



FONDATION RENE TOURAINE

Génodermatoses et Méditerranée

Compte rendu 2007

Une initiative soutenue par



Pierre Fabre



FONDATION RENE TOURAINE

Louis Dubertret, Marie Guillou
Hôpital Saint Louis - Pavillon Bazin

1 avenue Claude Vellefaux - 75010 Paris - France

Tel: +33 (0)1 53 72 20 80 - Fax: +33 (0)1 53 72 20 60 - E-mail: mj.guillou@free.fr

www.génodermatoses-et-mediterranee.org

La réunion de travail 2007 a été organisée à Alexandrie en Égypte par
Alexandria Society of Dermatology, Venereology and Andrology

Sous le parrainage de

M. Amr Moussa, Secrétaire Général de la Ligue Arabe

Pr. Hatem El Gabaly, Ministre de la Santé et de la Population, Égypte

M. Adel Labib, Gouverneur d'Alexandrie, Égypte

Dr. Mohamed-Cheikh Biadillah, Ministre de la Santé, Maroc

M. A. Tou, Ministre de la Santé, de la Population et de la Réforme Hospitalière, Algérie

Dr. Mohamed Ridha Kechrid, Ministre de la Santé Publique, Tunisie

Dr. Abdul Kareem Rasee, Ministre de la Santé et de la Population, Yémen

Dr. Hamad Bin Abdullah Almanee, Ministre de la Santé, Arabie Saoudite

M. Philippe Bas, Ministre de la Santé et de la Solidarité, France

Pr. Neven Ljubicic, Ministre de la Santé et de la Sécurité Sociale, Croatie

Soutenue par

Ministère des Affaires Etrangères, France

Ministère de la Santé, Maroc

Ministère de la Santé, de la Population et de la Réforme Hospitalière, Algérie

Ministère de la Santé Publique, Tunisie

Ministère de la Santé Publique et de la Population, Yémen

Ministère de la Santé, Arabie Saoudite

LEs Entreprises du Médicament, France

Les Laboratoires Pierre Fabre, France

Génodermatoses et Méditerranée

Vers un réseau euro méditerranéen pour lutter contre les génodermatoses

ORIGINE DU PROJET	4
5 GROUPES DE TRAVAIL POUR REFLECHIR ET PROPOSER DES SOLUTIONS AUX BESOINS DES PATIENTS ET DE LEUR FAMILLE	4
LES DEFIS DE LA PRISE EN CHARGE	4
UNE QUESTION DE SANTE PUBLIQUE DANS LA ZONE EURO MEDITERRANEEENNE	5
2007: 5 GROUPES DE TRAVAIL	5
<i>Épidermolyse bulleuse</i>	5
<i>Ichthyoses sévères</i>	6
<i>Kératodermies palmoplantaires</i>	7
<i>Autres génodermatoses sévères</i>	8
PARTENAIRES, PARRAINS ET SOUTIENS.....	8
FONDATION RENE TOURAINE	8
LABORATOIRES PIERRE FABRE.....	8
LES SOCIETES DE DERMATOLOGIE ET LES SOCIETES DE DERMATOLOGIE PEDIATRIQUE	8
LES MINISTRES DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE	9
LE MINISTERE DES AFFAIRES ETRANGERES (FRANCE)	9
LEEM	9
LES ORGANISATIONS REGIONALES	9
ORPHANET.....	9
LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET LA SOCIETE CIVILE	9
REUNIONS INTERNATIONALES	10
FORUM MONDIAL DU DEVELOPPEMENT DURABLE 2003	10
EUROMED SANTE 2004.....	10
REUNION DE TRAVAIL 2005.....	10
REUNION DE TRAVAIL 2006.....	10
AUTRES REUNIONS INTERNATIONALES	10
REUNION DE TRAVAIL 2007	11
EN BREF	11
REALISATIONS 2007	11
OBJECTIFS 2007-2008	13
SYNTHESE DE LA SITUATION DANS LES PAYS PARTENAIRES AYANT PARTICIPE A LA REUNION DE TRAVAIL 2007	14
<i>Algérie</i>	14
<i>Arabie saoudite</i>	15
<i>Croatie</i>	16
<i>Égypte</i>	16
<i>France</i>	17
<i>Grèce</i>	19
<i>Libye</i>	19
<i>Maroc</i>	20
<i>Tunisie</i>	20
<i>Turquie</i>	22
GROUPES DE TRAVAIL.....	24
<i>Épidermolyse bulleuse</i>	24
<i>Ichthyoses sévères</i>	24
<i>Kératodermie palmoplantaire</i>	25
<i>Xeroderma pigmentosum</i>	25
<i>Autres génodermatoses</i>	26

ANNUAIRE DES PARTICIPANTS	28
<i>Algérie</i>	<i>28</i>
<i>Arabie Saoudite.....</i>	<i>28</i>
<i>Croatie</i>	<i>28</i>
<i>Chypre.....</i>	<i>28</i>
<i>Egypte.....</i>	<i>29</i>
<i>Emirats Arabes Unis.....</i>	<i>30</i>
<i>Espagne.....</i>	<i>30</i>
<i>France.....</i>	<i>30</i>
<i>Grèce.....</i>	<i>31</i>
<i>Iran</i>	<i>31</i>
<i>Irak.....</i>	<i>32</i>
<i>Italie</i>	<i>32</i>
<i>Liban.....</i>	<i>32</i>
<i>Libye.....</i>	<i>32</i>
<i>Malte</i>	<i>33</i>
<i>Maroc.....</i>	<i>33</i>
<i>Oman.....</i>	<i>34</i>
<i>Roumanie</i>	<i>34</i>
<i>Syrie.....</i>	<i>34</i>
<i>Territoires palestiniens.....</i>	<i>35</i>
<i>Tunisie</i>	<i>35</i>
<i>Turquie</i>	<i>36</i>
<i>Yémen</i>	<i>36</i>

Génodermatoses et Méditerranée

Vers un réseau euro méditerranéen pour lutter contre les génodermatoses

ORIGINE DU PROJET

Les génodermatoses font l'objet d'une collaboration efficace et de longue date dans le domaine de la recherche génétique, dans les pays de la Méditerranée et du Moyen-Orient. Parallèlement, de nombreuses actions ont été entreprises pour améliorer la prise en charge médicale et sociale des patients.

Cependant, aucune réponse globale n'a pu être apportée aux malades et à leur famille en raison de la rareté de ces pathologies, de la difficulté de rassembler les différentes compétences et spécialités, de l'isolement des malades, de l'absence de structures de proximité et de la stigmatisation sociale associée aux maladies cutanées.

La Fondation René Touraine et les Laboratoires Pierre Fabre ont initié "Génodermatoses et Méditerranée" en 2003 grâce au soutien et à l'implication des médecins et plus particulièrement des dermatologues, des chercheurs, des responsables politiques, des responsables de santé publique des pays de la Méditerranée et du Moyen-Orient.

Cette initiative vise à :

- Améliorer les soins et la prise en charge sociale des patients et de leur famille,
- Soutenir les programmes de recherche clinique destinés à évaluer et à répondre aux besoins des patients,
- Renforcer un réseau euro méditerranéen d'amitié et d'expertise,
- Promouvoir la dermatologie en tant que spécialité de première importance aussi bien au niveau médical que social.

5 GROUPES DE TRAVAIL POUR REFLECHIR ET PROPOSER DES SOLUTIONS AUX BESOINS DES PATIENTS ET DE LEUR FAMILLE

Les défis de la prise en charge

Les génodermatoses sont les maladies génétiques de la peau. Elles sont très variées (environ 300) et pour la plupart rares. Elles apparaissent en général à la naissance ou dans les premières années de la vie.

A l'heure actuelle, en attente de la thérapie génique, les traitements symptomatiques sont essentiels. La prise en charge médicale implique de nombreuses spécialités et l'accès aux médicaments et aux dispositifs médicaux est souvent difficile.

Les patients et les familles doivent faire face à des difficultés majeures de prise en charge médicale et sociale tels que le diagnostic tardif, la difficulté à réunir toutes les compétences, la méconnaissance de l'existence de centres ayant une expertise médicale, l'absence d'identification de relais médicaux et paramédicaux de proximité, l'interface insuffisante ville-hôpital, la formation insuffisante du personnel soignant, l'information insuffisante des pouvoirs publics, des médecins, des patients, des familles, etc.

Handicap, espérance de vie limitée, exclusion sont autant de facteurs qui rendent les malades et leur famille extrêmement vulnérables. Leur vie sociale est très difficile : l'accès à l'école, à la vie professionnelle, aux loisirs est presque impossible.

Une question de santé publique dans la zone euro méditerranéenne

Pour ces raisons, les génodermatoses sévères sont une question de santé publique dans les pays de la Méditerranée et du Moyen-Orient.

Dans les pays du Nord de la Méditerranée, les génodermatoses rentrent dans un domaine d'action prioritaire : les maladies rares.

La prévalence des génodermatoses est plus forte dans le sud de la Méditerranée et dans les pays du Moyen-Orient en raison de facteurs culturels, de mariages intercommunautaires et consanguins, de sectes religieuses ou culturelles isolées, de considérations économiques, d'un accès limité aux services éducatifs et de santé, d'une résistance aux questions relatives au contrôle des naissances et au diagnostic prénatal.

Selon les politiques de santé publique développées par chaque pays de la Méditerranée et du Moyen-Orient, les génodermatoses sévères rentrent dans différents domaines d'action prioritaire tels que les maladies génétiques, les maladies chroniques, le handicap, le cancer, les maladies rares.

2007: 5 groupes de travail

Les partenaires du projet "Génodermatoses et Méditerranée" ont ciblé les génodermatoses qui ont une forte répercussion sur la qualité de vie des patients et de leur famille et qui entraînent un handicap social majeur.

En 2007, ils ont constitué 5 groupes de travail internationaux et multidisciplinaires: un centré sur les épidermolyses bulleuses, un sur les ichthyoses sévères, un sur les kératodermies palmoplantaires, un sur le xeroderma pigmentosum et un sur 8 groupes de génodermatoses sévères : dysplasie ectodermique anhydrotique, incontinentia pigmenti, neurofibromatose, cutis laxa, génotrichose, sclérose tubéreuse, trouble de la pigmentation, trichothiodystrophie, syndrome Ehler Danlos.

Épidermolyses bulleuses

Mohamed Abdelaziz Alablafi¹ / traduit de l'anglais

Les épidermolyses bulleuses (EB) sont un groupe de maladies héréditaires de la peau se manifestant par des bulles et des érosions cutanées suite à des traumatismes mineurs de la peau. Les épidermolyses bulleuses se déclarent en général dès la naissance ou rapidement après. Elles sont dues à une malformation génétique des molécules de la peau responsables de l'adhérence. La perte d'adhérence entraîne la formation de bulles. Le processus de cicatrisation est détérioré dans certaines formes et la cicatrisation suite à la formation des bulles peut entraîner des difformités, la fusion des doigts et des orteils, des rétractions.



