



Libye

Prof. Benghazi, Dr. B. Zendah, Dr. K. Elhafi, Dr. S. Reyan, Service de Dermatologie, Tripoli Medical Center

Prof. A. Elzurgani, Dr. N. Mormesh, Dr. A. Marsit, Dr. M. El-Hashemi, Service de Dermatologie, Tripoli Central Hospital

Prof. G. Duweb, Dr. M. Bozgia, Dr. O. Bugrein, Service de Dermatologie, Benghazi

Dr. A. Alahlafi, Service de Dermatologie, El-Beida Hospital

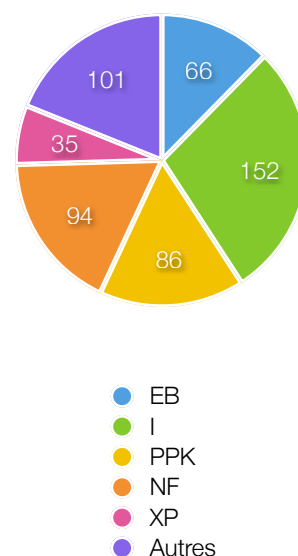
Dr. A. Lashab, Service de Dermatologie, El-Khoms Hospital

Présenté par le Dr. Mohamed El Hashme

Près de 300 nouveaux cas recensés en 2009

La collecte des données épidémiologiques se fait dans un contexte particulier. La superficie totale de la Libye est de 1,759,540 Km² avec une population de 6,039,000 et un nombre limité de dermatologues. Les données ont été collectées dans 3 régions : le Nord Ouest, le Sud Ouest et l'Est. Les données ne sont pas disponibles pour le Sud du pays. 560 cas ont été enregistrés 220 cas au Tripoli Central Hospital, 205 cas au Tripoli Medical Centre et 135 cas au Gamhoria Hospital.

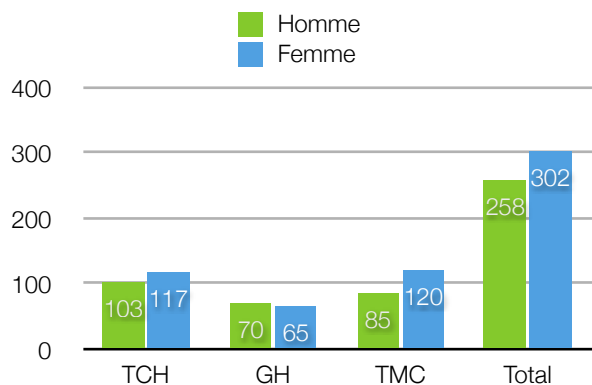
Maladie / Syndrome	Tripoli Central Hospital	Tripoli Medical Center	Gamhoria Hospital	Total
Ichthyoses	53	67	32	152
Neurofibromatoses	55	25	14	94
Kératodermies palmoplantaires	48	23	15	86
Xeroderma Pigmentosum	12	18	5	35
Epidermolyses Bulleuses	23	23	20	66
Autres Génodermatoses *	32	17	52	101
Total	223	173	138	534



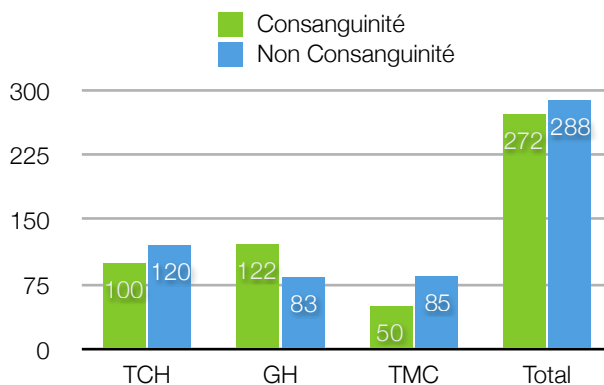
Registre 2009 : Nombre de cas d'Épidermolyses Bulleuses (EB), Ichthyoses Récissives (I), Kératodermie Palmoplantaire (PPK), Neurofibromatoses (NF), Xeroderma Pigmentosum (X) et autres génodermatoses recensés aux Tripoli Central Hospital (TCH), Tripoli Medical Centre (TMC) et Gamhoria Hospital (GH)

* Autres génodermatoses	Tripoli Central Hospital	Tripoli Medical Center	Gamhoria Hospital	Total
Scléroses Tubéreuses	10	2	3	15
Albinisme	3	0	1	4
DD	4	5	20	29
Autres	15	10	28	53

Registre 2009 : autres génodermatoses recensés aux Tripoli Central Hospital (TCH), Tripoli Medical Centre (TMC) et Gamhoria Hospital (GH)

