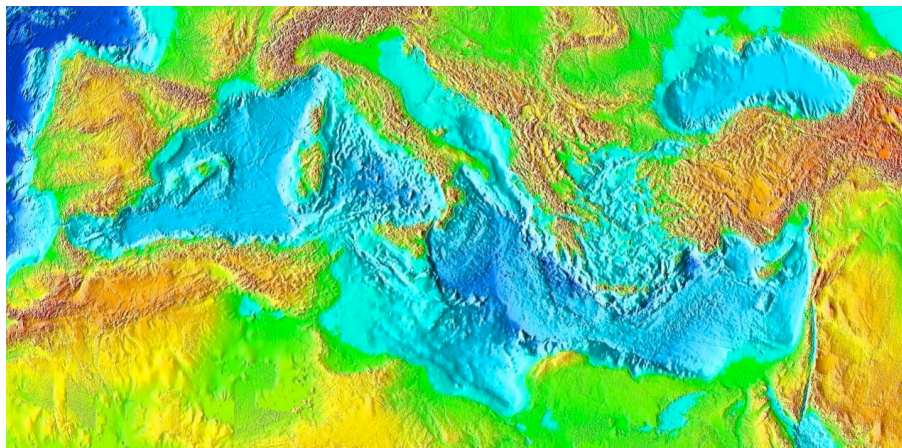


Génodermatoses & Méditerranée

N° 17



Lettre d'information 17 - Février 2010

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 les patient et les familles 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.

Together Against Genodermatoses est un projet pilote pour la mise en place de Réseau Européen de Référence pour les Maladies Rares

Les centres d'expertise et les réseaux européens de référence correspondent aux besoins exprimés par les patients touchés par les maladies rares. Ils demandent à avoir accès à une information de qualité et à une meilleure organisation des soins centrés sur le patient. Ses soins doivent inclure la dimension médicale et sociale et doivent être intégrés à tous les niveaux. Ces soins doivent être améliorés pour

tous les patients dans l'ensemble de l'Union Européenne, pour répondre aux questions d'équité soulevées par les patients touchés par les maladies rares.

➤ Lire le point de vue d'Eurordis

Les réseaux européens de référence constituent un dispositif de coopération entre Etats Membres permettant de mutualiser l'expertise et de partager les connaissances dans des domaines médicaux hautement spécialisés à forte valeur ajoutée européenne, notamment dans le domaine des maladies rares et des formes rares de cancers dont les cancers pédiatriques.

Le principe retenu pour le fonctionnement de ces réseaux européens de référence est celui de

la mobilité de l'expertise physique ou virtuelle, plutôt que la mobilité des patients. Ces réseaux doivent pouvoir bénéficier aux professionnels de santé ainsi qu'aux patients concernés de l'ensemble des Etats membres.

Les objectifs spécifiques fixés aux réseaux européens de référence sont:

- améliorer l'accès au diagnostic et aux traitements pour des pathologies nécessitant une concentration particulière de ressources et d'expertise (soins de santé hautement spécialisés),
- contribuer à la diffusion de l'expertise et au développement de bonnes pratiques,

... / ...

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.



... /

- renforcer les activités de recherche, de surveillance épidémiologique, de formation et d'information.

La Commission, en lien étroit avec les Etats membres, identifie et développe les réseaux européens de référence. Ils définissent et évaluent les critères et conditions spécifiques à remplir par les réseaux européens de référence et s'assurent de leur respect par lesdits réseaux, ainsi que de leur suivi et de leur évaluation externe.

[> Commission Européenne - Site de Santé Publique](#)

Life with Epidermolysis Bullosa: un nouveau livre avec des recommandations pour le diagnostic, le traitement et les soins

Une nouvelle publiée par Orphanews

Ce nouveau livre est le premier à utiliser des données probantes issues de la plus large cohorte de patients atteint d'épidermolyses bulleuses héréditaires, le registre américain des épidermolyses bulleuses.

Manifestations cliniques, considérations diagnostiques, prise

en charge de la douleur, et approches thérapeutiques sont discutées.

Un chapitre est également dédié à la thérapie génique pour les épidermolyses bulleuses héréditaires, qui a été entreprise récemment avec succès sur un endroit localisé de la peau d'un seul patient, comme validation de principe de l'essai.