¹ Faculté de Médecine, Université Omar Al-Mukhtar, Al-Baida, Libye

Si la bouche et l'œsophage sont touchés, la formation de bulles et la cicatrisation entraînent des difficultés pour avaler et se nourrir.

Une atteinte généralisée peut-être compliquée par des infections et un état septique. Le pronostic dépend de la sévérité du cas.

Il y a trois formes d'épidermolyses bulleuses : l'épidermolyse bulleuse simple, l'épidermolyse bulleuse jonctionnelle, l'épidermolyse bulleuse dystrophique.

Le pronostic vital et le niveau de handicap dépendent du type d'épidermolyse bulleuse. En particulier pour les formes les plus sévères, les répercussions sur la qualité de vie sont très fortes et peut-être plus encore que pour toute autre maladie de la peau. Avec une épidermolyse bulleuse jonctionnelle, près de 90% des patients meurent d'infection au cours de la première année de la vie. La mort par cancer de la peau est commune entre 15 et 35 ans, mais pour les formes plus modérées, l'espérance de vie n'est pas affectée.

Tous les différents types d'épidermolyses bulleuses sont en général héréditaires. Par conséquent, avoir un antécédent familial d'épidermolyses bulleuses, et plus spécialement un parent atteint est un facteur de risque. Le diagnostic prénatal peut-être pratiqué en utilisant une biopsie de la peau ou une analyse de l'ADN fœtal. Le traitement des patients doit être individualisé et adapté à la sévérité de la maladie.

Une approche multidisciplinaire est la plus bénéfique. De nouvelles modalités de traitement, de nouveaux produits pour le soin des plaies, la recherche avec de la peau reconstruite par génie tissulaire, la thérapie génique pourront améliorer le traitement général des patients.

Ichthyoses sévères

Bakar Bouadjar²

L'ichtyose récessive est un trouble héréditaire de la kératinisation qui se manifeste le plus souvent dès la naissance par l'aspect d'un bébé collodion (bébé enduit d'une membrane collodionnée). L'évolution ultérieure se fait vers le décès si une prise en charge rapide en milieu spécialisé n'est pas entreprise et ce, en raison de troubles de la thermogénèse et du métabolisme. Si le bébé arrive à survivre, sa peau se recouvre d'épaisses squames sèches (aspect d'un poisson), très invalidantes. Le traitement par les rétinoïdes est efficace mais suspensif, entraîne de nombreux effets secondaires et est très onéreux. De plus, dans certains pays de la Méditerranée et du Moyen-Orient, comme en Algérie, ces familles sont souvent d'origine modeste et les médicaments en question ne sont pas remboursés.



Christine Bodemer³ / traduit de l'anglais

Les ichthyoses ont été définies cliniquement par la présence de squames visibles, avec dans la plupart des cas, une couche cornée épaissie au niveau histopathologique. Le diagnostic clinique d'une ichthyose est donc facile.

Les caractéristiques des squames (fines ou épaisses, foncées ou claires), un phénotype bulleux, la surface atteinte (localisée ou diffuse), l'âge de début (- *néonatale*: bébé collodion ?, phénotype du fœtus Arlequin ?, ichtyose lamellaire, bulleuse ou non bulleuse, érythrodermie ichtyosiforme, autres manifestations ichtyosiformes ? ; - *ou non néonatale*), l'association avec une inflammation marquée (érythrodermie ou non), une atteinte du système pileux (atteinte du cheveu (alopécie ?, anomalie de la tige du cheveu ?) ou des ongles, l'association avec des manifestations non cutanées (symptômes neurologiques, croissance anormale, photophobie, kératite, surdité...), les

² Président de la Société Algérienne de Dermatologie Pédiatrique, Service de Dermatologie, C.H.U. Bab-El-Oued, Alger, Algérie

³ MAGEC, Centre Référence Maladies Génétiques à Expression Cutanée, Service de Dermatologie, Necker-Enfants Malades, Paris, France

antécédents familiaux, l'existence (ou non) de consanguinité, sont essentiels pour définir dès que possible la meilleure prise en charge.

A l'issue de cette première étape clinique, il est souvent possible de classer le patient parmi les ichthyoses syndromiques ou non syndromiques. Mais le phénotype clinique peut évoluer tout au long de la vie, particulièrement au cours des premières années. Les érythrodermies congénitales ichthyosiformes non bulleuses (NBIE) et les ichthyoses lamellaires (LI) sont particulièrement difficiles à classer. En effet, ces phénotypes cutanés peuvent être observés dans les ichthyoses héréditaires non syndromiques et syndromiques. Les formes non syndromiques sont les plus fréquentes, autosomique récessive dans la plupart des cas. Des auteurs considèrent seulement le terme d'ichthyose lamellaire, dans la mesure où les érythrodermies congénitales ichthyosiformes et les ichthyoses lamellaires pourraient appartenir au même spectre clinique avec des squames larges, foncées et plates sur l'ensemble de la peau pour les ichthyoses lamellaires (à une extrémité du spectre) et une importante érythrodermie diffuse avec de fines squames blanches diffuses pour les érythrodermie congénitales ichthyosiformes non bulleuses (à l'autre extrémité du spectre). De nombreux patients présentent des phénotypes intermédiaires et des changements, avec chevauchement de caractéristiques, sont observés au fil du temps pour un même patient. Les caractéristiques cliniques observées lors d'une visite médicale ne sont donc souvent pas suffisantes pour définir un sous-type d'ichthyose non bulleuse congénitale. De plus, des chevauchements de génotypes ont été décrits parmi 2 sous-types cliniques. Ainsi, il peut être mieux de considérer les érythrodermies congénitales ichthyosiformes non bulleuses et les ichthyoses lamellaires comme « des variations individuelles au sein d'un groupe de maladies très proches les unes des autres ».

Nous comprenons donc que si les ichthyoses héréditaires ont été initialement classées suivant des caractéristiques cliniques et génétiques, une meilleure compréhension de la pathophysiologie et l'élucidation des mécanismes moléculaires permettraient une meilleure classification et une meilleure prise en charge de ces maladies génétiques.

Kératodermies palmoplantaires

Les kératodermies palmo-plantaires héréditaires et la maladie de Méléda se caractérisent par l'apparition de corne sur la paume des mains et la plante des pieds.

Les traitements sont destinés à éliminer la couche cornée.

En l'absence de traitement, une épaisse couche de corne se forme sur les pieds et les mains empêchant tout mouvement.



Xeroderma pigmentosum

Mohamed Zghal⁴

Le xeroderma pigmentosum (XP) est une maladie héréditaire handicapante caractérisée par une extrême photosensibilité cutané-oculaire associée parfois à des troubles neurologiques. Le diagnostic est clinique. Il repose sur la présence dès les premiers mois de la vie d'un érythème persistant et d'une photophobie. Les éphélides ou « tâches pigmentosum » s'installent progressivement et subissent des remaniements constants aboutissant à un aspect « poikilodermie like » caractéristique. Dès l'enfance, les malades atteints de XP développent de multiples tumeurs cutanées bénignes et malignes. On distingue 3 formes cliniques : la forme grave, la forme intermédiaire et la forme variante.



⁴ Service de Dermatologie, Hôpital Habib Thameur, Tunis, Tunisie

La précocité d'apparition des carcinomes et des mélanomes ainsi que leur nombre dépendent de la sévérité de la forme clinique. Ces cancers cutanés conditionnent le pronostic fonctionnel et vital de la maladie.

A l'échelle moléculaire, cette pathologie est caractérisée par un défaut de réparation des lésions photo induites au niveau de l'ADN. La capacité de réparation de l'ADN par le système «*nucleotide excision repair*» (NER) est mesurable par des techniques d'autoradiographie, exprimée en UDS «*unscheduled DNA-synthesis*». Ces techniques permettent le diagnostic biologique précoce et le diagnostic anténatal de la maladie.

Sept groupes génétiques de XP (classés de A à G) ont été identifiés, en plus du XP variant. Les gènes responsables ainsi que les différentes mutations ont été clonés et localisés.

La prise en charge de cette pathologie est lourde et onéreuse, elle nécessite une collaboration entre les médecins de différentes disciplines. Elle est essentiellement préventive. Elle repose sur le diagnostic précoce, une photoprotection draconienne (préconisant une vie nocturne), la détection et le traitement de toutes les lésions susceptibles de se transformer en cancer. Le traitement du cancer cutané au cours du XP rejoint celui du sujet normal. La chirurgie, la cryochirurgie et la chimiothérapie sont les plus utilisées. Par contre la radiothérapie doit être évitée à cause du risque important de carcinomes radio induits sur ce terrain.

Autres génodermatoses sévères

Ce groupe de travail est centré sur 8 groupes de génodermatoses sévères : dysplasie ectodermique anhydrotique et incontinentia pigmenti, neurofibromatose, cutis laxa, génotrichose, sclérose tubéreuse, trouble de la pigmentation, trichothiodystrophie, syndrome Ehler Danlos.

PARTENAIRES, PARRAINS ET SOUTIENS

Fondation René Touraine

La Fondation René Touraine est une fondation reconnue d'utilité publique. Elle a pour vocation de participer à l'amélioration des soins en dermatologie en faisant se rencontrer les acteurs du progrès thérapeutique. Avec « Génodermatoses et Méditerranée », la Fondation René Touraine a choisi de soutenir et encourager les initiatives locales à travers la mise en place d'un réseau international autour de la prise en charge des génodermatoses et l'accompagnement des demandes faites auprès des gouvernements et des autorités de santé.

Laboratoires Pierre Fabre

Les Laboratoires Pierre Fabre sont un groupe pharmaceutique et cosmétique français très reconnu pour son approche éthique de la thérapeutique en dermatologie. Ils ont rendu ce projet possible en finançant le secrétariat de coordination et les réunions internationales.

Les Sociétés de Dermatologie et les Sociétés de Dermatologie Pédiatrique

Les Sociétés de Dermatologie et les Sociétés de Dermatologie Pédiatrique -quand elles existent- en Algérie, en Arabie Saoudite, au Bahreïn, en Croatie, à Chypre, aux Emirats Arabes Unis, en Espagne, en Égypte, en France, en Grèce, en Irak, en Iran, en Israël, en Italie, en Jordanie, au Koweït, au Liban, en Libye, à Malte, au Maroc, en Oman, au Portugal, en Syrie, dans les Territoires Palestiniens, en Tunisie, en Turquie, au Yémen ont été sollicités pour identifier les dermatologues et les autres spécialistes (généticistes, pédiatres, responsables de santé publique, etc.) intéressés à travailler pour améliorer la prise en charge médicale et sociale des patients souffrant de génodermatoses sévères.

