



Grèce

Adriana Mavrou, Prevention of Genetic Disorders, Department of Medical Genetics, Athens University School of Medicine
Alexandra Katsarou, Vassiliki Vosynioti, Anna Tagka, Angelika Roussaki, J. Bassoukas, Nicholas Stavrianeas, D Sotiriadis, Andreas Katsambas, Greek network of Genodermatoses

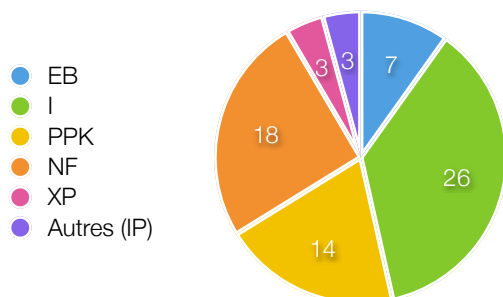
La mise en place d'une base de données épidémiologiques en ligne

Les avantages de cette base de données en ligne sont multiples. Il s'agit d'une application sur internet : un navigateur internet est le seul outil qui doit être installé dans chaque centre. Pour se connecter, l'utilisateur a une adresse internet et un code. Les données sont stockées au même endroit et peuvent être gérées facilement assurant qu'aucun patient ne soit listé 2 fois. Cette base de données est évolutive. Les hôpitaux peuvent accéder à la base de données de manière simultanée, ce qui accélère la saisie des données. Les sauvegardes sont automatiques. Les données sont disponibles dès leur saisie, ce qui permet d'avoir des rapports sur la base des données rentrées les plus récentes.

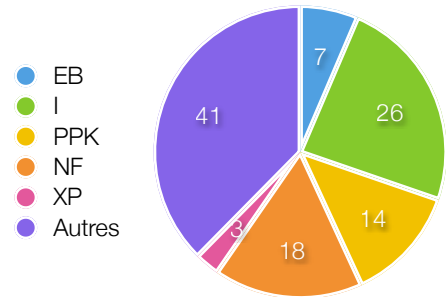
Les données de l'hôpital d'Athènes et de Larisa pour l'année 2008-2009

Maladie / Syndrome	Nombre de cas
Ichthyoses	26
Épidermolyses Bulleuses	7
Neurofibromatoses	18
Kératodermie Palmoplantaires	14
Xeroderma Pigmentosum	3
Autres*	41
Total	109

* Autres Génodermatoses	Nombre de cas
Darier + Hailey-Hailey	17
Porokératoses	13
Scléroses Tubéreuses	4
Incontinentia Pigmenti	3
Ehlers-Danlos	1
Génotrichoses	3
Total	41



Nombre de cas d'Épidermolyses Bulleuses (EB), Ichthyoses (I), Kératodermies Palmoplantaires (PPK), Neurofibromatoses (NF), Xeroderma Pigmentosum (XP) and Incontinentia Pigmenti (IP).



Nombres de cas d'Épidermolyses Bulleuses (EB), Ichthyoses (I), Kératodermies Palmoplantaires (PPK), Neurofibromatoses (NF), Xeroderma Pigmentosum (XP) et autres génodermatoses.

Les besoins des patients

Les besoins des patients sont la prise en charge des soins par les services de santé publique, l'accès aux médicaments, dispositifs médicaux et cosmétiques, le développement de centres d'expertises pour un meilleur traitement, l'accès à de meilleurs soins et au conseil génétique, une meilleure connaissance de la maladie, l'évolution de la maladie notamment chez les enfants ainsi que l'information sur nouveaux traitements. La plus grande compagnie d'assurance santé grecque couvre 10 boîtes de crème émolliente par mois pour les patients atteints d'ichthyoses.

Deux centres d'expertise

Un centre de référence pour les ichthyoses et pour les kératodermies palmoplantaires a été mis en place à Athènes. Un centre pour les neurofibromatoses a été mis en place à Larisa.