Titre : *Life with Epidermolysis Bullosa: Etiology, Diagnosis, Multidisciplinary Care and Therapy* / Auteurs : Fine, Jo-David; Hintner, Helmut -Eds / Editeur : Springer, 2009 / ISBN: 978-3-211-7927

Eurordis : les communautés de patients sur Internet

En Décembre 2005, Eurordis a initié un nouveau projet pour construire des communautés de patients sur Internet. Le but de ces communautés est de réduire l'isolement des personnes touchées par les maladies rares, leurs familles et ceux qui les soignent.

[> Communauté de Patients atteints d'Ichthyoses sur Internet](#)

Nouvelles des pays

Bulgarie

Focus sur les épidermolyses bulleuses

L'Association Epidermolyses Bulleuses en Bulgarie (AEBB)

En Bulgarie, les personnes atteintes d'épidermolyses bulleuses héréditaires sont réunies au sein de l'Association Epidermolyses Bulleuses Bulgarie (AEBB).

Cette association a été créée et légalement enregistrée en vertu de la loi bulgare en 1994, dans le Service de Dermatologie et de Vénéréologie de l'Université Médicale par le Professeur Mariana Traschlieva.

L'AEBB est une organisation caritative non gouvernementale reposant sur le bénévolat dont le

but est d'offrir une vie meilleure aux patients atteints d'épidermolyses bulleuses.

L'AEBB est membre du réseau DEBRA (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Associations) International depuis 1992.
[> En savoir plus sur l'AEBB](#)

Les données épidémiologiques

Jusqu'à ce jour, les études épidémiologiques sur l'épidermolyse bulleuse en Bulgarie, sur une période de 39 ans (1970-2009) ont permis de recenser sur l'ensemble du pays, près de 100 patients atteints de différentes formes d'épidermolyses bulleuses.

... / ...

Nouvelles des Pays / Bulgarie

Du Dr. Ivelina Yordanova, MD, PhD, Dermatologue, Assistant Prof., Service de Dermatologie et Vénéréologie, Faculté de Médecine, Medical University Pleven, Bulgarie. Vice-Présidente de l'Association Epidermolysis Bullosa Bulgaria. Consultante en dermatologie à ICRDOD, le centre d'information pour les maladies rares et les médicaments orphelins.

Du Prof. Dimitar Gospodinov MD, PhD, Chef du Service de Dermatologie et Vénéréologie, Faculté de Médecine, Medical University Pleven, Bulgarie. Doyen de la Faculté de Médecine, Medical University Pleven, Bulgarie.

... / ...

Tous les patients ont été diagnostiqués sur la base de critères cliniques et de la microscopie électronique. La plus grande majorité des patients est âgée de 20 à 29 ans. Le pourcentage le plus élevé est celui de l'EBS (59%), suivi par l'EBD (37%) et la JEB (4%).

La prévalence :

- de tous les types d'EB en Bulgarie (7,973,671 habitants au 31 Décembre 2007) est de 8.6 cas pour un million d'habitants
- des EBS est de 5,3 cas pour un million d'habitants
- des EBJ est de 0,1 cas pour un million d'habitants
- des EBD est de 3,1 cas pour un million d'habitants

La répartition des patients atteints d'EBS par sous-types indique que l'EBS Weber-Cockaine (EBS WC) a le pourcentage le plus élevé ... / ... suivi par l'EBS Koebner (EBS).

Nous avons diagnostiqué 5 patients atteints de JEB (Herlitz : 4, non Herlitz : 1). Les 4 patients atteints de JEB Herlitz sont décédés avant l'âge d'un an. Dans le groupe des EBD, près du 1/3 des patients ont une forme dominante de sous-type Cockaine-Touraine et un autre 1/3 une forme récessive de sous type Hallopeau-Siemens. 74 % des patients avec une EBD ont une atteinte sévère des muqueuses. 70 % d'entre ont de sévères déformations des muscles squelettiques.

La vie des patients atteints d'épidermolyses bulleuses en Bulgarie

Les formes les plus sévères de la maladie conduisent à une mort précoce, en raison de conditions difficiles, du manque de médicaments et d'une formation insuffisante du personnel médical.