Les dermatologues mettent en oeuvre cette action, bénévolement, selon des buts et un agenda adaptés à la situation médicale et sociale et à l'organisation propre à chaque pays.

De plus, les Sociétés de Dermatologie et les Sociétés de Dermatologie Pédiatrique accueillent la réunion annuelle de travail (2005 : Société Libanaise de Dermatologie, 2006 : Société Tunisienne de Dermatologie, 2007 : Société de Dermatologie d'Alexandrie -Egypte-).

La Panarab League of Dermatologists soutient également le projet.

Les Ministres de la Santé et de la Recherche

Les ministres de la santé algérien, croate, égyptien, français, grec, iranien, italien, marocain, saoudien, tunisien, yéménite ont accordé leur haut patronage aux réunions annuelles de travail.

Le ministre de la recherche tunisien a accordé son haut patronage à la réunion de travail 2006 organisée en Tunisie.

Le Ministère des Affaires Etrangères (France)

Le Ministère des Affaires Etrangères (France) par le biais de ses ambassades et de son administration centrale a soutenu en 2005, 2006 et 2007 la participation des spécialistes des pays partenaires en finançant leur voyage et leur séjour.

Leem

Le Leem, LE syndicat des Entreprises du Médicament, regroupe les entreprises du secteur de l'industrie pharmaceutique en France. Le Leem a soutenu en 2006 et 2007 l'organisation des réunions de travail. Le Leem apporte par ailleurs son soutien à une initiative visant à améliorer l'accès aux médicaments et aux dispositifs médicaux pour les patients souffrant de génodermatoses sévères.

Les organisations régionales

The World Health Organization Mediterranean Centre for Vulnerability Reduction (WMC) a soutenu la réunion de travail 2006 organisée en Tunisie.

Le Secrétaire Général de la Ligue Arabe a apporté son parrainage à la réunion de travail 2007 organisée à Alexandrie.

Orphanet

Orphanet, base de données sur les maladies rares et les médicaments orphelins, soutient le projet "Génodermatoses et Méditerranée" depuis son origine. Orphanet héberge le site Internet du projet www.genodermatoses-et-mediterranee.org.

Les associations de patients et la société civile

Les associations de patients sont invitées à participer activement au projet et aux réunions de travail. Elles sont régulièrement informées des avancées du projet.

Les Enfants de la Lune, l'association française pour le Xeroderma Pigmentosum en raison des liens qu'elle entretient avec les pays de la Méditerranée, est particulièrement impliquée dans le projet "Génodermatoses et Méditerranée".

Le développement ou le renforcement des associations de patients est soutenue dans chaque pays partenaire.

REUNIONS INTERNATIONALES

Forum Mondial du Développement Durable 2003

27-29 novembre, Paris, France.

Pays présents : Algérie, France, Tunisie.

> Lancement du projet.

Euromed Santé 2004

14-15 février, Alger, Algérie.

Pays présents : Algérie, France, Liban, Malte, Maroc, Tunisie.

> Définition des actions à mettre en œuvre dans chaque pays et à développer au niveau international.

Réunion de travail 2005

26 et 27 mai, Beyrouth, Liban.

Sous le parrainage des ministres de la santé algérien, français, iranien, italien, marocain, tunisien et du ministre de la recherche tunisien.

Pays partenaires présents : Algérie, Egypte, France, Grèce, Irak, Iran, Italie, Liban, Libye, Maroc, Oman, Territoires palestiniens, Tunisie.

> Présentation de la situation des patients par chaque pays et proposition de solutions concrètes pour améliorer leur prise en charge.

Réunion de travail 2006

26 et 27 mai, Tunis, Tunisie

Les génodermatoses : un handicap cutané sévère.

Sous le parrainage des ministres de la santé algérien, français, grec, marocain, tunisien.

Avec le soutien du Leem et du Centre méditerranéen de l'OMS.

Pays présents : Algérie, Egypte, France, Croatie, Grèce, Italie, Liban, Maroc, Oman, Territoires palestiniens, Tunisie.

> Définition d'une stratégie pour l'intégration des génodermatoses dans le cadre de grandes thématiques de santé publique comme les maladies chroniques, les maladies rares, le handicap, les maladies de la peau.

Autres réunions internationales

« Génodermatoses et Méditerranée » a été présenté et discutée à l'occasion de :

- PALD 2004, Pan Arab League of Dermatologists, 31 mai - 3 juin, Marrakech, Maroc.
- EADV 2004, European Academy of Dermatology and Venereology, 17 novembre, Florence, Italie.
- AMED 2004, Association Méditerranéenne de Dermatologie, 25 - 26 juin, Montpellier, France.

REUNION DE TRAVAIL 2007

En bref

Chaque année, au printemps, une réunion rassemble les partenaires du projet. La réunion « Génodermatoses et Méditerranée » 2007 a eu lieu les 27 et 28 avril à Alexandrie. Elle a été organisée en partenariat avec la Société de Dermatologie d'Alexandrie et le coordinateur du projet « Génodermatoses et Méditerranée » pour l'Egypte, le Dr. El-Gamal.

Elle s'est tenue sous le parrainage de M. Amr Moussa, Secrétaire Général de la Ligue Arabe ; M. Hatem El Gabaly, Ministre de la Santé et de la Population, Egypte ; M. Adel Labib, Gouverneur d'Alexandrie ; M. Philippe Bas, Ministre de la Santé et de la Solidarité, France ; M. Mohamed Cheikh Biadillah, Ministre de la Santé, Maroc ; M. Amar Tou, Ministre de la Santé, de la Population et de la Réforme Hospitalière, Algérie ; M. Mohamed Ridha Kechrid, Ministre de la Santé Publique, Tunisie ; M. Abdul Kareem Rasee, Ministre de la Santé et de la Population, Yémen ; M. Hamad Bin Abdullah Almanee, Ministre de la Santé, Arabie Saoudite.

La réunion a également reçu le soutien du Ministère des Affaires Etrangères, France ; des Entreprises du Médicament, France ; des Ministères de la Santé d'Algérie, d'Arabie Saoudite, du Maroc, de Tunisie et du Yémen.

Cette réunion a réuni des représentants de 11 pays (Algérie, Arabie Saoudite, Croatie, Egypte, France, Grèce, Libye, Maroc, Tunisie, Turquie, Yémen) avec la participation de 2 nouveaux pays : l'Arabie Saoudite et la Turquie. Chypre, bien que non représenté à Alexandrie, a également rejoint le projet cette année.

La réunion de travail a rassemblé des dermatologues, des généticiens, des pédiatres, des représentants de patients et de la société civile, des responsables de santé publique. Elle a permis d'évaluer les avancées et les projets en cours dans chacun des pays participants pour améliorer la prise en charge médicale et sociale des patients et des familles souffrant de génodermatoses sévères.

Réalisations 2007

Participation de 3 nouveaux pays partenaires :

- Arabie Saoudite,
- Chypre,
- Turquie.

Participation de nouveaux partenaires dans chaque pays et intensification des efforts pour la mise en place de réseaux nationaux :

- En Égypte avec le développement d'un réseau rassemblant des dermatologues, des généticiens, des pédiatres, des représentants des familles de patients et de la société civile ;
- en Grèce avec un réseau national de 3 hôpitaux universitaires (Athènes, Ioannina, Thessaloniki) ;
- en Tunisie avec l'implication de nouveaux partenaires.

Organisation de 5 groupes de travail internationaux et multidisciplinaires sur 5 groupes de pathologies

- Epidermolyse bulleuse,

- ichthyose sévère,
- kératodermie plantomolaire,
- xeroderma pigmentosum,
- autres génodermatoses sévères (dysplasie ectodermique anhydrotique, incontinentia pigmenti, neurofibromatose, cutis laxa, génotrichose, sclérose tubéreuse, trouble de la pigmentation, trichothiodystrophie, syndrome Ehler Danlos).

Finalisation de propositions pour un co-financement de l'Union Européenne dans le domaine de:

- santé publique,
- recherche.

Formation pour la prise en charge médicale et sociale à l'intention des médecins, des paramédicaux et des familles :

- Formation de spécialistes algériens et égyptien dans des centres de référence pour génodermatoses et formation de personnel paramédical en France ;
- formation des étudiants en médecine, des médecins, du personnel de santé, des patients et de leur famille, du grand public, des responsables politiques en Libye ;
- formation des médecins et du personnel paramédical et présentations dans les congrès de dermatologie et de dermatologie pédiatrique en Tunisie.

Soutien des Ministères de la Santé :

- Budget spécifique consacré aux médicaments pour les génodermatoses dans les 2 principaux hôpitaux d'Alger, Algérie ;
- parrainage et soutien financier des Ministères de la Santé d'Algérie, d'Arabie Saoudite, du Maroc et du Yémen pour le voyage et le séjour des participants.

Coopération efficace avec les associations de patients et la société civile :

- DEBRA en Croatie ;
- protocoles sur le site Internet français de l'association d'aide aux personnes et familles atteintes d'épidermolyse bulleuse (EBAE) ;
- soutien de la communauté médicale à la création d'une association pour les enfants souffrant d'épidermolyses bulleuses et participation de Caritas en Égypte.

Nouveaux centres de référence pour les génodermatoses

- Le Shark Al Medina Hospital à Alexandrie, Égypte ;
- le centre de référence en « génodermie » à l'université d'Athènes, Grèce ;
- les unités « génodermatoses » des services de dermatologie pédiatrique de Tripoli et de Benghazi en Libye ;
- les services de dermatologie pédiatrique à Tunis, Tunisie.

Approche multidisciplinaire renforcée :

- En France,
- en Égypte.

Développement de groupe de travail médical et paramédical multidisciplinaire :

- En France (groupes de travail sur les épidermolyses bulleuses, l'incontinentia pigmenti, les dysplasies ectodermiques anhydrotiques, le Cutis Laxa, les ichthyoses).

Base de données :

- CEMARA (Centre Maladies RAres) en France.

Définition de « Guidelines » :

- Mise en place de « guidelines » détaillées pour le diagnostic des génodermatoses les plus communes en Grèce (ichthyoses, épidermolyses bulleuses, neurofibromatoses, kératodermies palmoplantaires) ;
- guidelines françaises pour le xeroderma pigmentosum.

Intégration des génodermatoses dans des thématiques de santé publique majeures :

- Les maladies rares en Algérie ;
- les maladies dermatologiques au Maroc ;
- le handicap en Égypte et en Tunisie ;
- les maladies génétiques en France (IMAGINE).

