



L'article en +

Euro-Dyma : une nouvelle association de patients est née à Bruxelles. *Par Alain Geille, son président.*

Une nouvelle association de patients est née en Europe au début de cette année 2020. La nouvelle pourrait passer inaperçue dans un monde si individualiste et peu ouvert sur le handicap.

Cette association, appelée Euro-DyMA, (pour European Dystrophy Myotonic Association) est entièrement dédiée aux maladies de Steinert (Dystrophie Myotonique de type 1) et de PROMM (Dystrophie Myotonique de type 2).

Elle vise à fédérer les activités des associations nationales de malades pour accélérer la mise à disposition des médicaments. Son siège social est situé à l'Institut de Myologie, à Paris.

Cette fédération est très récente, mais elle regroupe déjà 10 associations Anglaises, Allemandes, Suisses, Belges, Italiennes, Grecques, Danoises, néerlandaises et françaises.



Sa principale vocation est d'apporter le point de vue des malades et familles Steinert dans les instances européennes où l'avis des patients est sollicité, essentiellement les laboratoires pharmaceutiques et l'Agence Européenne du Médicament. Elle aura également pour vocation

d'identifier au niveau européen les domaines où les efforts en matière de soins ou de recherche doivent être intensifiés.

Bien qu'elle n'ait pas de contact direct avec les familles, cette fédération couvre par le biais des associations nationales entre 50000 et 100000 malades.

Euro-DyMA s'est dotée d'un Conseil Scientifique regroupant quelques-uns des chercheurs et cliniciens européens les plus engagés dans la lutte contre nos maladies.



L'article en +

Euro-Dyma : une nouvelle association de patients est née à Bruxelles. *Par Alain Geille, son président.*

Une première réunion plénière s'est tenue le dernier week-end de janvier à Bruxelles, au domicile de l'un des membres pour définir un programme de travail mais surtout faire connaissance les uns avec les autres, comprendre nos différences et identifier nos forces.



Au cours de ce temps d'échange très fort, la grande disparité des politiques de santé au sein des pays de l'Union m'a frappée, autant que notre détermination à tout faire pour en limiter les conséquences, en s'appuyant sur nos associations nationales.

L'union fait la force, dans un seul but : accélérer, accélérer encore et toujours.

Alain Geille, président d'Euro-Dyma

Conseil scientifique d'Euro-Dyma,
en savoir plus :

<https://cutt.ly/htnlGNv>