Les parents prennent en charge leurs enfants atteints d'EB. 30 de ces patients sont lourdement handicapés, les autres ont une vie professionnelle. Tous les patients et plus spécialement ceux atteints d'une EBD ont besoin d'un soutien psychologique et financier.

L'organisation de soins orthopédiques, dentaires, dermatologiques et psychiatrique est essentielle. Nous travaillons à établir des diagnostics plus précis et de meilleures solutions de traitements et de rééducation.

Les collaborations au niveau européen

Nous collaborons avec le Dr. Cristina Has et le Pr. Lenka Bruckner-Tuderman du Centre EB de Fribourg en Allemagne, où sont faites l'immunofluorescence des échantillons de peau et l'analyse de la mutagenèse de l'ADN de certaines familles de patients bulgares.

Le Centre d'Information pour les Maladies Rare et les Médicaments Orphelins (ICRDOD)

Un service gratuit d'éducation et d'informations

Le Centre d'Information pour les Maladies Rares les Médicaments Orphelins (ICRDOD) est un service gratuit d'éducation et d'informations en Bulgarie et en Anglais, donnant des réponses personnalisées aux demandes des patients, des familles et des professionnels de santé touchés par les maladies rares, en particulier les génodermatoses.

Toute information médicale fournie par le centre ou via le site internet est donnée par des professionnels formés et qualifiés. Les informations disponibles sur le site sont destinées à renforcer mais non à remplacer la relation qui

Nouvelles des Pays / Bulgarie

Un livre sur la prise en charge de l'Epidermolyse Bulleuse

Pour les patients et les médecins généralistes

Suite à nos recherches, nous avons rédigé et distribué en Bulgarie, aux patients et aux médecins généralistes un livre sur la prise en charge médicale de la maladie. Le livre fait le point sur :

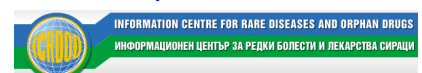
- Diagnostic et classification de la maladie ;
- Consultations en génétique ;
- Soins de la peau et des muqueuses ;
- Nutrition dans les différents types d'EB et aux différents âges de la vie ;
- Algorithme de Diagnostic pour les EB ;
- Algorithme pour le traitement des plaies ;
- Prévention des déformations des muscles squelettiques et des articulations par la kinésithérapie.

existe entre le patient et son médecin.

ICRDOD est un projet de la Bulgarian Association for Promotion of Education and Science (BAPES), une organisation non gouvernementale sans but lucratif. Le Président d'ICRDOD est le Pr. Rumen Stefanov, MD, PhD.

Pour la réalisation de son site, BAPES utilise ses propres fonds, reçus de donateurs privés. Le directeur et les consultants d'ICRDOD sont tous bénévoles.

[> En savoir plus sur ICRDOD](#)



Le Centre Médical «Rare Dis», une des plus importantes activités d'ICRDOD

Une des plus importantes activités ICRDOD est l'ouverture du Centre Médical "RareDis" le 15 Mai 2009.

Ce centre s'inscrit dans la suite logique des activités d'ICRDOD. Après avoir obtenu des informations sur leur maladie, les patients et les familles ont besoins de soins et d'un suivi médical.

Parmi les activités de ce nouveau centre, l'accent principal est mis sur le travail d'équipe afin d'assurer une réadaptation physique, psychologique et sociale ainsi que la formation des parents pour qu'ils apportent les soins adaptés à leurs enfants atteints de maladies rares.

Ce centre devrait atteindre une importance nationale et régionale et devenir un modèle pour l'ensemble des pays Européens. Le Centre Médical "RareDis" travaille étroitement avec ICRDOD, les sociétés savantes et les associations de patients dans le cadre de projets communs.

L'Alliance Bulgare des Personnes Atteintes de Maladies Rares

Durant les dernières années, la situation des patients atteints de maladies rares s'est améliorée avec le soutien d'initiatives européennes.

