



Tunisie

Le groupe des génodermatoses tunisien était représenté par Monia Kharfi, Service de Dermatologie, Hôpital Charles Nicolle, Tunis, Tunisie

Sept services hospitalo-universitaire de dermatologie en Tunisie

Il y a 7 services hospitalo-universitaires de dermatologie en Tunisie : quatre à Tunis, un à Sousse, un à Monastir, un à Sfax.

Les génodermatoses sont reconnues comme un handicap, une priorité de santé publique en Tunisie

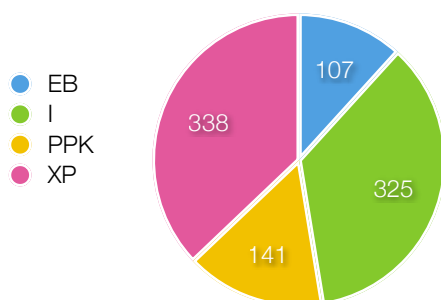
En 2006, la loi élargit la définition de handicap. Les génodermatoses sont reconnues comme maladies handicapantes donnant droit à la carte d'handicapé, à la gratuité des soins au sein des structures publiques de soins, à la gratuité des médicaments disponibles dans les hôpitaux (entre autre le Néotigason), à la gratuité dans les moyens de transport (urbain et 50% inter-urbains).

Des données disponibles dans 4 services hospitalo-universitaires de dermatologie et une cartographie pour le xeroderma pigmentosum

Il n'y a pas de prévalence nationale établie pour les différentes génodermatoses en Tunisie. Les données présentées sont issues d'études et de rapports de 4 services de dermatologie des Centres Hospitaliers Universitaires tunisiens : Hôpital Charles Nicolle, Hôpital Militaire, Hôpital de Sousse et Hôpital de Sfax.

Une Cartographie pour le Xeroderma Pigmentosum a été établie par l'hôpital Habib Thameur de Tunis. Elle recense 338 cas. Le nombre d'enfants atteints est cependant estimé à plus de 800 cas. La concentration la plus élevée en malades se voit surtout au Nord-Ouest où dans certaines localités sa fréquence dépasse 1/100.

Maladie / Syndrome	Habib Thameur	Charles Nicolle	Militaire	Sousse	Sfax	Total
Epidermolyses Bulleuses	/	38	14	15	40	107
Ichtyoses	/	148	17	60	100	325
Kératodermies palmoplantaires	/	49	2	40	50	141
Xeroderma Pigmentosum	338	/	/	/	/	338
Total	338	235	33	115	190	911



Nombres de cas d'Épidermolyses Bulleuses (EB), d'Ichtyoses (I), de Kératodermie Palmoplantaire (PPK) et de Xeroderma Pigmentosum (XP)

L'évaluation des coûts de la prise en charge pour les épidermolyses bulleuses (1100 euros par patient et par an), les ichtyoses (2200 euros par patient et par an), les kératodermies palmoplantaires (1150 euros par patient et par an)

• Épidermolyses bulleuses

Pour les soins quotidiens sont utilisés compresses stériles, tulle gras, bandes de gaz, bases lavantes, antiseptiques, émollients, antibiotiques locaux auxquels s'ajoutent des cures d'antibiotiques et des suppléments vitaminiques. Les coûts de la prise en charge d'un patient atteint d'épidermolyses bulleuse sont évalués à 2000 dirhams tunisiens pour un an soit 1100 euros. A ces dépenses doivent s'ajouter les bilans biologiques et les explorations éventuelles.



- Ichtyoses

Acitrétine (Neotigason*), émollients, antimycosiques et antihistaminiques sont utilisés pour la prise en charge des patients atteints d'ichtyose. Les coûts de la prise en charge d'un patient atteint d'ichtyoses sont évalués à 4000 dirhams tunisiens pour un an soit 2200 euros. A ces dépenses doivent s'ajouter, en période néonatale, les soins en milieu spécialisé au sein des différents services de néonatalogie de Tunis, Sousse et Sfax ainsi que les bilans biologiques et les explorations éventuelles.

- Kératodermies palmoplantaires

Acitrétine (Neotigason*), émollients, antimycosiques et antihistaminiques sont utilisés pour la prise en charge des patients atteints de kératodermie palmoplantaires. Les coûts de la prise en charge d'un patient atteint de kératodermie palmoplantaire sont évalués à 2100 dirhams tunisiens pour un an soit 1150 euros. A ces dépenses doivent s'ajouter, bilans biologiques et explorations éventuelles.

