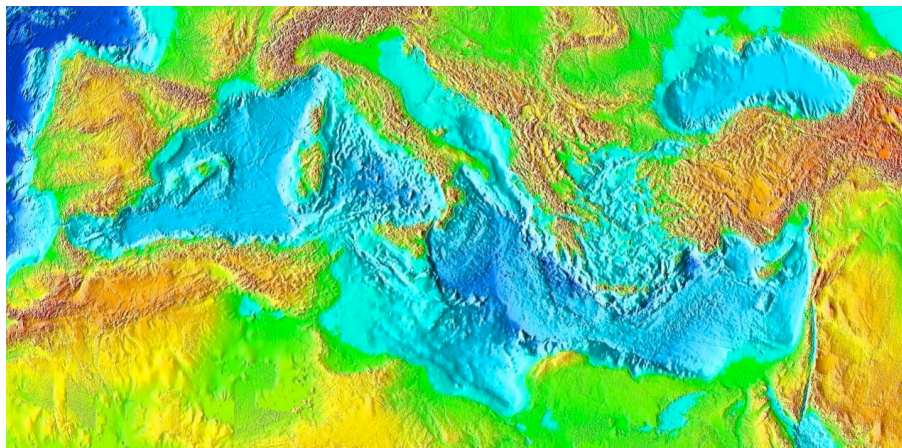


Génodermatoses & Méditerranée

N°16



Lettre d'information 16 - Décembre 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.

Nouvelles des pays

Koweït

Comme c'est le cas dans d'autres pays de la Méditerranée, les génodermatoses sont prévalentes au Koweït. Elles sont un fardeau pour les familles et la plupart entraînent une importante morbidité.

Afin d'avoir une meilleure compréhension des problèmes liés à ces pathologies, une consultation Génodermatoses a été initiée dans le service de dermatologie pédiatrique du Centre de Dermatologie As'ad Al-hamad à l'Hôpital Al-sabah Hospital en janvier 2000.

Cette consultation assure la prise en charge des patients qui sont envoyés de tout le Koweït. Un registre de tous les patients atteints de génodermatoses a été mis en place.

Notre objectif principal est d'assurer un diagnostic précis, une prise en charge adaptée et un conseil génétique à ces patients.

En plus des services assurés par le Ministère de la Santé, nous bénéficions du soutien de la Faculté de Médecine, Kuwait University, Faculty of Allied Health, du Kuwait Genetic Center pour poser le diagnostic avec les ressources disponibles. Pour le diagnostic

moléculaire, nous avons des collaborations avec plusieurs centres internationaux dans le domaine de la génétique et de dermatologie.

Les épidermolyses bulleuses et les ichthyoses sont les génodermatoses recensées les plus prévalentes.

*Du Dr. Arti Nanda, MD, DNBE,
Consultant Dermatologist, Head
of Unit, Pediatric Dermatology,
As'ad Al-Hamad Dermatology
Center, Al-Sabah Hospital Kuwait*

Together Against
Genodermatoses

2010

La réunion 2010 aura lieu à Rome, du 22 au 24 Octobre 2010, à l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, dans le cadre du projet Together Against Genodermatoses. Le projet TAG (TAG N° 2007 335) a reçu un financement de l'Union Européenne, dans le cadre du Programme de Santé Publique.



Nouvelles des pays

Les génodermatoses en Espagne ont besoin d'être plus soutenues

Les génodermatoses sont aussi fréquentes en Espagne que partout ailleurs, mais les tests génétiques ne sont pas disponibles dans tout le pays. Bien que des laboratoires privés commencent à mettre à disposition des tests génétiques, le système de santé public espagnol n'est pas prêt à payer les dépenses engendrées par ces tests: tous les patients ne peuvent donc y avoir accès pour des raisons financières.

En conséquence, des médecins demandent l'aide de laboratoires de recherche nationaux ou internationaux pour confirmer les diagnostics.

Un Registre National pour les Maladies Rares a été créé en 2005 par le Ministère de la Santé Publique pour recenser les données cliniques et épidémiologiques des

personnes atteintes de maladies peu fréquentes, un groupe auquel appartiennent la plupart des génodermatoses. L'Instituto de Salud Carlos III, institution publique, est responsable de ce projet. Les différents registres sur les maladies rares sont accessibles sur le site: <http://registroraras.isciii.es>. Il est vivement recommandé aux patients de participer à ces registres quand ils existent, comme c'est le cas pour les épidermolyses bulleuses héréditaires. Actuellement, il n'existe pas de registres nationaux pour les troubles de la kératinisation, le xeroderma pigmentosum ou les neurofibromatoses.