Dans presque tous les pays européens, il y a des associations de patients qui renforcent la position sociale et l'influence des personnes atteintes de maladies rares, crée des contacts entre les personnes concernées par les mêmes maladies, diffusent l'information sur le diagnostic, les soins, les traitements et les modes de vie des personnes atteintes de maladies rares.

C'est pourquoi, l'Alliance Nationale des Personnes Atteintes de Maladies Rares en Bulgarie a une importance considérable pour tous. Le but principal de cette Alliance Nationale est d'être un lien entre les personnes atteintes de maladies rares et les représentants du système sanitaire et social.

L'Alliance travaille pour la protection de l'un des principaux droits de l'Homme : le droit à des soins médicaux équitables. L'Alliance se bat également pour l'adoption de lois dans le domaine de la protection des droits des personnes atteintes de maladies rares.

L'Alliance a été créée en Avril 2007. L'Association Epidermolysis Bullosa Bulgaria est un de ses membres fondateurs.

Nouvelles des pays

Italie

Formations sur l'approche multidisciplinaire des Epidermolyses Bulleuses et des Ichthyoses Héréditaires

Un cours
théorique
et pratique
sur une
approche



multidisciplinaire des
Epidermolyses Bulleuses s'est tenu
du 5 au 6 mars 2010 à l'Ospedale
Pediatrico Bambino Gesù, à Rome,
en Italie.

Le cours a présenté
l'épidémiologie, la nouvelle
classification, l'atteinte et les
complications cutanées et

systemiques, la dimension
psychologique et les aspects
touchant à la qualité de vie.

La session pratique a porté sur la
prise en charge multidisciplinaire,
les soins infirmiers et les
procédures de diagnostic. Le
nombre de participants était 37.
Le cours était en italien.
L'inscription était gratuite.

Un cours théorique et pratique sur
une approche multidisciplinaire
des ichthyoses héréditaires se
tiendra du 18 au 19 Juin à
l'Istituto Dermopatico Dell'
Immacolata, à Rome, en Italie.
Le cours portera sur
l'épidémiologie, la nouvelle



classification,
l'atteinte cutanée et
les complications
des ichthyoses non-
syndromiques, les
aspects

dermatologiques et systémiques,
la dimension psychologique et les
aspects touchant à la /....

De Maya El Hachem,
Ospedale Pediatrico Bambino
Gesù, Rome, Italie
De Giovanna Zambruno,
Istituto Dermopatico
dell'Immacolata, IRCCS,
Rome, Italie

Nouvelles des pays

Italie (suite)

... / ... qualité de vie ainsi que le traitement. Une présentation portera sur les kératodermies palmo-plantaires et la dernière session sera dédiée à la présentation de cas cliniques d'ichthyoses non-syndromiques et syndromiques. Le cours sera en italien. L'inscription est gratuite (le déjeuner et les pauses-café sont offertes).

Libye

Nouvelles des Pays / Libye

*De Mohamed El Hashme,
Groupe des Génodermatoses
Libyen, Coordinateur du
groupe Epidermolyses
Bulleuses*

Depuis la participation du Groupe Libyen des Génodermatoses, à la réunion de travail 2009 Together Against Genodermatoses en Grèce, nos trois consultations Génodermatoses ont poursuivi leurs activités assurant la prise en charge des patients atteints de génodermatoses.

De nouveaux patients ont été ajoutés à notre registre. Les contacts et les communications entre les membres du groupe se sont intensifiés à travers l'Association Libyenne de Dermatologie.

Un généticien libyen rejoindra bientôt notre groupe. Un cours sur la génétique et les maladies génétiques de la peau a été organisé au Tripoli Central Hospital les 16 et 17 Janvier 2010 par le Groupe Génodermatoses Libyen et l'Association Libyenne de Dermatologie. Ce cours était soutenu par le Comité Lybien des Spécialités Médicales. Le Dr. Sonia Abdelhak, une généticienne de l'Institut Pasteur de Tunis (Tunisie) était l'orateur invité. Dr. Othman Mohamed, un généticien Libyen, a introduit le cours et le Dr. Mohamed Elhashme a parlé de la base de données de génodermatoses en Libye. En Mars 2010, une réunion scientifique sur les génodermatoses a lieu à l'Ibn Sina Hospital à Sirt.