Sensibilisation des responsables politiques :

- Obtention de pansements stériles gratuits pour les patients atteints d'épidermolyses bulleuses à Sfax,
- installation de l'air conditionné pour les patients atteints de dysplasie ectodermique anhydrotique à Tunis, Tunisie.

Collaborations dans le domaine de la recherche :

- Collaborations entre la France et l'Algérie sur les troubles de la kératinisation et principalement les ichthyoses (identification de 7 gènes) ;
- le groupe Cutis laxa en France : aspects moléculaires et histologiques, « dynamic skin reconstruction » ;
- équipe de recherche sur les génodermatoses en Tunisie.

Objectifs 2007-2008

Les participants ont décidé de centrer leurs efforts sur la mise en place de bonnes pratiques, le développement des réseaux de soins de proximité et l'accès aux médicaments et dispositifs médicaux.

La prochaine réunion de travail aura lieu au Maroc à Rabat les 6 et 7 juin 2008.

SYNTHESE DE LA SITUATION DANS LES PAYS PARTENAIRES AYANT PARTICIPE A LA REUNION DE TRAVAIL 2007

Algérie

Bakar Bouadjar⁵, Ismail Benkaidali⁶

Données épidémiologiques 2006-2007

Xeroderma Pigmentosum: 370 cas, 90 familles ; Ichthyoses récessives : 200 cas, 120 familles ; Mal de Meleda : 60 cas, 35 familles ; Épidermolyses bulleuses héréditaires : 100 cas, 60 familles ; Psoriasis familial : 80 cas, 70 familles ; Vitiligo familial : 40 cas, 20 familles ; Sclérose tubéreuse de Bourneville: 28 cas, 10 familles ; Epidermodysplasie verruciforme: 24 cas, 20 familles ; Autres: Syndrome de Kindler, Syndrome Papillon-Lefèvre, Syndrome Chanarin Dorfamn.

Coopération franco-algérienne pour la formation à la prise en charge médicale et sociale

- Formation d'un assistant du service de dermatologie de l'hôpital Bab El Oued dans le service de dermatologie pédiatrique de l'hôpital Pellegrin Enfants-Malades à Bordeaux (France),
- Présentation en Algérie sur la prise en charge sociale des génodermatoses faite par une assistante du MAGEC, Necker- Enfants Malades Paris (France),
- Formation d'un hospitalier du service de dermatologie de l'Hôpital Mustapha aux soins pour les épidermolyses bulleuses au centre de référence MAGEC, Necker- Enfants-Malades, Paris (France).

Un budget de plus de €200 000 du Ministère de la Santé pour les médicaments

Environ 2 milliards de dinars (soit environ € 20 millions) ont été accordés pour les maladies orphelines les plus prévalentes parmi lesquels les génodermatoses. Pour les génodermatoses, DA 19 565 000 (€ 207 867) ont été accordés.

Ce budget a été attribué aux directeurs des 2 principaux hôpitaux d'Alger pour acheter des médicaments. Ce budget est renouvelable chaque année avec la possibilité d'en augmenter le montant si nécessaire.

	Nbre de cas	Dinars	Euros
Xeroderma pigmentosum	200	5 720 000	60 772
Ichthyose	220	12 320 000	130 893
Kératodermie Palmo-Plantaire	150	1 400 000	14 874
Épidermolyse Bulleuse Héréditaire	50	125 000	1 329
Total	620	19 565 000	207 867

Associations de patients

- L'association pour les patients atteints de psoriasis, créé en 2006 sous le parrainage scientifique des Pr. I. Benkaidali et B. Bouadjar, se développe.
- Sur le nouveau site de la Société Algérienne de Dermatologie Pédiatrique, une rubrique est dédiée aux patients et aux familles.
- Mise en place d'un site Internet d'information et d'expression pour les patients et les familles touchés par les maladies rares.

Vers une conférence pour les maladies orphelines

- Une conférence sur les maladies orphelines est en préparation au Ministère de la Santé. Cette conférence va rassembler tous les acteurs impliqués dans la prise en charge de ce type de maladies chroniques.

⁵ Président de la Société Algérienne de Dermatologie, Service de Dermatologie, C.H.U. Mustapha, Alger, Algérie

⁶ Président de la Société Algérienne de Dermatologie Pédiatrique, Service de Dermatologie, C.H.U. Bab-El-Oued, Alger, Algérie

- Le Ministère du Travail et des Affaires Sociales sera représenté. Les discussions seront centrées sur les maladies orphelines à classer dans la catégorie des maladies chroniques.

Recherche

- Collaboration avec Judith Fischer (Centre National de Génétique - Evry - France) sur les maladies de la kératinisation et principalement les ichthyoses (7 gènes identifiés).

Arabie saoudite

Khalid Al Aboud⁷

Les maladies génétiques sont une question de santé publique

De nombreux efforts sont faits par les organisations gouvernementales et non gouvernementales pour contrôler les maladies génétiques à travers une politique de prévention menée par différents organismes avec des outils adaptés :

- Le comité national pour les maladies génétiques, Ministère de la Santé,
- Le comité national pour l'éthique médicale et biologique,
- Le projet de registre national des anomalies génétiques et congénitales, mis en place par le Centre du Prince Salman pour la recherche sur le handicap et par l'hôpital King Faisal et son centre de recherche,
- Le centre de référence pour les familles souffrant de maladies génétiques. Ce centre propose des services de pointe (dont le diagnostic génétique préimplantatoire),
- Un décret royal instituant l'examen prénuptial comme une mesure de santé préventive pour tous les saoudiens. Ce décret impose au futur couple de passer un examen prénuptial.

Un nombre significatif de familles souffrent de génodermatoses

Les génodermatoses ne sont pas aussi communes que les hémoglobinopathies ou les erreurs innées du métabolisme. Cependant, le nombre de familles touchées par les génodermatoses est significatif. Une enquête d'Al Aboud & al (Gulf Journal of Dermatology and Venereology) recense en Arabie Saoudite, des génodermatoses communes comme les épidermolyses bulleuses et les ichthyoses ainsi que des génodermatoses moins répandues comme le syndrome de Kindler et les hypotrichoses héréditaires. Les études sur les génodermatoses faites en Arabie Saoudite ont révélé des mutations différentes de celles décrites ailleurs. Parmi les génodermatoses, les maladies bulleuses sont les plus représentées (les épidermolyses bulleuses sont communes).

Des structures médicales gratuites bien développées et une politique sociale pour le handicap bien implantée

De nombreuses personnes et structures participent à la prise en charge médicale et sociale (intégration, mesures d'aide spécifiques, logement, aide financière) : ministères, centres de soins, professionnels de la santé, sociétés professionnelles, organisations non gouvernementales, associations caritatives.

La Société saoudienne de Dermatologie et de Vénéréologie apporte une aide importante aux patients et aux familles.

Un projet de réseau régional pour la prévention et les soins

Volonté de mettre en place un réseau pour réunir les initiatives nationales et régionales pour proposer des mesures de prévention et des soins.

⁷ Khalid Al Aboud, Service de Dermatologie, Hôpital King Faisal, Makkah, Arabie Saoudite

Croatie

Mihail Skerlev⁸, A. Stanimirović⁸, S. Murat-Susić⁸, K. Husar⁸

Réalisations conjointes de l'Association croate de soutien aux patients souffrant d'épidermolyses bulleuses en Croatie (Debra Croatia) et du Service de Dermatologie et de Vénéréologie du Centre Hospitalier Universitaire de Zagreb

- Célébration des 10 ans de DEBRA Croatia, soutenue par l'«Opening Society Institute» et «Partnership beyond borders». Cet événement a rassemblé 110 participants de 12 pays.
- Construction d'un nouveau centre d'accueil DEBRA pour les familles.
- Nouvelles brochures d'information pour la prise en charge des patients souffrant d'épidermolyses bulleuses: Alimentation des patients d'un an et plus, Physiothérapie, Information sur la maladie, Impression en Croatie de «*The boy who dared*», un livre d'enfants pour les patients souffrant d'Epidermolyses Bulleuses.
- Visite à DEBRA Slovénie pour rencontrer les familles et les professionnels.
- Organisation de visites et de missions de chirurgie pour les patients atteints d'épidermolyses bulleuses en Bosnie, en Serbie, au Monténégro et en Macédoine.
- Attelle pour les patients souffrant d'épidermolyses bulleuses en Slovénie.
- Visite au centre DEBRA du Dr. Asis Khan de l'Hôpital de Cincinnati.

Égypte

E. El-Gamal⁹

M.A. Abdallah¹⁰, Mahira El Sayed Taymour Khalifa, Mohammad El Darouty Abdallah Kato¹¹, Suzan Roshdy Ismail¹², Ghada El Kamah¹³, Adel Botros Zaghloul¹⁴, Ahmed Kamal Hassan¹⁵, Hanah El-Sadat¹⁶, M. El Sany, Sany Kouzman, Amal Eweiss, Youssef Wahba Aziz¹⁷

2 centres de référence pour les génodermatoses en Égypte

La consultation pour les génodermatoses de l'Hôpital El-Haud El Marsoud, Caire, est depuis 2006, un centre de référence pour les maladies cutanées rares et héréditaires nécessitant des tests spécifiques et une prise en charge multidisciplinaire, pour les syndromes dysmorphologiques, pour les grossesses à haut risque, pour l'analyse de fœtus anormaux et d'enfants mort né, en coopération avec des spécialistes de la périnatalité et des laboratoires de génétique pour évaluer les risques pour des grossesses ultérieures.

- Missions: mettre en place une base de données et des registres (âges/sexe, données géographiques, pathologies, suivi) ; sensibiliser l'opinion ; former les médecins, infirmières, travailleurs sociaux ; informer les familles ; proposer un diagnostic, un conseil génétique et une approche multidisciplinaire.
- Buts : améliorer le diagnostic et la prise en charge, devenir le centre de référence national, mettre en place un registre national, développer la coopération avec les autres centres en Égypte et à l'étranger.

⁸ Service de Dermatologie et de Vénéréologie, Centre Hospitalier Universitaire, Zagreb, Croatie.

⁹ Service de Dermatologie, Université de Médecine de Damiette, Université Al-Azhar ; Vice-Président de la Société de Dermatologie d'Alexandrie, Egypte

¹⁰ Université Ain Shams, Egypte

¹¹ Président de la Société de Dermatologie d'Alexandrie, Egypte

¹² Service de Génétique Humaine, MRI, Université d'Alexandrie, Egypte

¹³ Human Clinical Genetics, Centre National de la Recherche, Le Caire, Egypte

¹⁴ Chef de Service, El Haud El Marsoud Hospital

¹⁵ Directeur d'hôpital, El Haud El Marsoud Hospital

¹⁶ Mère d'une patiente de 10 ans atteinte d'épidermolyse bulleuse

¹⁷ Caritas Egypt - Alexandria

L'hôpital Shark Al Medina, Alexandrie, un des plus gros hôpitaux d'Alexandrie est un centre de référence pour les patients souffrant de génodermatoses depuis 2007.

