



Egypte

La présentation a été faite par le Dr. El Gamal, Faculté de Médecine de Damiette, Université Al-Azhar, Egypte qui coordonne l'Egyptian Genodermatosis Group.

L'Egyptian Genodermatosis Group s'élargit et développe son site internet

- 5 services de dermatologie rejoignent l'Egyptian Genodermatosis Group

L'Egyptian Genodermatosis Group est coordonné par le Dr. El-Gamal. 5 services de dermatologie rejoignent l'Egyptian Genodermatosis Group : les services de dermatologie des Facultés de Médecine d'Alexandrie, Damiette, Assiout, Minieh et Sohag. Assiout, Minieh et Sohag sont dans le Sud de Egypte, une région où le nombre de patients est élevé en raison notamment de la consanguinité. Ces centres ont été identifiés comme les futurs centres de référence pour leur région.

Les centres identifiés en Egypte sont les suivants :

- National Research Center (NRC), Le Caire : Service de génétique clinique et moléculaire, Service de dermatologie
- Institut de Recherche Médicale, Alexandrie : Service de Génétique
- Faculté de Médecine Kasr Alainy, Cairo University, Le Caire : Service de dermatologie
- Hôpital El-Haud el Marsoud, Le Caire : Consultation Génodermatoses
- Hôpital Shark Al Medina, Alexandrie : Service de dermatologie
- Faculté de Médecine - Ain Shams : Service de dermatologie
- Faculté de Médecine - Menia : Service de dermatologie
- Faculté de Médecine - Sohag : Service de dermatologie
- Faculté de Médecine - Assiut : Service de dermatologie
- Faculté de Médecine - Damietta : Service de dermatologie
- Faculté de Médecine - Alexandrie : Service de dermatologie

- Le site internet de l'Egyptian Genodermatosis Group : www.genodermatosis.eg.net

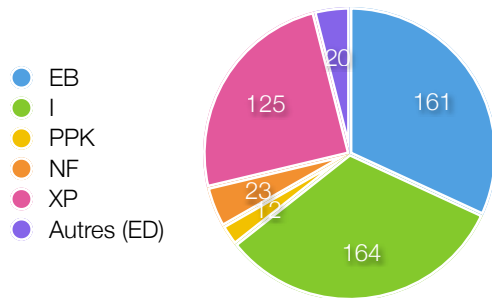
Le Dr Amin Sharobim du Service de Dermatologie du National Research Centre au Caire a développé le site internet de l'Egyptian Genodermatosis group avec le soutien d'ENSTINET (Egyptian National STI Network), du Pr. Ghada El Kamah et des autres membres du groupe.

Les données épidémiologiques ont été collectées dans 6 centres partenaires de l'Egyptian Genodermatosis Group

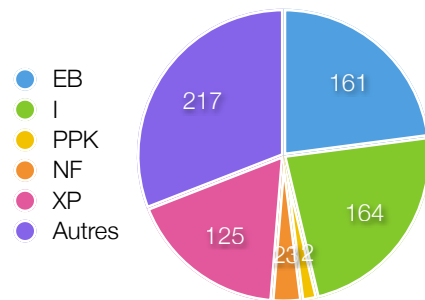
Les données ont été collectées dans les centres suivants:

- Hôpital Kasr Al Aini, Université du Caire
- National Research Centre, Le Caire
- Hôpital Al Haud Al Marsoud, Le Caire
- Service de Dermatologie, Damiette
- Service de Dermatologie, Alexandrie
- Research Medical Institute, Alexandrie

Hôpital / Centre de Recherche	EB	I	NF	PPK	XP	Autres	Total
Hôpital Kasr Al Aini, Université du Caire	130	55	0	0	97	0	282
National Research Centre, Le Caire	7	7	6	0	3	26 dont 12 dysplasies ectodermiques	49
Hôpital Al Haud Al Marsoud, Le Caire	22	33	0	12	12	171	250
Service de Dermatologie, Damiette	2	2	0	0	5	3	12
Service de Dermatologie, Alexandrie	2	59	15	0	8	7	91
Research Medical Institute, Alexandrie	3	8	2	0	0	10 dont 8 dysplasies ectodermiques	23
Total	166	164	23	12	125	217 dont 20 dysplasies ectodermiques	707



Nombre de cas d'Épidermolyses Bulleuses (EB), Ichtyoses Récessives (I), Kératodermie Palmoplantaire (PPK), Neurofibromatoses (NF), Xeroderma Pigmentosum (X) et de Dysplasies Ectodermiques (Autres (ED)).