Une lettre officielle présentant les besoins des patients Libyens atteints d'Epidermolyses Bulleuses a été soumise au Ministre de la Santé et nous travaillons à assurer un approvisionnement continu des dispositifs médicaux pour le soin des plaies et de vêtements adaptés aux patients.

La quatrième Conférence Lybienne de Dermatologie aura lieu à la fin de l'année et les génodermatoses seront un de ses sujets de cette conférence.

Turquie

La prévalence exacte des génodermatoses est inconnue en

Turquie. En effet, les génodermatoses ne sont pas incluses dans la "Notification Obligatoire des Maladies" contrairement au cancer ; les données manquent donc sur ce sujet. Il existe cependant des données régionales recueillies et publiées à partir des dossiers des patients de ces hôpitaux. L'occurrence des génodermatoses est de 0.43% selon Kokcam et al., de 0.37% selon Baysal et al. et de %0.33 selon Koc et al., respectivement en 1994, 1997 et 2006.

Les ichthyoses, les kératodermies palmoplantaires, les neurofibromatoses, les épidermolyses bulleuses et la maladie de Darier sont les plus prévalentes.

Les procédures de diagnostic comme l'immunofluorescence et la microscopie électronique pour les épidermolyses bulleuses ne sont pas disponibles.

De plus, il n'y a pas d'associations de soutien aux patients atteints de génodermatoses en Turquie. Il reste donc beaucoup à faire dans ce domaine.

Nouvelles des Pays / Turquie

*De Seniz Ergin, MD, Seniz
ERGIN, MD, Pamukkale
University, Faculty of
Medicine, Denizli, Turquie*

Nouvelles des associations de patients

Nouvelles des Associations
Bulgarie

*De Ivelina Yordanova, Vice-
Présidente de Debra Bulgarie
De Dimitar Gospodinov, Chef
du Service de Dermatologie
et Vénéréologie, Pleven*

Association Epidermolyses Bulleuses Bulgare (AEBB)

En Bulgarie, les personnes atteintes d'Epidermolyses Bulleuses Héréditaires sont rassemblés au sein de l'Association Epidermolyses Bulleuses en Bulgarie (AEBB).

Cette association a été créée - et enregistrée en vertu de la loi bulgare en 1994 - au sein du Service de Dermatologie et de Vénéréologie à l'Université Médicale de Pleven (Bulgarie) par le Pr. Mariana Traschlieva.

... / ...

Nouvelles des associations de patients

Association Epidermolyses Bulleuses Bulgare (suite)



... / ... L'AEBB est une organisation caritative non gouvernementale reposant sur le bénévolat et dont l'objectif est d'améliorer la vie des patients atteints d'Epidermolyses Bulleuses.

L'AEBB est membre du réseau des associations Epidermolyses Bulleuses dans le monde : DEBRA (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Associations) International depuis 1992.

Les principales tâches de l'AEBB sont de :

- créer un registre national et une banque d'informations pour les patients atteints d'épidermolyses bulleuses en Bulgarie
- soutenir les besoins quotidiens des patients atteints d'épidermolyses bulleuses

(médicaments, pansements et alimentation)

- préparer des supports d'information pour les médecins, les infirmières, les patients atteints d'épidermolyses bulleuses et leurs familles
- établir des contacts personnels entre les patients et renforcer les liens internationaux avec les associations de patients atteints d'épidermolyses bulleuses en Europe
- créer les conditions favorables pour l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle des patients atteints d'épidermolyses bulleuses

AEBB organise des activités d'information afin de:

- favoriser les communications informelles entre les patients atteints d'épidermolyses bulleuses et les médecins spécialistes
- publier des bulletins sur les activités de l'association
- préparer des documents d'information relatifs aux différents problèmes concernant la maladie
- informer le public des problèmes rencontrés par les patients

atteints d'épidermolyses bulleuses

- stimuler et organiser des événements pour collecter des fonds
- aider les patients atteints d'épidermolyses bulleuses à se sentir bien dans la société, à faciliter leur vie, améliorer leur état physique et émotionnel en les rejoignant dans leurs activités.