Des équipes multidisciplinaires de toute l'Égypte

Participation de spécialistes de toute l'Égypte (réunion de travail 2005: 1 participant ; réunion de travail 2006 : 4 participants ; réunion de travail 2007 : délégation importante avec des représentants de différentes spécialités -dermatologues, généticiens, représentants de la société civile et des patients-.)

Coopération internationale

Le directeur de la consultation pour les génodermatoses de l'Hôpital El Haud El Marsoud a passé un mois au sein de la consultation « génodermatoses » de l'Hôpital St Louis (Paris, France), présentation à l'Hôpital Beaumont (Lausanne, Suisse).

Vers une organisation caritative pour les enfants souffrant d'épidermolyses bulleuses en Égypte

Mrs. El-Sadat, mère d'une patiente de 10 ans, s'occupe de 11 enfants souffrant d'épidermolyses bulleuses en apprenant aux parents les gestes quotidiens pour les soins (bandages, prévention des bulles, traitement des infections, recommandations pour l'alimentation, les vaccinations, les interventions chirurgicales, les soins dentaires) et en leur donnant du matériel.

Les actions suivantes sont en préparation:

- Traduction en arabe des brochures DEBRA (association d'entraide pour les patients souffrant d'épidermolyse bulleuse),
- Création d'une organisation caritative pour les enfants souffrant d'épidermolyses bulleuses en Égypte pour collecter des fonds afin de payer les soins,
- Signature d'un protocole entre cette organisation caritative et Hôpital El Haud El Marsoud.

Les maladies cutanées à l'unité de Génétique Humaine, MRI, Université d'Alexandrie (données 2006 / 10 000 cas)

Xeroderma pigmentosum : 7 ; Épidermolyses bulleuses : 15 ; Ichthyoses : 14 ; Erythema keratoderma : 2 ; Dysplasie ectodermique : 6 ; Sclérose tubéreuse : 8 ; Psoriasis : 1 ; Neurofibromatoses : 6 ; Incontinentia pigmenti : 1 ; Autres pathologies cutanées : 10.

France

S. Hadj-Rabia¹⁸, C. Bodemer¹⁸

MAGEC, un centre de référence national multi sites avec une approche centrée sur le patient

- Hôpital Necker-Enfants Malades, Hôpital Saint Louis, Hôpital Avicennes.
- Les professionnels, les projets, les outils et les structures sont centrés sur les besoins des patients.

L'équipe MAGEC

2006

- 3 médecins : expertise clinique et thérapeutique (C. Bodemer) ; génétique moléculaire et conseil génétique (S. Hadj-Rabia), épidémiologie (E. Bourdon-Lanoy).
- Coordination (K. Ausset-Delon),
- Assistante sociale (H. Dufresne),

¹⁸ MAGEC, Centre Référence Maladies Génétiques à Expression Cutanée, Service de Dermatologie, Necker-Enfants Malades, Paris, France

- Technicien, Anatomopathologie.

2007: + 3

- Chercheur en psychologie (S. Jacob),
- Infirmière et éducation thérapeutique (I. Corset),
- Technicien, génétique moléculaire : en relation avec le service de génétique de l'hôpital.

Les patients MAGEC

Un prise en charge multidisciplinaire

- Médicale, sociale (scolarisation, centres de repos, hospitalisation à domicile, Intégrascoll¹⁹, éducation des patients, éducation des équipes locales et de proximité, week-end d'éducation thérapeutique, psychologue pour les patients et leur famille).
- Difficultés : centres de repos pour les patients et leurs familles, salle spécifique pour l'éducation aux soins.

Des groupes de travail pluridisciplinaires médicaux et paramédicaux (2006)

Le groupe sur les épidermolyses bulleuses :

- Dermatologues, pédiatres, anesthésistes, infirmières, kinésithérapeutes,
- "Protocoles de soins" sur le site Internet d'EBAE, le site de l'association d'entraide pour les patients et les familles touchées par l'épidermolyse bulleuse et sur le site Internet du MAGEC.

Le groupe sur le cutis laxa :

- Aspects moléculaires et histologiques,
- Reconstruction dynamique de la peau à travers une collaboration INSERM²⁰-MAGEC¹⁶-NEM²¹ grâce à une bourse de l'AFM²².

Le groupe sur la Dysplasie ectodermique :

- Dermatologie, NET, pneumologie, ophtalmologie,
- Groupe moléculaire soutenu par des bourses.

Le groupe sur l'incontinentia pigmenti :

- Radiologie, neurologie, ophtalmologie
- Groupe moléculaire.

Le groupe sur le xeroderma pigmentosum :

- « Guidelines » françaises (Haute Autorité de la Santé, Ministère de la Santé).
- Pas de groupe français en recherche moléculaire.

En développement :

- un réseau de recherche sur les ichthyoses et les désordres de la kératinisation (pas de réseau clinique),
- un groupe sur la Sclérose tubéreuse de Bourneville en collaboration avec un centre de référence en neurologie,
- un groupe sur les épidermolyses bulleuses héréditaires et les dysplasies ectodermiques anhydrotiques pour la mise en place de « guidelines » françaises (Haute Autorité de la Santé, Ministère de la Santé).

¹⁹ Intégrascoll est un Programme du Ministère de l'Éducation Nationale, du Ministère de la Santé, et du "Secrétariat d'état" pour les personnes handicapées sous le patronage de l'Académie de Médecine. Intégrascoll est un site destiné aux enseignants et aux professionnels de l'éducation amenés à accueillir des enfants malades et/ou handicapés. www.integrascoll.fr

²⁰ L'Inserm est le seul organisme public français entièrement dédié à la recherche biologique, médicale et en santé des populations.

²¹ Necker-Enfants-Malades

²² Association Française contre les Myopathies

Les outils MAGEC

- CEMARA (Centre Maladies RAres) est une base de données épidémiologiques développée à travers un réseau de collaboration. Le CEMARA est en développement.
- *En projet* : Un site Internet en lien avec les sites Internet des associations de patients.

Le réseau MAGEC

France

Inserm, Interaction avec les autres centres de référence, Centre IMAGINE (Institut des Maladies GÉNÉTIquEs) dédié à la recherche, à la thérapie cellulaire et moléculaire. IMAGINE est une des priorités majeures du campus Necker-Enfants Malades. Les génodermatoses sont incluses dans IMAGINE.

Europe

Therapeuskin et Geneskin.

International

Génodermatoses et Méditerranée.

Grèce

*Alexandra Katsaroni*²³

Un centre de référence en « génodermie » à l'Université d'Athènes.

Un réseau national de 3 consultations hospitalières universitaires : Athènes, Ioannina, Thessalonique.

Données épidémiologiques (résultats de 3 consultations hospitalières universitaires) pour 142 367 patients d'avril 2006 à mars 2007 :

Ichthyoses : 21 ; Maladies de Dariers + Hailey-Hailey : 15 ; Porokératoses : 9 ; Neurofibromatoses : 6 ; Kératodermies palmoplantaires : 9 ; Épidermolyses bulleuses : 4 ; Maladie de Naxos : 3 ; Erythrokératodermies : 2 ; Scléroses tubéreuses : 2 ; Xeroderma pigmentosum : 2 ; Incontinentia pigmenti : 2 ; Syndrome Netherton : 1.

“Guidelines” pour le diagnostic des génodermatoses les plus communes en Grèce

Ces “guidelines” pour les ichthyoses, épidermolyses bulleuses, neurofibromatoses, kératodermies palmoplantaires permettent d'établir plus facilement un meilleur diagnostic. Elles sont utilisées dans chaque centre du réseau grec.

Libye

*Abdelaziz Alahlafti*²⁴, *Mariam Bozgia*²⁵, *Gamal Duweb*²⁵

Une « unité génodermatoses » dans les cliniques de dermatologie pédiatrique à Tripoli et Benghazi en 2006

Registre, Expertise, Collaboration scientifique, Collaboration sociale, Formation pour améliorer le diagnostic, Amélioration des infrastructures des laboratoires, Participation des travailleurs sociaux, Education des étudiants en médecine et des médecins, du personnel médical, des patients et des familles, du grand public, des responsables politiques.

²³ Service de Dermatologie, Université d'Athènes, Grèce.

²⁴ Faculté de Médecine, Université Omar Al-Mukhtar, Al-Baida, Libye

²⁵ Service de Dermatologie, Faculté de Médecine, Université Garyonis, Benghazi, Libye

Les génodermatoses à Benghazi

37 patients de 5 à 62 ans : Maladie de Darier : 9 cas / 2 familles, (24%), Épidermolyses bulleuses : 11 cas/ 2 familles, (29%), Xeroderma pigmentosum : 5 cas/ 2 familles, (13%), Sclérose tubéreuse : 3 (8%), Ichthyose : 3 cas (8%), Neurofibromatose : 1, Tylose : 1, Progérie : 1, Pachydermoperiostose : 1, Hypoplasie dermique en aires : 1, Syndrome Wiskott Aldrich : 1.

Maroc

A. Idrissi Azgoug²⁶

Vers une stratégie de santé publique globale et intégrée pour les maladies dermatologiques

- 2007 : bilan de l'organisation locale du partenariat avec une réunion rassemblant les autorités de santé, les dermatologues, les professionnels de soins primaires, les travailleurs sociaux, les spécialistes de l'information et de la communication.
- Le réseau s'organise autour de centres de référence nationaux (1 centre national pour la lèpre, 4 centres de référence nationaux pour la dermatologie), de centres de référence régionaux (services de dermatologie), Soins primaires / familles / communautés.
- Mise en place d'une nouvelle stratégie
- Diffusion du « Guide de la lutte antilépreuse, à l'usage des professionnels de santé en 2007 » (Ministère de la Santé Marocain et Organisation Mondiale de la Santé).

Stratégie pour les génodermatoses au Maroc

- Soutenir et coordonner les centres spécialisés pour la prise en charge des génodermatoses (réseau organisé autour des soins de santé primaire, des dermatologues, d'équipes multidisciplinaires),
- Améliorer la prise en charge sociale des patients et de leur famille,
- Développer une expertise sur les génodermatoses,
- Mettre en place la stratégie pour les génodermatoses au Maroc :
 - Définir des normes et des procédures pour la prise en charge selon le contexte local,
 - Développer et renforcer les réseaux,
 - Obtenir des financements.

