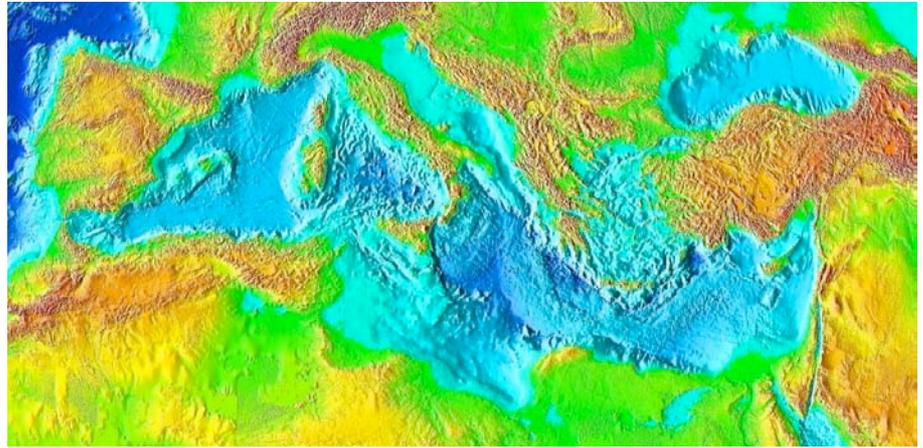


Génodermatoses & Méditerranée

N°14



Lettre d'information 14 - May 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

La réunion de travail *Together Against Genodermatoses 2009*, la 6ème réunion du projet *Génodermatoses et Méditerranée*, aura lieu en Grèce, du 22 au 25 mai. La réunion est 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. Chaque participant présentera les

informations suivantes: les données épidémiologiques, les progrès dans l'évaluation des besoins des patients et des familles et du coût de la maladie, les progrès dans le développement de centre d'expertise pour les patients et les familles, les progrès dans le développement d'associations de patients, les stratégies pour la prise en charge des génodermatoses, le développement d'un réseau national, le développement de collaborations au niveau européen. Les 6 groupes de travail se réuniront :

épidermolyses bulleuses, ichthyoses, kératodermie palmoplantaire, neurofibromatoses, xeroderma pigmentosum, autres génodermatoses.

Contact

Alexandra Katsarou
National and Kapodistrian University of Athens
email: alkats.duoa@yahoo.gr

Louis Dubertret /Marie Guillou
Fondation René Touraine
email: mj.guillou@free.fr

www.genodermatoses-et-mediterranee.org

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.



www.tag-eu.org

Grâce à
orphanet

Grâce à
Orphanet, le site
**Together Against
Genodermatoses**
est en cours
construction. Pour

en savoir plus sur
le projet TAG, ses
objectifs, ses
partenaires, ses
réunions de
travail, ses

groupes de
travail, rendez-
vous sur notre
nouveau site,
www.tag-eu.org

Le Projet TAG : Améliorer les soins et la prise en charge des patients des patients et des familles touchés par les génodermatoses sévères

Réunir les acteurs de la prise en charge médicale et sociale

L'objectif du projet *Together Against Genodermatoses - TAG* est d'améliorer la prise en charge médicale et sociale des patients et des familles touchés par les génodermatoses sévères en rassemblant les acteurs de la prise en charge médicale et sociale des pays de l'Union Européenne et des pays candidats à l'adhésion à l'Union Européenne. Les pays de la Méditerranée du Sud et du Moyen-Orient qui ont beaucoup contribué à la recherche dans le domaine de la génétique et qui ont une large expérience dans la prise en charge des génodermatoses sont partenaires du projet.

Une valeur ajoutée aux programmes de santé publique

Le projet *Together Against Genodermatoses - TAG* devrait contribuer et apporter une valeur ajoutée aux programmes de santé publique en favorisant une meilleure connaissance des génodermatoses sévères, le développement de stratégies et de mécanismes pour l'échange d'informations entre les personnes touchées par les maladies rares, la promotion de meilleures études

épidémiologiques, le développement de réseaux européens de référence pour les maladies rares.

Partager l'expérience et la connaissance

Pour améliorer la prise en charge médicale et sociale des patients et des familles touchés par les sévères génodermatoses, les partenaires vont travailler ensemble pour

- identifier et inviter aux 3 réunions de travail (2009, 2010, 2011) les acteurs principaux de la prise en charge médicale et sociale
- mettre en place des groupes de travail pour les 6 groupes de maladies
- échanger des informations sur l'épidémiologie, la prévention, le diagnostic et les soins,
- structurer des registres nationaux pour l'épidémiologie,
- participer à la définition de recommandations pour la prise en charge
- lister les ressources et l'expertise disponible
- évaluer les coûts
- discuter avec l'industrie pharmaceutique pour améliorer l'accès aux médicaments, cosmétiques, dispositifs médicaux
- soutenir le développement de réseaux de proximité, de centres d'expertise et d'associations de patients.

