



Croatie

Mihael Skerlev, Service de Dermatologie et de Vénérologie, Centre Hospitalier Universitaire et Faculté de Médecine, Université de Zagreb et Mme Vlasta Zmazek, DEBRA, Croatie, Zagreb

Les services pour les patients atteints d'épidermolyses bulleuses sont bien développés grâce à une forte mobilisation de Debra Croatia soutenue par le corps médical

- Debra Croatia se bat pour une meilleure prise en charge des patients atteints d'épidermolyse bulleuses

En 2008-2009, Debra Croatia s'est battue pour la prise en charge des soins des patients âgés de plus de 18 ans. Debra Croatia développe également de très nombreuses activités pour les patients et leurs familles : amélioration de la vie quotidienne des malades à travers des actions d'éducation, d'insertion sociale, de sensibilisation du grand public par les media, l'organisation d'expositions et de galas, un album pour enfants. L'adresse de leur site internet est la suivante : www.debra-croatia.com.

- Debra Croatia travaille en synergie avec les organisations de patients atteints de maladies rares

Debra Croatia est membre d'Eurordis, de la Société Croate des patients atteints de maladies rares, de la fédération croate des associations en santé, du réseau *Génodermatoses et Méditerranée* et du réseau TAG. Debra Croatia est membre de Debra International et a des liens très étroits avec Debra Bosnia and Herzegovina ainsi qu'avec Debra Serbia.

- Le 1er Symposium Régional (Méditerranée - Europe Central - Europe de l'Est) sur les épidermolyses bulleuses héréditaires a eu lieu à Zagreb

Le 1er Symposium Régional sur les épidermolyses bulleuses héréditaires (Méditerranée - Europe Central - Europe de l'Est) a eu lieu à Zagreb les 3 et 4 Avril 2009. Il a été organisé par la Société de Dermatologie et de Vénérologie de l'Association Médicale Croate, par Debra Croatia et le centre de référence pour les épidermolyses bulleuses du Ministère de la Santé et de la Protection Sociale.

Le centre de référence pour les épidermolyses bulleuses au sein du Service de Dermatologie et de Vénérologie, du Centre Hospitalier Universitaire de Zagreb

Ce centre a été créé en mai 2008.

Le comité multidisciplinaire pour la prise en charge des épidermolyses bulleuses du Ministère de la Santé et de la Protection Sociale

Ce comité est coordonné par le Dr. Slobodna Murat-Sušić, Dermatolo-Vénérologue et pédiatre impliqué dans la prise en charge des épidermolyses bulleuses.

Vers un plan national pour les maladies rares

Debra Croatia est membre de la Société pour les Maladies Rares de l'Association Médicale Croate. En 2010, la Première Conférence sur les Maladies Rares aura lieu en Croatie dans le cadre du projet Europlan qui a pour but de promouvoir la mise en place de plans nationaux pour les maladies rares.