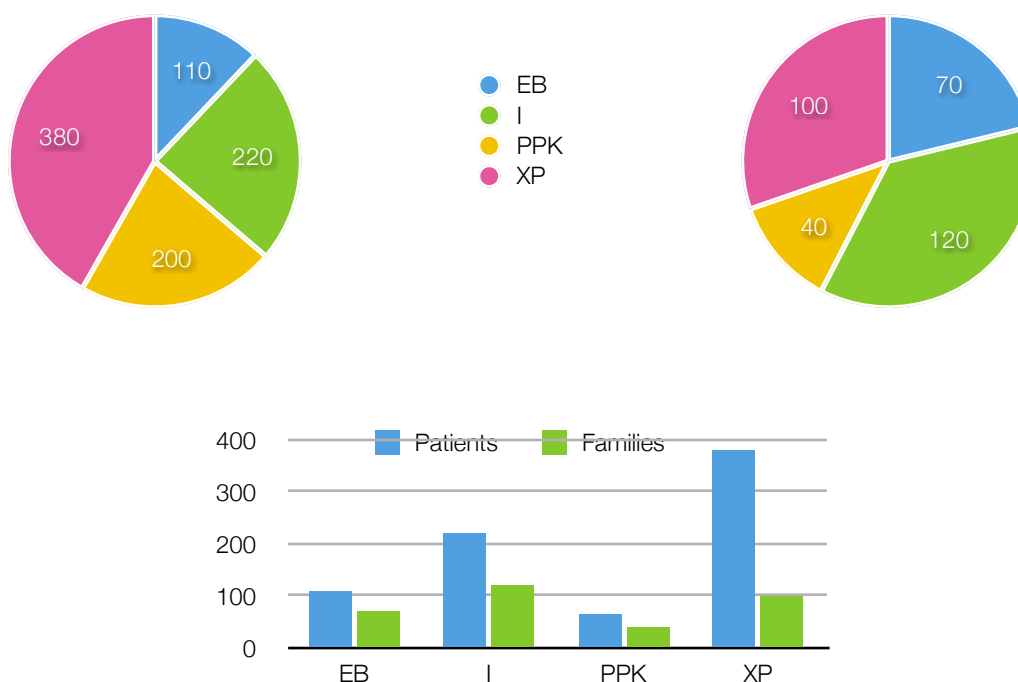


Algérie

Bakar Bouadjar, Service de Dermatologie, Centre Hospitalier Universitaire Bab El Oued, Alger

Des données collectées dans les 2 services de dermatologie hospitalo-universitaire d'Alger

Les données disponibles sont celles des services de dermatologie des Centres Hospitaliers Universitaires d'Alger, celui de Bab El Oued et celui de Mustapha. D'une manière générale, le recrutement des patients a augmenté avec la réactivation du réseau sentinelle mis en place en Algérie. D'autres génodermatoses sont présentes en Algérie : Syndrome de Kindler, Syndrome de Papillon-Lefèvre, Syndrome de Chanarin Dorfman.



Nombre de patients et familles atteints d'Épidermolyses Bulleuses (EB), Ichthyoses Récessives (I), Mal de Meleda (PPK), Neurofibromatoses (NF), Xeroderma Pigmentosum (XP)

Maladie ou Syndrome	Nombre de patients	Nombre de familles
Épidermolyses Bulleuses Héréditaires	110	70
Épidermodysplasies verruciformes	26	22
Ichtyoses Récessives	220	120
Mal de Méléda	65	40
Scléroses Tubéreuses de Bourneville	28	10
Xeroderma Pigmentosum	380	100
Total	829	362

Un réseau sentinelle pour signaler les cas de génodermatoses sévères en lien avec les dermatologues et les pédiatres

Un réseau médical sentinelle a été mis en place en Algérie pour signaler les cas de génodermatoses sévères et les adresser aux services de dermatologie des Centres Hospitaliers Universitaires d'Alger. Parallèlement les pédiatres sont désormais impliqués dans la prise en charge des jeunes patients atteints de génodermatoses sévères.

Un réseau pour la prise en charge des xeroderma pigmentosum à Alger



Des médecins sentinelles à l'intérieur du pays sont en contact avec les services de dermatologie des CHU Bab El Oued et Mustapha pour la prise en charge de leurs patients. Cette prise en charge se fait en collaboration avec les services de chirurgie plastique et réparatrice du Pr. Joucdar et du Pr. Mitiche.

Un budget de plus de 200 000 euros pour l'achat de médicaments pour les génodermatoses promis en 2008

Un budget de 19 565 000 DA soit 207 867 euros a été attribué par le Directeur des Finances du Ministère de la Santé aux 2 services de dermatologie hospitalo-universitaires d'Alger, Bab El Oued et Mustapha pour acheter des médicaments. Ce budget a été évalué comme suit :

- Épidermolyses bulleuses héréditaires : 125 000 dinars (1 329 euros) pour 50 patients soit environ 225 euros par patient et par an,
- Ichtyoses : 12 320 000 dinars (130 893 euros) pour 220 patients soit environ 600 euros par patient et par an,
- Kératodermies palmoplantaires : 1 400 000 dinars (14 474 euros) pour 150 patients soit environ 100 euros par patient et par an,
- Xeroderma pigmentosum : 5 720 000 dinars (60 772 euros) pour 200 patients soit environ 300 euros par patient et par an.

Il est prévu que ce budget soit renouvelable chaque année avec la possibilité d'en augmenter le montant si nécessaire. Cependant, à ce jour, ce budget n'a pas encore été alloué.

Un budget de 125 000 euros pour le diagnostic anténatal du xeroderma pigmentosum

Un budget a été attribué pour l'équipement et les réactifs de laboratoires dont l'activité est centrée sur le diagnostic et les études génétiques des maladies rares. Ce budget a été consacré essentiellement pour le diagnostic anténatal du xeroderma pigmentosum. L'évaluation du budget s'est faite en collaboration avec le Dr. Zghal du Centre Hospitalier Universitaire Habib Thameur en Tunisie.

Des associations pour aider les patients et les familles

• Des organisations d'aide aux patients

Des associations apportent leur soutien aux enfants hospitalisés et aux patients atteints de maladies chroniques:

- Le Souk, une association de jeunes étudiants en médecine

Le Souk accompagne les patients atteints de maladies chroniques. Cette association a déjà organisé des sorties pour les patients atteints de xeroderma pigmentosum et d'ichtyoses. Leur site internet est consultable à l'adresse suivante : www.lesouk.org

- Amine, une association pour les enfants hospitalisés

Amine est basée au Centre Hospitalier Universitaire Bab El Oued. Elle a pour vocation d'aider les enfants hospitalisés.

• Des associations et des groupes de bénévoles apportent leur soutien aux patients atteints de maladies dermatologiques et métaboliques

Des associations de patients se développent en Algérie avec l'implication du corps médical. Cependant, il n'y a pas encore d'associations pour les patients souffrant de génodermatoses sévères.

- Association des Parents de Patients atteints de Maladies Métaboliques
- Association Psoriasis
- Xeroderma Pigmentosum Algérie : un groupe de bénévoles à Oran (ouest algérien) apporte son aide et son soutien aux patients atteints de xeroderma pigmentosum. www.xeroderma.pigmentosumalgerie.org