Les associations de patients travaillent activement en Espagne pour assurer un accès à l'information et un soutien social pour les patients et leurs familles. Le nombre d'associations augmente

et elles sont de plus en plus actives faisant tout leur possible pour être connu de la société et des patients.

Actuellement, les patients atteints épidermolyses bulleuses héréditaires, d'ichthyoses, de neurofibromatoses et de dysplasies ectodermiques hypohidrotiques ont leur association.

Je suis heureuse de rejoindre le groupe Génodermatoses et Méditerranée. Nous avons beaucoup de chemin à parcourir pour faire grandir ce projet.

Du Dr. Angela Hernández-Martin, dermatologue-pédiatre, Hôpital Universitaire Pédiatrique Niño Jesus, Madrid. En tant que centre de référence national, cet hôpital accueille des patients de tout le pays. Elle a un intérêt particulier pour les troubles de la kératinisation et les épidermolyses bulleuses héréditaires.

Nouvelles des associations de patients

Eurordis

[EURORDIS](http://eurordis.org), l'association européenne pour les maladies rares, est une "alliance" d'associations de patients et de personnes actives dans le domaine des maladies rares, pilotée par les patients.



La mission d'[Eurordis](http://eurordis.org) est de construire une importante communauté paneuropéenne d'associations de patients vivant avec des maladies rares, d'être leur porte parole au niveau européen et, directement ou indirectement, de combattre l'impact que peuvent avoir les maladies rares sur leur vie.

The Voice of 12,000 patients

[The Voice of 12,000 patients](#)

présente les expériences et les attentes des patients en matière d'accès au diagnostic et aux services de santé pour plusieurs maladies rares à travers l'Europe.

Un chapitre est consacré aux Epidermolyses Bulleuses (p.143). [DEBRA Croatia](#), partenaire de [Génodermatoses et Méditerranée](#) et de [TAG](#) est une des associations de patients ayant participé à l'ouvrage [The Voice of 12,000 patients](#).

Vous pouvez télécharger ce chapitre sur le site d'[Eurordis](http://eurordis.org), ainsi que les résultats pour les autres maladies et par pays.





Nouvelles des associations de patients



Xeroderma Pigmentosum

Un blog a été conçu pour faire vivre le documentaire *Les Enfants de la Lune* au delà de sa diffusion télévisée et apporter davantage d'informations sur le Xeroderma Pigmentosum.

Les Enfants de la Lune est un documentaire de 52 minutes réalisé par Feriel Ben Mahmoud et Nicolas Daniel en 2008 et diffusé pour la

1^{ère} fois en France en Octobre 2009 sur France 5.

[Le Blog du Documentaire](#)

[Les Enfants de la Lune](#) (Association Française)

[Association d'aide aux enfants atteints de xeroderma pigmentosum](#) (Association Tunisienne)

Nouvelles des groupes de travail

Groupe de travail	Coordinateurs
Epidermolyses Bulleuses	M. El-Hachem (Italie) M. El Hashme (Libye)
Ichtyoses	C. Bodemer (France) M. Kharfi (Tunisie)
Neurofibromatoses	M. Bozghia (Libye) P. Wolkenstein (France)
Kératodermie Palmoplantaire	N. Doss (Tunisie) A. Katsarou (Grèce) B. Vosinioty (Grèce)
Xeroderma Pigmentosum	M. Zghal (Tunisie) F. Seris (France) I. Benkaidali (Algérie)
Autres génodermatoses	C. Bodemer (France) H. Turki (Tunisie)
Groupe transversal	S. Hadj-Rabia (France) G. El-Kamah (Egypte)

Le site des groupes de travail

Ce nouvel outil est développé grâce à [Orphanet](#).

Ce site permet les échanges entre les participants aux groupes de travail en vue de la mise en place de recommandations pour améliorer les soins et la prise en charge sociale des patients et des familles souffrant de génodermatoses sévères.

Le travail de ces groupes est également de réfléchir à la constitution d'un réseau de laboratoires centrés sur l'aide aux patients et aux familles en permettant de développer le diagnostic anténatal.

Grâce à

orphanet

un [nouveau site](#) pour faciliter les échanges entre les participants aux groupes de travail