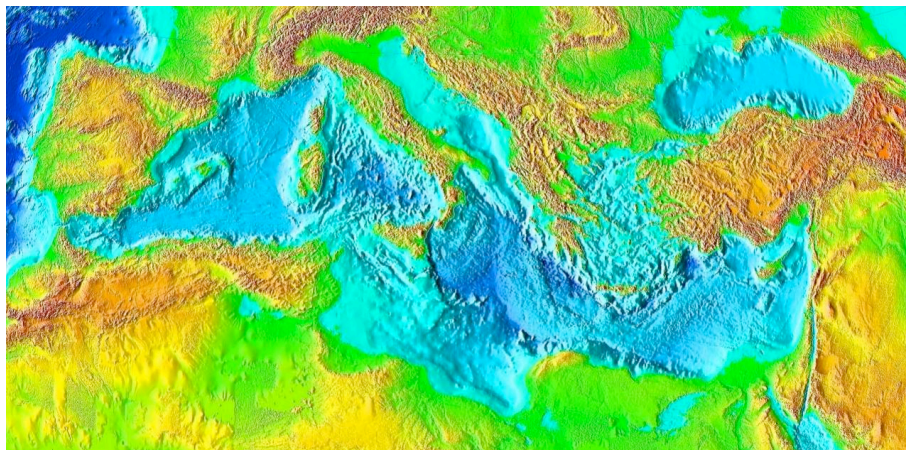


Génodermatoses & Méditerranée

N°15



Lettre d'information 15 - Octobre 2009

Génodermatoses & Méditerranée - Se rencontrer pour mieux soigner est un projet international initié en 2003 par la Fondation René Touraine en partenariat avec un de ses membres fondateurs les Laboratoires Pierre Fabre.

Cette initiative est centrée sur le patient et sa famille souffrant de génodermatoses sévères dans les pays de la Méditerranée et du Moyen-Orient.

Depuis 2008, ce projet se développe au niveau européen grâce au soutien de l'Union Européenne à travers un co-financement dans le cadre du programme de Santé Publique : Together Against Genodermatoses, TAG.

La réunion de travail 2009, 22-25 Mai, Grèce

Ensemble contre les génodermatoses 2009, la 6^{ème} réunion de travail Génodermatoses & Méditerranée

La réunion de travail a eu lieu en Grèce, du 22 au 25 mai. Elle était organisée par la Société Grecque de Dermatologie et de Vénérologie sous le haut patronage du Ministère Grec de la Santé et de la Solidarité Sociale et l'Université d'Athènes, dans le cadre du projet TAG (TAG N° 2007 335) qui a reçu un financement de l'Union Européenne, dans le cadre du Programme de Santé Publique.

L'Algérie, la Croatie, l'Egypte, la France, la Grèce, l'Italie, la Libye, le Maroc, le Portugal, la Roumanie, les territoires palestiniens, la Tunisie, le Yémen ont participé à cette réunion. Chypre et la Slovaquie ont envoyé leur présentation.

Chaque participant a présenté les informations suivantes: données épidémiologiques, progrès dans l'évaluation des besoins des patients et des familles et du coût de la maladie, progrès dans le développement de centre d'expertise pour les patients et les familles, progrès dans le développement d'associations de

patients, les stratégies pour la prise en charge des génodermatoses, développement d'un réseau national, développement de collaborations au niveau européen.

Les 6 groupes de travail se sont réunis : épidermolyses bulleuses, ichthyoses, kératodermie palmoplantaire, neurofibromatoses, xeroderma pigmentosum, autres génodermatoses.

Un groupe transversal a été créé: «Transsectional approach of genodermatoses for a preventive synergistic action»

Together Against
Genodermatoses
2009

Organisée par la Société Grecque de Dermatologie et de Vénérologie sous le haut patronage du Ministère Grec de la Santé et de la Solidarité Sociale et l'Université d'Athènes, dans le cadre du projet TAG (TAG N° 2007 335) qui a reçu un financement de l'Union Européenne, dans le cadre du Programme de Santé Publique.



Réunion 2010

22-24 Octobre

Rome, Italie

La réunion 2010 se tiendra en Italie, du 22 au 24 October à l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Contact

Maya El Hachem
Ospedale Pediatrico
Bambino Gesù
[email](#)

Louis Dubertret
Marie Guillou
Fondation René Touraine
[email](#)

Nouvelles des pays

Egypte

Together for care of Genodermatoses in Egypt est un réseau national de santé public initié en 2009.

Cette initiative est centré sur les patients et les familles touchés par les génodermatoses sévères en Egypte.

L'Egypte a désormais un site internet dédié à la prise en charge médicale et sociale des patients atteints de génodermatoses en Egypte.

Les organisations partenaires de ce projet sont: Kasr Alainy medical

school, National Research Center (NRC) - Le Caire, El-Haud El-Marsoud Hospital - Le Caire, The Shark Al Medina Hospital - Alexandria, Ain Shams university-Faculty of medicine, Menia University-Faculty of medicine, Sohag university-Faculty of medicine, Assiut university-Faculty of medicine, Al Azhar University, Damietta faculty of medicine, Medical Research Institute - Alexandria, Alexandria University, Faculty of Medicine.

www.genodermatosis.eg.net



Genodermatoses in Egypt

www.genodermatosis.eg.net

Nouvelles des associations

Xeroderma Pigmentosum

Les enfants de la lune : le documentaire

Le mardi 20 Octobre, 2009 à 20.35, France 5 TV a diffusé un documentaire: "Les enfants de Lune".

Les enfants de la Lune : les associations française et tunisienne

[Les Enfants de la Lune](#) (AXP) a été créée en 2000 pour informer et soutenir les familles touchées par Xeroderma Pigmentosum (XP). L'association est membre d'[Eurordis](#), d'[Alliance Maladies Rares](#), de la [Fédération des Maladies Orphelines](#). Ses actions couvrent principalement la France, l'Europe et le Maghreb.



L'[Association d'Aide aux Enfants atteints de Xeroderma Pigmentosum](#) a été créée en 2008 en Tunisie. "Avec notre action nous invitons les enfants atteints et leurs parents à se rencontrer, à être solidaires entre eux. A transférer conseils et informations pour mieux gérer cette maladie et surmonter toutes les difficultés", Noomen Hakim, Président de l'Association.

Les enfants de la Lune

Le documentaire sur

france 5.fr

Synopsis

Fatma a 12 ans. Elle vit dans une petite ville à une heure de Tunis. Elle est atteinte de



Xeroderma Pigmentosum, également appelé "maladie des enfants de la lune". En août 2008, l'Association française "Les enfants de la Lune" l'invite avec sa mère, pour une semaine, en camp de vacances spécialement conçu pour les enfants atteints de cette maladie, parents et enfants, venus des deux rives de la Méditerranée. Parallèlement Mr. Hakim crée une association de patients en Tunisie.

MORE INFORMATION

france 5.fr

http://wiki.france5.fr/index.php/LES_ENFANTS_DE_LA_LUNE



Aide aux enfants atteints de xeroderma pigmentosum