Génodermatoses et Méditerranée

Se rencontrer pour mieux soigner



Génodermatoses et Méditerranée - Se rencontrer pour mieux soigner est un projet international initié en 2003 par la Fondation René Touraine en partenariat avec 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.

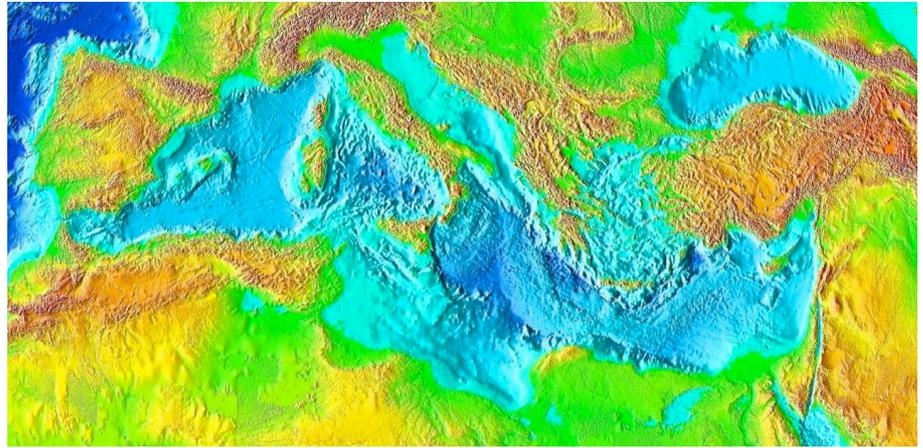
Elle est mise en oeuvre par les dermatologues, les sociétés de dermatologie et de dermatologie pédiatrique, les responsables de santé publique, les ministères de la santé et des affaires sociales, les associations de patients et des acteurs de la prise en charge des patients et de leur famille.

EN SAVOIR PLUS

www.genodermatoses-et-mediterranee.org

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 Slovénie 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

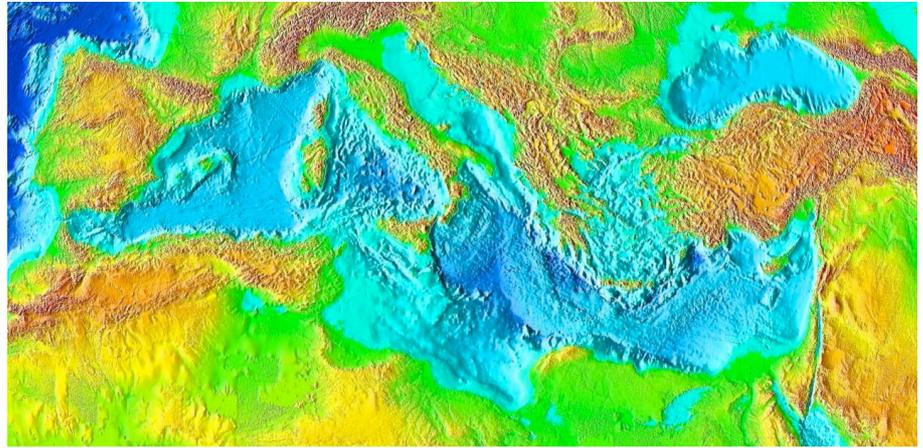


Aide aux enfants atteints de xeroderma pigmentosum



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 engendrés 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.

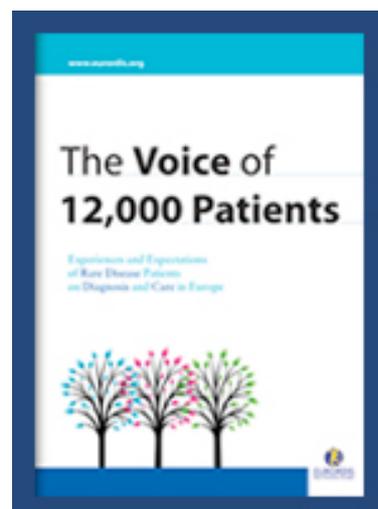
La mission d'[Eurordis](http://eurordis.org) est de construire une importante communauté paneuropéenne d'associations de patients vivant avec des maladies rares, d'être leur porte parole au niveau européen et, directement ou indirectement, de combattre l'impact que peuvent avoir les maladies rares sur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

The Voice of 12,000 patients

[The Voice of 12,000 patients](http://www.eurordis.org) 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](http://www.eurordis.org), partenaire de [Génodermatoses et Méditerranée](http://www.eurordis.org) et de [TAG](http://www.eurordis.org) est une des associations de patients ayant participé à l'ouvrage [The Voice of 12,000 patients](http://www.eurordis.org).

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