Tunisie

M.R. Kamoun²⁷

M. Kharfi²⁷, R. Nouira²⁸, H. Turki²⁹, M. Denguezli³⁰, B. Faqad²⁷, N. Doss³¹, R. Dhaoui³¹, I. Mokhtar³², M. Zghal³²

Soins

Les génodermatoses sont reconnues comme un handicap

D'après la nouvelle définition du handicap, les génodermatoses sont reconnues comme des maladies handicapantes, et donnant droit à la carte d'handicapé:

- soins au sein des structures de soins publiques,

²⁶ Ministère de la Santé, Division des maladies transmissibles (DMT), Direction de l'Epidémiologie et de la lutte contre les maladies (DELM), Rabat, Maroc

²⁷ Service de Dermatologie, Hôpital Charles Nicolle, Tunis, Tunisie

²⁸ Ecole Supérieure de Santé, Sousse, Tunisie

²⁹ Service de Dermatologie, CHU Hédi Chaker, Sfax, Tunisie

³⁰ Service de Dermatologie, Hôpital universitaire de Sousse, Tunisie

³¹ Service de Dermatologie, Hôpital Militaire, Tunis, Tunisie

³² Service de Dermatologie, Hôpital Habib Thameur, Tunis, Tunisie

- gratuité des médicaments au sein des hôpitaux (comme le Soriatane dans les centres hospitaliers universitaires),
- gratuité dans les moyens de transport urbains et demi-tarif pour les transports interurbains.

Action personnelle de sensibilisation des responsables

- gratuité des pansements stériles pour les patients atteints d'épidermolyse bulleuse à Sfax,
- installation de climatisation pour des enfants atteints de dysplasie ectodermique anhydrotique à Tunis.

Diagnostic anténatal

Plusieurs groupes de médecins essaient de mettre en place un réseau identifié et accessible à tous les patients.

Conseil génétique

Le conseil génétiques est disponible pour les patients au sein de plusieurs centres hospitalo-universitaires

Consultations spécifique

- dermatologie pédiatrique : à Tunis, à l'hôpital Charles Nicolle et à l'hôpital d'Enfants.
- « génodermatoses » (hebdomadaire) : prévue à Tunis, au service de dermatologie de l'hôpital Charles Nicolle.

Groupe de plusieurs spécialistes pour la destruction préventive des lésions pré carcinomateuses chez les patients atteints de xeroderma pigmentosum.

Formation

Organisation de séances de formation pour les médecins

- Avec la Société des sciences médicales,
- Thèmes spécifiques lors des congrès de dermatologie et de dermatologie pédiatrique.

Formation spécifique pour le personnel soignant

À Sousse (Ecole de santé de Sousse).

Recherche

- Dynamisation de l'intérêt pour les génodermatoses au sein des différentes équipes médicales,
- Plusieurs études nationales en cours,
- Études en partenariat avec la France : ichtyoses, acrodermatite enthéropathique,
- Création d'unités de recherche spécifiques génodermatoses : Sousse, Tunis.
- Partenariat avec plusieurs équipes spécialisées européennes, essentiellement françaises : échange d'avis pour les patients (diagnostic, prise en charge, transfert de patients si nécessaire...), participation au « Référentiel français sur le XP » élaboré cette année.

Les projets en vue d'une prise en charge multidisciplinaire coordonnée à travers des réseaux Soins

- Meilleure accessibilité des médicaments spécifiques,
- Mise en place de réseaux spécifiques de prise en charge des génodermatoses,
- Mise en place d'un réseau de diagnostic anténatal accessible, reproductible et régulier.

Formation

- Action structurée de formation et d'information pour le personnel médical,
- Appuyer et développer la formation spécialisée du personnel soignant,
- Campagne d'information et de formation pour les parents pour la prise en charge et la prévention.

Associations de patients

Création d'associations de malades rendue difficile par le processus d'obtention des autorisations.

Réseau national

- Structures gouvernementales concernées : santé, éducation, enfance et handicap,

- Organisations de la société civile militant pour la solidarité, la réduction de la vulnérabilité et les droits de l'homme,
- Diverses disciplines médicales : dermatologues, pédiatres, généticiens, obstétriciens, biologistes, plasticiens, radiothérapeutes...
- Entre les médecins soignants et les chercheurs.

Partenariat international

- Entre les pays (Sud-Sud et Nord-Sud),
- Avec les organisations internationales concernées par la santé et le handicap (OMS, UNICEF, ...),
- Avec le secteur privé (fondations, laboratoires pharmaceutiques...).

Turquie

*Rana Anadolu Brasie*³³

Qui prend en charge les génodermatoses?

Les dermatologues, les pédiatres, les généticiens, les médecins de familles, le ministère de la Santé à travers ses unités de soins préventifs, les unités de diagnostic prénatal.

Qui prend en charge les coûts des soins liés aux génodermatoses ?

Il n'y a pas de prise en charge en Turquie. Les patients sont en général issus de milieux pauvres et vivent souvent à la campagne, dans des régions isolées avec un accès limité aux structures de soins.

Les génodermatoses les plus communes en Turquie

Résumé (*Turkderm 2006; 40: 133-5*)

Les génodermatoses occupent une place significative dans les maladies de la peau impliquant plus de 200 maladies. Il n'existe pas d'étude sur la prévalence des génodermatoses en Turquie. Dans cette étude, les auteurs insistent sur la fréquence et l'abondance des génodermatoses avec un nombre élevé de cas.

- Matériels et Méthodes : Entre 1981-2005, sur 400.000 patients vus en consultations ou hospitalisés dans le service, 1303 cas de génodermatoses ont été diagnostiqués.
- Résultats : Sur 400.000 cas, ces 1303 cas représentent une occurrence de 0.325%. Parmi ces patients souffrant de génodermatoses, 232 (17.8%) sont atteints de kératodermie palmoplantaire, 201 (15.4%) d'ichthyose, 175 (13.4%) d'épidermolyse bulleuse, 97 (7.4%) de neurofibromatose, 91 (6.9%) d'ichthyose lamellaire, 66 (5.1%) de la maladie de Darier, 46 (3.5%) du syndrome Klippel-Trenaunay, 44 (3.%) de xeroderma pigmentosum, 35 (2.6 %) d'albinisme oculo-cutané et 29 (2.2%) de dysplasie ectodermique. Ces génodermatoses sont celles le plus fréquemment rencontrées. Si la localisation géographique des 5 génodermatoses les plus rencontrées est prise en compte, le cas le plus élevé de génodermatoses est en Anatolie du sud-est, suivi de l'Anatolie Central et des régions de la Mer Noire. Dans les régions de l'Egée et de Marmara, le nombre de cas de génodermatoses est moins élevé. La prévalence élevée de génodermatoses dans les régions centrales et du sud-est de l'Anatolie suggère qu'il y a plus de mariages consanguins dans ces régions.

Les génodermatoses sont une question de santé publique pour le gouvernement

Le gouvernement turc a lancé une campagne publique de sensibilisation aux maladies génétiques et aux risques des mariages consanguins. Le conseil prénuptial est proposé aux jeunes couples. Malgré ces efforts, le problème des maladies génétiques en général et des génodermatoses en particulier persiste.

³³ Faculté de Médecine d'Ankara, Hôpital Ibni-Sina, Turquie

La Turquie rejoint le projet « Génodermatoses et Méditerranée »

Une politique de prévention est plus facile à mettre en oeuvre qu'une politique de prise en charge. La prévention peut se faire à travers l'éducation publique, le conseil prénuptial, le diagnostic prénatal. Pour les patients et les familles souffrant de génodermatoses, il est important de leur offrir une couverture sociale plus large.

Yémen

Dr. Abdul Rahim Al Samie³⁴

Dr. Yasin Al Qubati³⁵

Un problème de santé infantile sévère mais dissimulé

Les génodermatoses les plus communes au Yémen sont le xeroderma pigmentosum, les ichthyoses vulgaires, les épidermolyses bulleuses, les kératodermies palmoplantaires, les nevi congénitaux.

Action

Un formulaire pour la collecte des données est utilisé au Skin Veneral Diseases Hospital Madinat Al Noor de Taiz : Ichthyoses vulgaires : 16 ; Kératodermies palmoplantaires : 7 ; Epidermolyses bulleuses : 2.

Solutions proposées pour améliorer les soins et la prise en charge sociale

- Mettre en place un réseau national pour les soins et un système d'information (registre national), collecter l'information, fournir des informations aux médecins, lier le problème des génodermatoses au Yémen à des projets nationaux et internationaux afin d'obtenir leur soutien.
- Cibler 5 génodermatoses : épidermolyses bulleuses, ichthyoses vulgaires, kératodermies palmoplantaires et Mal de Méléda, xeroderma pigmentosum, naevus congénital avant complication.

Projets

- Améliorer la qualité des soins et les procédures diagnostic dans les centres de soins et les centres spécialisés.
- Améliorer le soutien aux patients. Au niveau international par l'information, la formation, l'accès aux médicaments ; au niveau local au Skin and Venereal Diseases Hospital, Taiz.
- Promouvoir la communication, l'information et la formation par le biais de sites Internet d'information et de brochures éducatives.
- Soutenir la recherche nationale avec la mise en place d'un projet de partenariat entre les secteurs public et privé.
- Renforcer les liens avec le Ministère des Affaires Sociales, celui de l'Education Supérieure et de la Recherche, les universités, les organisations non gouvernementales, les organisations internationales, les familles à travers une association.

³⁴ Hôpital des maladies cutanées et vénériennes, Programme National de Lutte contre la Lèpre, Taiz, Yémen

³⁵ Service de Dermatologie, Faculté de Médecine, Université de Taiz, Yémen

GROUPES DE TRAVAIL

Mai 2007

Epidermolyses bulleuses

Coordinateurs

Prénom	Nom	Adresse email
Abdelaziz	Alahlafi	abdelazizhm@yahoo.co.uk
Mohammad	El Darouti	mohammad_eldarouti@yahoo.com
Yasin	Al-Qubati	YELEP@yemen.net.ye

Participants

Prénom	Nom	Adresse email
Christine	Bodemer	christine.bodemer@nck.ap-hop-paris.fr
Mohammad	El Darouti	mohammad_eldarouti@yahoo.com
Rafiaa	Nouira	rafiaa.nouira@rns.tn
Hanaa	El Sadat	hanaasadat@yahoo.com
Mihael	Skerlev	mskerlev@kbc-zagreb.hr
Adel Botros	Zaghloul	adelzaghloul@hotmail.com
Monia	Kharfi	monia.kharfi@yahoo.fr

> Compte rendu

Les plans du groupe de travail sur les épidermolyses bulleuses pour s'attaquer aux problèmes, promouvoir les idées et contribuer par leur expérience à la vie des patients visent à :

- construire une plateforme à l'intention des personnes intéressées par un des domaines de la discipline,
- construire un pont entre les sociétés sur les épidermolyses bulleuses des différentes régions du monde,
- contribuer à la préparation de guidelines,
- être le point de contact pour favoriser le développement d'organisations sociales dans les pays de la Méditerranée,
- faire des propositions de thèmes et d'intervenants pour les activités scientifiques,
- être un noyau pour les projets de recherche sur les épidermolyses bulleuses.

