

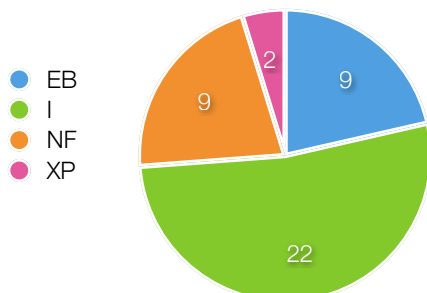


Roumanie

Rodica Cosgarea, Service de Dermatologie, Université de Médecine et de Pharmacie, Cluj-Napoca, Roumanie

Des données épidémiologiques sont disponibles au niveau national pour les épidermolyses bulleuses et au service de dermatologie de la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Cluj-Napoca pour les autres génodermatoses

Les données disponibles au niveau national sont celles concernant les épidermolyses bulleuses. D'après les données disponibles sur le site du Ministère de la Santé en Roumanie en 2008, 36 patients sont officiellement reconnus comme atteints d'épidermolyses bulleuses. Dans les faits, il serait environ 50 patients atteints d'épidermolyses bulleuses. Dans le Service de Cluj-Napoca, sont suivis 9 patients atteints d'épidermolyses bulleuses, 22 atteints d'ichthyoses, 9 atteints de neurofibromatoses et 2 atteints de xeroderma pigmentosum.



Maladie / Syndrome	Nombre de cas
Ichthyoses (I)	22
Épidermolyses Bulleuses (EB)	9
Neurofibromatoses (NF)	9
Xeroderma Pigmentosum (XP)	2
Total	42

Nombre de cas d'Épidermolyses Bulleuses (EB), d'Ichthyoses (I), de Kératodermie Palmoplantaire (PPK), de Neurofibromatoses (NF), de Xeroderma Pigmentosum (X) Service de Dermatologie, Université de Médecine et de Pharmacie, Cluj-Napoca, Roumanie

La prise en charge des épidermolyses bulleuses dans les services de dermatologie de Brasov et Cluj-Napoca

L'équipe multidisciplinaire est constituée d'un dermatologue, d'un pédiatre, d'un chirurgien, d'un généticien. Quelques produits pour les soins cutanés sont pris en charge par le système d'assurance. Quelques pansements spécifiques pour la prise en charge des épidermolyses bulleuses (Mepilex, Mepitel) sont disponibles dans le service de dermatologie de Cluj-Napoca. Le suivi régulier des patients comprend une évaluation de l'état général, des examens de laboratoire, l'examen de la peau et des lésions, un bilan nutritionnel (anémie ; malnutrition; carences en protéines, vitamines et minéraux).

Pansements, actes chirurgicaux, traitement médicaux, suppléments nutritionnels, soutien social et psychologiques sont les besoins évalués pour les patients atteints d'épidermolyses bulleuses. D'après les informations disponibles sur le site du Ministère de la Santé en Roumanie, le coût moyen de ces besoins est évalué à 1000 RON soit 238€ mois (2008).

Le projet Degeb : la mise en place d'un centre pour le diagnostic moléculaire des épidermolyses bulleuses

Le Service de Dermatologie de la Faculté de Médecine de Cluj-Napoca a initié le projet Degeb en 2006, www.degeb.org. Ce projet visait à développer le diagnostic moléculaire des épidermolyses bulleuses en Roumanie avec le développement de nouvelles techniques pour la recherche, le diagnostic, le traitement et la prévention des épidermolyses bulleuses ainsi que la mise en place d'un registre national sur les génodermatoses.

Ce projet a consisté en une campagne de prélèvements des patients et des familles. Ce projet a permis la réalisation de la cartographie antigène pour l'identification des différents types d'épidermolyses bulleuses et l'analyse moléculaire pour l'identification des mutations.

Mini Debra, l'association pour les patients atteints d'épidermolyses bulleuses en Roumanie

Mini Debra, www.minidebra.ro, réunit les patients atteints d'épidermolyses bulleuses et leurs familles. Elle vise à mieux faire connaître les épidermolyses bulleuses. Elle est également un lien entre les patients, les médecins, les organisations internationales et les sponsors. Il existe également une association Debra à Brasov réunissant les professionnels de santé.



Des collaborations internationales pour la formation, le diagnostic et les traitements

Ces collaborations se font dans le cadre de programmes d'échanges pour la formation. Elles se développent également dans le domaine du diagnostic avec notamment le centre de référence pour le diagnostic du Prof. Leena Bruckner-Tuderman du Service de Dermatologie de Fribourg en Allemagne.

Le gouvernement roumain peut financer des traitements à l'étranger pour les maladies graves qui ne peuvent être soignées en Roumanie (OG 28/2003): <http://sas.mmssf.ro/compendiumLegislativ.php?id=142>).