Une centre d'expertise pour la prise en charge des patients atteints de xeroderma pigmentosum à l'Hôpital Habib Thameur de Tunis et des consultations spécialisées en dermatologie pédiatrique dans 4 CHU

Les patients atteints de xeroderma pigmentosum sont pris en charge pour la majorité d'entre eux au centre d'expertise de l'hôpital Habib Thameur. L'Hôpital Charles Nicolle (90% génodermatoses), l'Hôpital d'Enfants de Tunis, l'Hôpital Militaire ont consultations spécialisées de dermatologie pédiatrique. L'Hôpital la Rabta a également ouvert une consultation en dermatologie au printemps 2009.

Trois services de génétique médicale

Il y 3 services de génétiques : un à Tunis, un à Sousse, un à Sfax.

Trois laboratoires de biologie moléculaire

Il y a 3 laboratoires de biologie moléculaire à Tunis : un à l'Institut Pasteur, un à la Faculté de Médecine et un dans le privé.

Améliorer la prise en charge des épidermolyses bulleuses, des ichtyoses et des kératodermies palmoplantaires : par l'éducation des familles et la mise à disposition de matériel pour les soins et la protection solaire

Au sein des différentes équipes médicales, l'intérêt pour la prise en charge des patients atteints de génodermatoses s'est accrue. Des actions spécifiques sont ainsi développées dans chaque service en fonction notamment du recrutement de patients.

- L'éducation des familles

Les médecins développent des actions en faveur de l'éducation des familles par le biais d'explications sur la maladie, de l'éducation à la prise en charge des enfants malades et d'une aide pour les soins à domicile.

- Épidermolyses bulleuses : éducation et formation des familles

Dans chaque service de dermatologie, les médecins et le personnel soignant mènent des actions en faveur de l'éducation des patients et de leur famille. Au sein du service de dermatologie de l'Hôpital Charles Nicolle, l'apprentissage des soins en est organisée avec la formation de personnels soignants pour la prise en charge des épidermolyses bulleuses. Les familles sont également formées pour prodiguer des soins adaptés aux nouveau nés atteints d'épidermolyses bulleuses. Cette formation est dispensée en hôpital de jour, dans une salle de soins, par une infirmière formée. Les parents sont accompagnés dans les soins les premières semaines afin d'évaluer la qualité des soins qu'ils prodiguent. Les patients et les familles bénéficient également d'une prise en charge psychologique.

- Ichtyoses : éducation et formation des familles

En période néonatale, les soins sont dispensés en milieu spécialisé dans les différents service de néonatalogie des Centres Hospitaliers Universitaires de Tunis, Sousse, Monastir et Sfax en collaboration avec le dermatologue. Les familles sont également formés pour prodiguer des soins adaptés aux nouveau nés atteint d'ichtyose. Cette formation est dispensée en hôpital de jour, dans une salle de soins, par une infirmière formée. Les parents sont accompagnés dans les soins les premières semaines afin d'évaluer la qualité des soins qu'ils prodiguent. Par la suite, les soins à domicile sont organisés et pris en charge avec des contrôles médicaux réguliers en consultation externe.



- Kératodermies palmoplantaires

La prise en charge des kératodermies palmoplantaires consiste en un traitement symptomatique à domicile avec l'éviction des contraintes mécaniques. Les patients sont vus régulièrement en consultations. Le traitement des surinfections fongiques fréquentes se fait par le biais d'antifongiques.

Des collaborations renforcées entre les services de dermatologie, de génétique et de biologie moléculaire

La collaboration s'est renforcée entre les services de dermatologie de Tunis, le service de génétique de l'Hôpital Charles Nicolle et de biologie moléculaire de l'Institut Pasteur de Tunis.

Le développement d'associations de patients atteints de génodermatoses sévères

- Création de l'association d'Aide aux Enfants Atteints de Xeroderma Pigmentosum en 2008

Récemment, et avec l'aide de l'association française pour le xeroderma pigmentosum, une association pour les patients souffrant de xeroderma pigmentosum a été mise place. Site web : [www.xeroderma pigmentosum-tunisie.org.tn](http://www.xeroderma-pigmentosum-tunisie.org.tn)

- Développement d'une association pour les patients atteints d'épidermolyse bulleuse à Sfax
- Développement d'une association Génodermatoses à Tunis

Des collaborations structurées avec les équipes française

Plusieurs équipes ont des contacts et des collaborations personnelles avec des équipes étrangères essentiellement françaises.

L'objectif du groupe des génodermatoses tunisien : mettre en commun et structurer les initiatives à l'échelle nationale pour une optimisation des efforts

Génodermatoses et Méditerranée a permis de renforcer les initiatives individuelles dans le domaine de la formation, de la recherche et des soins. Ces initiatives participent à l'amélioration de la prise en charge des génodermatoses. Cette action a également contribué à sensibiliser les décideurs, les professionnels de santé ainsi que les familles.