Ichthyoses sévères

Coordinateurs

Prénom	Nom	Adresse email
Christine	Bodemer	christine.bodemer@nck.ap-hop-paris.fr
Bakar	Bouadjar	bouadjar@yahoo.fr
Monia	Kharfi	monia.kharfi@yahoo.fr

Participants

Prénom	Nom	Adresse email
Khalid	Al Aboud	alaboudkhalid@yahoo.ca amoa65@hotmail.com
Mohammad	El Darouti	mohammad_eldarouti@yahoo.com
Emad	El-Gamal	elgamal55@yahoo.co.uk
Ghada	El Kamah	ghadaelkamah@hotmail.com
Amal	Eweis	
Alexandra	Katsarou	alkats.duoa@yahoo.gr
Suzan	Roshdy Ismail	suzanroshdi@hotmail.com

> Compte rendu

En cours...Bientôt disponible sur www.genodermatoses-et-mediterranee.org

Kératodermie palmoplantaire

Coordinateurs

Prénom	Nom	Adresse email
Smail	Hadj-Rabia	hadj@necker.fr
Taymour	Khalifa	taymour44@yahoo.com

Participants

Prénom	Nom	Adresse email
M.A.	Abdallah	abdorimo1@hotmail.com
Ismail	Benkaidali	benkaidali@yahoo.fr
Alexandra	Katsarou	alkats.duoa@yahoo.gr
Mihael	Skerlev	mskerlev@kbc-zagreb.hr
Abdul-Rahim	Al-Samie	arahim10@hotmail.com
Hamida	Turki	hamida.turki@rns.tn

> Compte rendu

En cours...Bientôt disponible sur www.genodermatoses-et-mediterranee.org

Xeroderma pigmentosum

Coordinateurs

Prénom	Nom	Adresse email
Ismail	Benkaidali	benkaidali@yahoo.fr
Mohamed	Zghal	mohamed.zghol@rns.tn

Participants

Prénom	Nom	Adresse email
Mohammad	El Darouti	mohammad_eldarouti@yahoo.com
Abdellatif	Idrissi Azzouzi	aidrissiazzouzi@yahoo.f
Ghada	El Kamah	ghadaelkamah@hotmail.com
Suzan	Roshdy Ismail	suzanroshdi@hotmail.com
Abdelaziz	Alahlafi	abdelazizhm@yahoo.co.uk
Becima	Fazaa	becima.fazaa@rns.tn
Rana	Anadolu Brasie	anadolu@medicine.ankara.edu.tr

> Compte rendu

La première réunion des membres du groupe de travail sur le xeroderma pigmentosum a permis de mettre au point certaines modalités pratiques pour la réalisation des guidelines :

- Instauration d'une méthodologie de travail,
 - Définition des objectifs,
 - Identifications des intervenants de la prise en charge,
 - Introduction de la prise en charge dans les programmes nationaux de santé publique,
 - Échanges d'expériences et identification des centres de référence dans chaque pays.
1. Objectifs
 - Stratégie de dépistage précoce de la maladie,
 - Mettre en œuvre les moyens pour le diagnostic précoce et pour ralentir l'évolution de la maladie,

- Mettre au profit des malades des meilleurs moyens pour prévenir et traiter leurs cancers cutanés,
 - Renforcer la collaboration avec les autres spécialistes de la prise en charge de ces malades,
 - Mettre en œuvre des structures de prise en charge sociale,
 - Réaliser une cartographie méditerranéenne de cette maladie,
 - Renforcer les programmes de recherche scientifique portant sur le développement de techniques de diagnostic rapide et précoce de cette maladie, le développement des traitements préventifs et curatifs ainsi que l'introduction de la thérapie génique.
2. Identification des intervenants de la prise en charge
- Médecins de 1^{ère} ligne : médecins de famille, pédiatres,
 - Dermatologues,
 - Les autres spécialistes : ophtalmologues, neurologues, psychiatres, généticiens,
 - Les oncologues : chirurgien, chimiothérapeute, radiothérapeute,
 - Les médecins responsables des programmes nationaux de santé publique,
 - Le corps paramédical,
 - L'assistante sociale,
 - Les parents.
3. Documents de base
- Bibliographie
 - EMC
 - Dermatology in general medicine, Fitzpatrick et coll.
 - The genetic basis of human cancer. Nucleotide excision repair syndromes: xeroderma pigmentosum, Cockayne syndrome and trichothiodystrophy. New York: McGraw-Hill Bootsma D, Kraemer KH, Cleaver JE. In: Vogtstein B, Kizler KW, editors.
 - Haute autorité de santé (www.has-sante.fr) : Xeroderma pigmentosum, protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare.
 - Associations xeroderma pigmentosum.

4. Méthodologie de travail

Chacun des membres et selon les caractéristiques et les moyens disponibles dans son pays, proposera un plan d'action par objectifs définis. Il peut s'aider d'un comité local formé en particulier par les acteurs de la prise en charge.

En tenant compte des propositions formulées et discutées avec les différents membres, les responsables du groupe présenteront la première version des guidelines qui sera modifiée et adaptée à chaque pays et selon les nouvelles critiques du groupe de travail.

Autres génodermatoses

Ce groupe de travail se constituera et se réunira à l'occasion des prochaines réunions.

Dysplasie ectodermique anhydrotique et incontinentia pigmenti

Coordinateurs

Prénom	Nom	Adresse email
Smail	Hadj-Rabia	hadj@necker.fr
Monia	Kharfi	monia.kharfi@yahoo.fr

Participants

Prénom	Nom	Adresse email
Bakar	Bouadjar	bouadjar@yahoo.fr
Mohammad	El Darouti	mohammad_eldarouti@yahoo.com
Ghada	El Kamah	ghadaelkamah@hotmail.com
Adel Botros	Zaghloul	adelzaghloul@hotmail.com

Neurofibromatoses

Coordinateurs

Prénom	Nom	Adresse email
Mohammad	El Darouti	mohammad_eldarouti@yahoo.com
Ghada	El Kamah	ghadaelkamah@hotmail.com

Participants

Prénom	Nom	Adresse email
Smail	Hadj-Rabia	hadj@necker.fr
Rafiaa	Nouira	rafiaa.nouira@rns.tn
Suzan	Roshdy Ismail	suzanroshdi@hotmail.com

Cutis laxa :	S. Hadj-Rabia, T. Khalifa
Genotrichoses :	A.B. Zaghloul
Sclérose tubéreuse :	M. El Darouty, G. El Kamah, S. Hadj-Rabia
Troubles de la pigmentation :	M. El Darouty, G. El Kamah
Trichothiodystrophies :	B. Bouadjar
Syndrome Ehlers Danlos :	M. El Darouty, G. El Kamah

ANNUAIRE DES PARTICIPANTS

Mai 2007

Algérie

Ismail BENKAIDALI

benkaidali@yahoo.fr

Président, Société Algérienne de Dermatologie

C.H.U. Mustapha - Service de Dermatologie

Alger, Algérie

Bakar BOUADJAR

bouadjar@yahoo.fr

Président, Société Algérienne de Dermatologie Pédiatrique

CHU of Bab-El-Oued - Service de Dermatologie

16000 Alger, Algérie

www.sadp-dz.com

Arabie Saoudite

Khalid AL ABOUD

alaboudkhalid@yahoo.ca

Medical Director / Consultant Dermatologiste

King Faisal Hospital

P.O Box 5592

Makkah - Arabie Saoudite

Omar Abdel Aziz AL SHEIKH

oasheikh@ksu.edu.sa

Saudi Society of Dermatology and Venereology

PO box 94 648

Riadh 11614, Arabie Saoudite

Croatie

Jasna LIPOZENCIC

jasna.lipozencic@zg.htnet.hr

Zagreb University Hospital and Medical School

Dept. of Dermatology & Venereology

Salata 4

10000 Zagreb - Croatie

Mihael SKERLEV

mskerlev@kbc-zagreb.hr

Président, Croatian Society of Dermato-Venereology

Zagreb University Hospital and Medical School

Dept. of Dermatology & Venereology

Salata 4

10000 Zagreb - Croatie

Chypre

Violetta CHRISTOPHIDOU ANASTASIADOU

vanast@spidernet.com.cy

Pédiatre - Généticienne

Clinical Genetics Department

Archibishop Makarios III Hospital

Nicosia - Chypre

Egypte

Abdel-Rahim ABDALLAH

abdorimo1@hotmail.com

Ein Shams University - Dept. of Dermatology

18 ST 52 El Mokatam

Cairo 11571 - Egypte

Mohammed ABD EL AAL

mabdelaal777@hotmail.com

Al-Azhar Faculty of Medicine - Dept. of Dermatology

Strand Building

183, Tahrir Street

Bab El-Louk

Cairo - Egypte

Emad EL-GAMAL

elgamal55@yahoo.co.uk

Professeur de Dermatologie

Vice-Président de l'Alexandria Society of Dermatology

Damietta Faculty of Medicine

Al-Azhar University

Egypte

Abdallah KATO

abdallakato@gmail.com

Président de l'Alexandria Society of Dermatology

Egypte

Taymour KHALIFA

taymour44@yahoo.com

Egypte

Sany KOZMAN

sanykozman@yahoo.com

Egypte

Mohammad EL DAROUTI

mohammad_eldarouti@yahoo.com

Egypte

Ghada EL KAMAH

ghadaelkamah@hotmail.com

National Research Center

Le Caire - Egypte

Hanaa EL SADAT

hanaasadat@yahoo.com

Egypte

Mahira EL SAYED

mahira.elsayed@gmail.com

Egypte

Dr. EL SAWI

elsawi55@yahoo.com

Egypte

Amal EWEIS

amaleweis33@yahoo.com

Egypte

Suzanne ROSHDY ISMAIL

suzanroshdi@hotmail.com

University of Alexandria - Dept of Human Genetics

Alexandria - Egypte

Youssef WAHBA AZIZ

caritasalex@link.net

Caritas Egypt - Alexandria

24 Saad Zaghoul St.

Ramleh Station

Alexandria - Egypte

Adel Botros ZAGHLOUL

adelzaghoul@hotmail.com

Hospital Haud El Marsoud - Cairo Skin And Venereal Disease

243 Gisir el Suez

El Nozha

11 351 Cairo - Egypte

Emirats Arabes Unis

Ibrahim GALADARI

galadari@email.com

FMHS - Dept of Dermatology

United Arab Emirates University

PO Box 8716

Dubai - Emirats Arabes Unis

Espagne

José L. DIAZ-PÉREZ

joseluis.diazperez@osakidetza.net

Hospital de Cruces - Dept. of Dermatology

Pl. de Cruces s/n

Baracaldo, Viscaya 48 903 - Espagne

MA GONZÁLEZ-ENSEÑAT

magonzalez@hsjdbcn.org

Hospital Sant Joan de Deu

Barcelona - Espagne

France

Christine BODEMER

christine.bodemer@nck.aphp.fr

Centre de Référence Maladies Génétiques à Expression Cutanée - MAGEC

Hôpital Necker-Enfants Malades - Service de Dermatologie

149 rue de Sèvres

75 015 Paris - France

Patrick DUPUY

Orfagen
Parc technologique du Canal
3 rue Ariane
31 527 Ramonville Saint Agne - France
www.orfagen.com