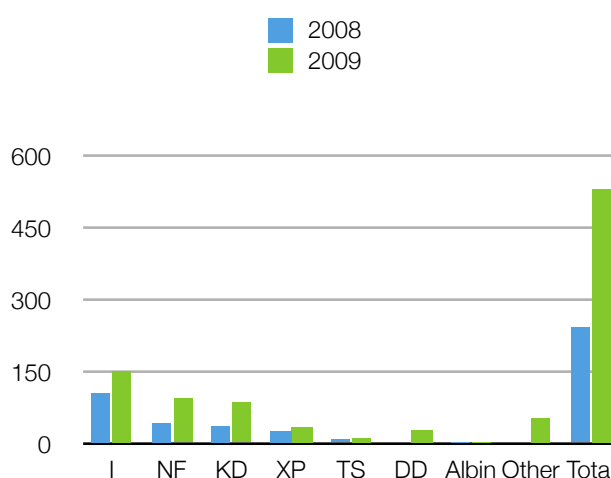


Répartition par sexe des cas recensés au Tripoli Central Hospital (TCH), Tripoli Medical Centre (TMC) et au Gamhoria Hospital (GH)



Consanguinité parmi les cas recensés au Tripoli Central Hospital (TCH), Tripoli Medical Centre (TMC) et au Gamhoria Hospital (GH)

Maladie / Syndrome	2008	2009
Ichthyoses	105	152
Neurofibromatoses	43	94
Kératodermies palmoplantaires	37	86
Xeroderma Pigmentosum	27	35
Epidermolyses Bulleuses	17	66
Scléroses Tubéreuses	9	12
DD	0	29
Albinisme	4	4
Autres	0	53
Total	242	531



Nombre de cas recensés en 2009 comparé à ceux recensés en 2008 aux Tripoli Central Hospital, Tripoli Medical Centre et Gamhoria Hospital

Des groupes de travail centrés sur la collecte des données épidémiologiques et sur la prise en charge de chaque maladie

Ces groupes se réunissent régulièrement sous la coordination de :

- Coordinateur du Centre pour la collecte des données : Dr. Amal Merset, Tripoli Central Hospital
- Coordinateur du Centre (Est et Sud) pour la collecte des données : Dr. Mariam Bozgja, Gamhoria Hospital, Benghazi
- Coordinateur du Centre (Ouest) pour la collecte des données sur le Xeroderma Pigmentosum : Dr. Aisha Najat A. Mormesh, Tripoli Central Hospital
- Coordinateur du Groupe Épidermolyses Bulleuses et Site internet : Dr. Abdelaziz H. Mohamed, Al-Bayda Hospital
- Coordinateur du Groupe Ichtyoses : Dr. Bashir Zendah, Tripoli Medical Centre
- Coordinateur du Groupe Kératodermie Palmoplantaire : Dr. Reyan Elmaghrabi, Tripoli Medical Centre
- Coordinateur du Groupe Neurofibromatoses et Porte-Parole : R. Omran Omar Bugrein Gamhoria H., Benghazi
- Coordinateur du Groupe Xeroderma Pigmentosum : Dr. Ali Saleim Lashab, Al-khoms Hospital
- Coordinateur du Groupe Maladie de Darier : Dr. Kafia Elhafi, Tripoli Central Hospital
- Coordinateur du Groupe Sclérose Tubéreuse : Dr. Mohamed Elhashme, Tripoli Central Hospital, Paediatric Society
- Coordinateur International : Prof. Gamal Duweb, Gamhoria Hospital, Benghazi



Le développement d'une approche multidisciplinaire

Les spécialistes impliqués dans la prise en charge des patients sont les pédiatres, les chirurgiens pédiatriques, les ophtalmologues, les orthodontistes, les chirurgiens maxillo-faciaux, les pharmaciens, les urologues, les neurologues, les chirurgiens plasticiens.

La formation et la sensibilisation du personnel soignant, des patients, des familles et du grand public

La formation dispensée au personnel soignant se fait par le biais de conférences dans les Facultés de Médecine. Des actions d'éducation des patients sont également menées auprès des familles. La sensibilisation du grand public passe par les media.

Un approvisionnement régulier en médicaments et pansements

Les médicaments sont gratuits et avec un accès prioritaire. Afin d'assurer un approvisionnement régulier en médicaments et pansements, le directeur de la surveillance des médicaments a intégré le groupe libyen des génodermatoses.

Des associations caritatives

Il n'y a pas d'associations de patients pour les génodermatoses sévères. Un soutien social est apporté par le biais des organisations suivantes : Safe childhood, International African Arab Organization for Disabled Rights (IAAODR). Des collaborations sont envisagées avec Waatasimo, Shabab Libya Organization, Amal Orphan Association.

Les difficultés d'accès au diagnostic et au conseil génétique

Le diagnostic prénatal, les diagnostics des cas spécifiques et le conseil génétique sont difficiles à mettre en oeuvre en raison notamment du contexte culturel.