Nombres de cas d'Épidermolyses Bulleuses (EB), Ichtyoses récessives (I), Kératodermie Palmoplantaire (PPK), Neurofibromatoses (NF), Xeroderma Pigmentosum (X) et Autres génodermatoses toutes confondues

Stratégie de prise en charge médicale pour les épidermolyses bulleuses dystrophiques récessives, les ichtyoses lamellaires et le xeroderma pigmentosum

Les génodermatoses sont prises en charge selon les protocoles suivants:

- Des essais cliniques utilisant la thérapie cellulaire pour la prise en charge de l'épidermolyse bulleuse dystrophique récessive

Le Pr. El-Darouti de l'Hôpital Kasr Al Aini au Caire a initié des essais cliniques sur 89 patients atteints d'épidermolyses bulleuses dystrophiques en utilisant des techniques de thérapie cellulaire. Il administre en intraveineuse des cellules souches non hématopoïétiques de la moelle osseuse de donneurs compatibles allogéniques. Le traitement médical est modifié (rotation thérapeutique : rétinoïdes et phénytoïne topique). Le Pr. El Darouti a été invité aux Etats-Unis pour discuter de ce traitement avec 13 autres experts en Février 2009 à la conférence "Épidermolyses Bulleuses: Génétique, Biologie des Cellules Souches et Transplantation de Cellules Souches".

- Prise en charge médicale du xeroderma pigmentosum

- Rétinoïdes systémiques tous les jours
- Inhibiteurs systémique de la cyclooxygénase tous les jours
- 5-Fluorouracil (5-FU) topique pendant 4 semaines tous les 6 mois
- Pour les carcinomes cellulaires squameux, les carcinomes basocellulaires et les sarcomes : exérèse chirurgicale et interféron en postopératoire 3 fois par semaine pendant 8 semaines

- Prise en charge médicale des ichtyoses (ichtyoses lamellaires et érythrodermies ichtyosiformes)

- Acitrétine 0.3 mg/kg/jour
- Bain au bicarbonate de soude pendant 20 minutes 2 fois par jour suivi de l'application d'une crème à l'urée 10%
- Application de Tazarotène (sur tout le corps chaque soir et à laver le lendemain matin) 2 fois par semaine
- Application d'une pâte au sucre (comme pour l'épilation) sur les zones les plus visibles 1 fois tous les 15 jours

Des formations au Caire et à Alexandrie pour les généralistes, les pédiatres et les dermatologues

Au Caire, un accord a été signé avec ENSTINET, l'Egyptian National STI Network pour organiser des sessions de formations pour les médecins généralistes, les pédiatres et les dermatologues. A Alexandrie, la Société de Dermatologie d'Alexandrie et l'organisation caritative Caritas-Alex ont obtenu l'accord officiel pour organiser des sessions de formation similaires.

Une collaboration scientifique en Egypte dans le domaine des génodermatoses

Cette collaboration se développe entre deux institutions caiotes : le Centre Hospitalier Universitaire Kasr Al Aini Hospital (Pr. El Darouti) et le Centre National de Recherche (Pr. Ghada El Kamah).



Soutien économique et sociale pour les patients atteints d'épidermolyses bulleuses

Mme El Sadat, la maman de Yasmin, atteinte d'épidermolyse bulleuse, a mis en place différentes actions pour aider les patients et les malades atteints d'épidermolyses bulleuses en Égypte.

Mme El Sadat a présenté ces actions aux réunions de travail 2006, 2007, 2008.

Elle travaille avec le Pr. El-Darouti pour développer une association de patients atteints de génodermatoses sévères.

ZOOM >>> L'expérience de Yasmin dans son combat contre l'épidermolyse bulleuse en Egypte

Yasmin a 13 ans. C'est la plus jeune artiste en Égypte. Du 21 au 29 Mars 2009, sa deuxième exposition de peintures a eu lieu. Atteinte d'épidermolyses bulleuse dystrophique récessive, elle sensibilise le grand public à cette maladie par les media, ses amis, ses dessins, des tracts. Yasmin a vendu 350 calendriers et fait don des fonds aux enfants atteints d'épidermolyses Bulleuses de l'hôpital Al Kasr El Aini.

En savoir plus : www.yasminwitheb.net -YouTube: yasmin el samra
yasminelsamra@hotmail.com - Facebook