Depuis 2005, nous avons établi des contact avec le Centre d'Information pour les Maladies Rares et les Médicaments Orphelins à Plovdiv (Bulgarie). En 2007, nous sommes devenus membres de l'Alliance Nationale Alliance des Personnes Atteintes de Maladies Rares en Bulgarie.

Cinq ateliers de l'AEBB ont été organisés en Bulgarie : en 2000, 2004, 2005, 2006 et 2009. La dernière réunion a été organisé avec l'aide de DEBRA haus Austria (Dr Gabriela Pohla Gubo) et de DEBRA Croatia (Mrs. Vlasta Zmasek).

[> Visitez le site internet d'AEBB](#)

Nouvelles des associations de patients

Debra Espagne : votre aide leur donnera des ailes...

L'Epidermolyse Bulleuse est un handicap sévère. Les personnes qui en sont atteintes ont besoin de soins quotidiens intensifs de leurs proches et de professionnels. Ils perdent l'usage de leurs mains et de leurs pieds en raison de l'étendue et de la formation de cloques et de la rétraction de la peau dans ces zones. A ces souffrances physiques s'ajoutent des obstacles sociaux et médicaux.

Un traitement adapté est très difficile à trouver en raison de la rareté de la maladie. Il n'y a encore qu'un très petit nombre de consultants médicaux et de centres de référence et ces centres n'offrent pas une approche multidisciplinaire, bien que les Epidermolyses Bulleuses affectent de nombreux domaines de la santé des patients.

Un manque de coordination des centres de prise en charge, un manque de formation du personnel des services sociaux entraînent souvent une faible ou une mauvaise

prise en charge des patients. En raison du découpage administratif du système de santé entre les 18 régions d'Espagne (Comunidades Autónomas), le soutien économique et médical dont bénéficient les patients n'est pas égal.

Ce manque de soutien s'ajoute à l'isolement des familles, familles où une personne doit se consacrer entièrement aux soins de la personne atteinte d'épidermolyses bulleuse - ce qui a également un fort impact financier.

... / ...

Debra Espagne (suite)

La mission de DEBRA Espagne



DEBRA Spain, créée en 1993, est une organisation à but non lucratif mise en place pour soutenir et améliorer la qualité de vie de ceux touchés par les Epidermolyses Bulleuses.

Les actions suivantes de DEBRA Espagne :

- le soutien médical et émotionnel aux familles et aux soignants, incluant l'information, les conseils et la formation
- des infirmières spécialisés voyageant en Espagne pour visiter les familles chez elles ou à l'hôpital
- des psychologues spécialisés et des travailleurs sociaux orientent les patients et leurs proches vers les différentes ressources disponibles pour améliorer leur qualité de vie
- l'information et les conseils sur tous les aspects de la maladie, y compris la coordination avec les médecins et les services de santé afin de s'assurer que les patients bénéficient du bon traitement
- le soutien aux programmes de recherche pour des médicaments et des traitements
- des campagnes médiatiques de sensibilisation et de financement par le biais d'événements et de boutiques caritatives
- des réunions annuelles nationales réunissant les personnes touchées, ainsi que des conférences pour les professionnels
- un lien vers DEBRA dans tous les autres pays
- un travail continu pour obtenir des dons privés et publics

Nouvelles des Associations
Espagne

De Evanina Makow, Directrice
de l'Association, Piel de
Mariposa, Debra Espana

Les projets actuels de DEBRA Espagne :

- Une Maisons de Répit à Marbella: un endroit où les patients peuvent rester pour quelques jours de répit. Tout au long de leur séjour, ils sont soutenus par une équipe médicale, dont un psychologue, des infirmières, un kinésithérapeute et un assistant social. Tous sont présents grâce à Debra.
- Logement des familles à Madrid: un endroit où loger gratuitement à Madrid pour les familles qui ont besoin d'emmener leurs enfants en consultation spécialisée (hôpitaux de référence Niño Jesus et La Paz).
- Projet de Peau Artificielle / Reconstituée : essai clinique avec des greffes de peau artificielle / reconstituée impliquant 11 patients, phase finale
- Projet Seconde Peau : afin de produire une combinaison complète qui remplacerait les pansements, réduisant ainsi le temps de soins quotidiens
- Mise en place d'un centre de référence national, à travers l'organisation de journée EB, de réseaux de médecins spécialisés, etc.