Smail HADJ-RABIA

hadj@necker.fr
Centre de Référence Maladies Génétiques à Expression Cutanée - MAGEC
Hôpital Necker-Enfants Malades - Service de Dermatologie
149 rue de Sèvres
75 015 Paris - France

Françoise SERIS

enfants.de.la.lune@wanadoo.fr
Enfants de la Lune
Association contre le xeroderma pigmentosum
108, rue de Laure
40180 Tercis - France

Grèce

Alexandra KATSAROU-KATSARI

alkats.duoa@yahoo.gr
National and Kapodistrian University of Athens
Health Sciences - Faculty of Medicine
6 Christou Lada Str.
Athènes 10561 - Grèce

Andreas KATSAMBAS

katsabas@internet.gr
President of the Hellenic Society of Dermatology and Venereology
Andreas Sygros Hospital
Dragoumi 5, Kesariani
Athènes 16121 - Grèce

Nicholas STAVRIANEAS

dr_stavrianeas@hotmail.com
Hôpital A. Sygros
5 rue Dragoumi
Athènes 161 21- Grèce

Iran

Cheyda Cheyda CHAMS-DAVATCHI

cheyda@davatchi.net
Department of Dermatology -Razi Hospital Tehran - University for Medical Sciences
Razi - Iran

Homayoun MOSLEHI

moslehi_h@yahoo.com
Department of Dermatology -Razi Hospital Tehran - University for Medical Sciences
Razi - Iran

Irak

Nuha KUSAIMI

dr_kusaimi@yahoo.com

Dept. of Dermatology and Venereology

Faculty of medicine - Mosul University

PO Box 780

Mosul - Irak

Italie

Maya EL HACHEM

elachem@opbg.net

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Dept. of Dermatology

Roma - Italie

Gianluca TADINI

gtadinicmce@unimi.it

Università di Milano - Istituto di Scienze Dermatologiche - Centro Malattie Cutanee Ereditarie

Pace 9

20122 Milano - Italie

Giovanna ZAMBRUNO

g.zambruno@idi.it

Istituto Dermopatico dell'Immacolata, IRCCS - Laboratory of Molecular and Cell Biology

Via Monti di Creta 104

00167 Roma - Italie

Liban

May HADDAD TABET

mayht@yahoo.com

Beyrouth - Liban

Eugenie HALABY

eugenie.halaby@hdf.usj.edu.lb

Hôtel Dieu de France - Service de Dermatologie

Beyrouth - Liban

Abdul-Ghani KIBBI

agkibbi@aub.edu.lb

American University of Beyrouth Medical Center

Cairo street

Beyrouth - Liban

André MEGARBANE

megarbane@usj.edu.lb

Université Saint Joseph

Campus des Sciences Médicales - Unité de génétique médicale

Beyrouth - Liban

Libye

Mohamed Abdelaziz ALAHLAFI

abdelazizhm@yahoo.co.uk

Omar Al-Mukhtar University - Faculty of Medicine

Al-Baida City - Libye

Mohamed BEN GHAZIL

benghazil@email.com

Tripoli Medical Center - Dermatology Department

PO Box 82 256

Tripoli - Libye

Mariam BOZGIA

Garyonis University - Faculty of Medecine - Dept of Dermatology

Benghazi - Libye

Gamal DUWEB

gamal_a_duweb@hotmail.com

Mohamed EL ZURGHANY

elzurghany@yahoo.com

Tripoli Central Hospital - Dept. of Dermatology

Zawia Street

Tripoli - Libye

Malte

Michael BOFFA

mjboffa@global.net.mt

Maltese Society of Dermatology

Sir Paul Boffa Hospital

Harper Lane

Floriana VLT 14 - Malte

Joseph PACE

josephpace@onvol.net

MADV

Secretary-General European Academy of Dermatology & Venereology

Malte

Maroc

Hakima BENCHIKHI

hbenchikhi@hotmail.com

Présidente de la Société de Dermatologie

Gildi

CHU Ibn Rochd - Service de Dermatologie

Casablanca - Maroc

Badredine HASSAM

hassambadr@hotmail.com

hassambadr@gmail.com

Hôpital Ibn Sina - Service de Dermatologie

Rabat 10 100 - Maroc

Abdelatif IDRISSE AZZOUZI

aidrissiazzouzi@yahoo.fr

Médecin chef du service des maladies dermatologiques

Ministère de la Santé - Division des maladies transmissibles (DMT)

Direction de l'Epidémiologie et de la lutte contre les maladies (DELM)

71 avenue Ibn Sina Agdal

Rabat - Maroc

Nadia ISMAILI

nadiaismaili@yahoo.fr

Association marocaine des génodermatoses
Hôpital Ibn Sina - Service de Dermatologie
Rabat - Maroc

Hakima LAKHDAR

hakimalakhdar@menara.ma

Présidente de la Société Marocaine de Dermatologie Pédiatrique
Vice-Présidente de l'Association Gildi

Omar SEDRATI

osedrati@hotmail.com

Military Hospital Mohamed V - Service de Dermatologie
Rabat - Maroc

Oman

Al-Ismaili ABLA

ablahmed@yahoo.com

Al Nahda Hospital - Service de Dermatologie & GUM
Box 408
P.C. 113 - Oman

Mohamed REDHA MUSTAFA

aln-derm-dyhd@moh.gov.om

Al Nahda Hospital - Service de Dermatologie & GUM
Box 408
P.C. 113 - Oman

Roumanie

Rodica Maria COSGAREA

rcosgarea@umfcluj.ro

University of Medicine and Pharmacy "Iuliu Hatieganu" - Service de Dermatologie
ClnIulicilor, nr.3-5
Cluj-Napoca 40006 - Roumanie

Syrie

Mohammed Adib BATAL

adib_batal@hotmail.com

Secretary General of the Syrian Arab Society of Dermatology
Aleppo University
P.O. box 7984
Aleppo - Syrie

Prof. Saleh DAOUD

ddvuh@net.sy

President of the Syrian Arab Society of Dermatology and Venereology
Damascus University - Faculty of Medicine - Dept of Dermatology and Venereology
Shouhada - Salhia
Damas - Syrie

Oussama AL HAJ HUSSEIN

alhaj-o@scs-net.org

12 Al Hamra St.
Damas - Syrie

Territoires palestiniens

Adnan A. KAMAL

adnankamal1942@hotmail.com

Al-Quds University - Dept of Dermatology
Palestinian Faculty of Medicine and Dentistry
10, Mas'udi St. - Herod's Gate
POBox 51058
Jérusalem, Palestine - Territoires palestiniens

Hisham M. ARDA

Al-Quds University - Dept of Dermatology
P.O. Box 87
Nablus, Palestine - Territoires palestiniens

Tunisie

Amel BEN OSMAN

amel.benosman@rns.tn
Hôpital La Rabta - Service de Dermatologie
1006 Tunis - Tunisie

Mohammed DENGUEZLI

mohamed.denguezli@rns.tn
Hôpital universitaire de Sousse - Service de Dermatologie
Sousse - Tunisie

Raouf DHAOUI

raouf.dhaoui1@voila.fr
Hôpital Militaire - Service de Dermatologie
Tunis 10089 - Tunisie

Nejib DOSS

nejib.doss@caramail.com
Hôpital Militaire - Service de Dermatologie
Tunis 10089 - Tunisie

Becima FAZAA

becima.fazaa@rns.tn
Hôpital Charles Nicolle - Service de Dermatologie
1006 Tunis - Tunisie

Mohamed Ridha KAMOUN

kamoun.ridha@rns.tn
Hôpital Charles Nicolle - Service de Dermatologie
1006 Tunis - Tunisie

Monia KHARFI

monia.kharfi@rns.tn
Hôpital Charles Nicolle - Service de Dermatologie
1006 Tunis - Tunisie

Insaf MOKHTAR

insaf.mokhtar@rns.tn
Hôpital Habib Thameur - Service de Dermatologie
Rue Ali Ben Ayed
Tunis 1006 - Tunisie

Mourad MOKNI

mouradmo@mail.rns.tn, mourad.mokni@rns.tn
Hôpital La Rabta - Service de Dermatologie
1006 Tunis - Tunisie

Rafiaa NOUIRA

rafiaa.nouira@rns.tn
Directrice de l'Ecole Supérieure de Santé
Sousse - Tunisie

Hamida TURKI

hamida.turki@rns.tn
CHU Hédi Chaker - Service de Dermatologie
3029 Sfax - Tunisie

Mohamed ZGHAL

mohamed.zghol@rns.tn
Hôpital Habib Thameur - Service de Dermatologie
Rue Ali Ben Ayed
Tunis 1006 - Tunisie

Abdelmajid ZAHAF

abdelmajid.zahaf@yahoo.fr
Tunisie

Jameleddine ZILI

jameleddine.zili@rns.tn
Hôpital Fattouma Bourguiba - Service de Dermatologie
5000 Monastir - Tunisie

Turquie**Rana ANADOLU-BRASIE**

Rana.Y.Anadolu@medicine.ankara.edu.tr
Ankara University Medical School
Ibni-Sina Hospital
06100 Ankara - Turquie

Yémen**Yasin A. AL-QUBATI**

glayemen@y.net.ye
PALD Assistant Secretary General - Ass. Prof. Dermatology
Taiz University - PO Box 6330
Taiz - Yémen

Abdul Rahim AL-SAMIE

arahim10@hotmail.com
Skin & Venereology Diseases Hospital
National Leprosy Elimination Programme
P.O.Box 6598
Taiz - Yémen