[> Visitez le site de Debra Espagne](#)

Le 14 janvier 2009, la première journée nationale Epidermolyse bulleuse a été organisée par l'Hôpital de Jésus Niño (Madrid) conjointement avec le CIEMAT, entité de recherche gouvernementale et l'organisation de patients DEBRA Espagne.

1ère Journée Nationale Epidermolyse Bulleuse

HÔPITAL NIÑO JESÚS, MADRID
14 JANVIER 2009

La première journée nationale Epidermolyse bulleuse a été organisée par l'Hôpital de Jésus Niño (Madrid) conjointement avec le CIEMAT, entité de recherche gouvernementale et l'organisation de patients DEBRA Espagne.

Le but de cette journée était d'organiser, pour la première fois en Espagne, une prise en charge multidisciplinaire des Epidermolyses bulleuses (EB). Les manifestations cliniques de l'EB étant très diverses, de nombreuses formes de la maladie existant avec divers phénotypes et pronostics divers, 8 patients ont été sélectionnés sur la base d'un diagnostic génétique, tous étant atteints d'une EB dystrophique récessive avec exactement la même mutation.

L'objectif de cette journée était triple:

1. Pour l'équipe multi-disciplinaire : être en mesure d'étudier les différents phénotypes au sein d'un même génotype et de proposer aux patients des recommandations sur les différentes options de prise en charge, et, le cas échéant, le pronostic probable.
2. Donner le temps nécessaire pour des échanges entre tous les membres de l'équipe multidisciplinaire et les patients afin de discuter des problèmes ou des préoccupations particulières pour que les patients puissent avoir suffisamment de temps et de soutien pour prendre des décisions éclairées concernant leur traitement.
3. Fixer des recommandations nationales pour la prise en charge multi-disciplinaires de l'EB et la mise en place d'un réseau national de professionnels EB.

Nouvelles des associations de patients

L'association algérienne xeroderma pigmentosum www.xpalgerie.org

Ce site vise à informer les patients, les familles, les spécialistes et à sensibiliser le grand public et les responsables politiques. www.xpalgerie.org présente des informations sur la maladie, le diagnostic ainsi qu'une liste de contacts en Algérie.

> Visitez le site www.xpalgerie.org

> Contactez www.xpalgerie.org

L'association tunisienne d'aide aux enfants atteints de xeroderma pigmentosum

Une enquête réalisée par Kamel Bouaouina avec le concours de l'[Association tunisienne d'aide aux enfants atteints de XP](#)

Cette enquête a été publiée le Mardi 22 décembre 2009 dans [Le Temps](#), journal quotidien tunisien en langue française. Cette enquête comprend:

- Interview du Dr Mohamed Zghal, Service de dermatologie à Hôpital Habib Thameur.
- Interview de Lamia Hakim, jeune patiente atteinte de XP
- Interview de Noomen Hakim, président de l'Association tunisienne d'aide aux enfants atteints de xeroderma pigmentosum

> Visitez le nouveau site de l'[Association tunisienne d'aide aux enfants atteints de XP](#)

Lauriers Hayett pour l'Enfant à l'Association Tunisienne d'Aide aux Enfants de la Lune

Hayett, une compagnie d'assurance tunisienne, a créé un concours dans le but de contribuer aux efforts de l'Etat tunisien dans le domaine de la protection de l'enfance, à travers l'encouragement des créations culturelles et des oeuvres éducatives et sociales.

Le prix de la meilleure oeuvre éducative et sociale est revenu ex aequo à l'Association d'Aide aux Enfants de la Lune (enfants atteints de xeroderma pigmentosum). Le montant du prix est de 5 000 dinars (environ 2645 euros).



Nouvelles des groupes de travail

Pour en savoir plus sur les activités des groupes de travail, [demander votre identifiant et votre mot de passe](#), pour vous rendre sur le site des groupes de travail.

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.



En savoir plus...

Génodermatoses &
Méditerranée

www.genodermatoses-et-mediterranee.org

Together Against
Genodermatoses

www.tag-eu.org

Fondation René Touraine

www.fondation-r-touraine.org