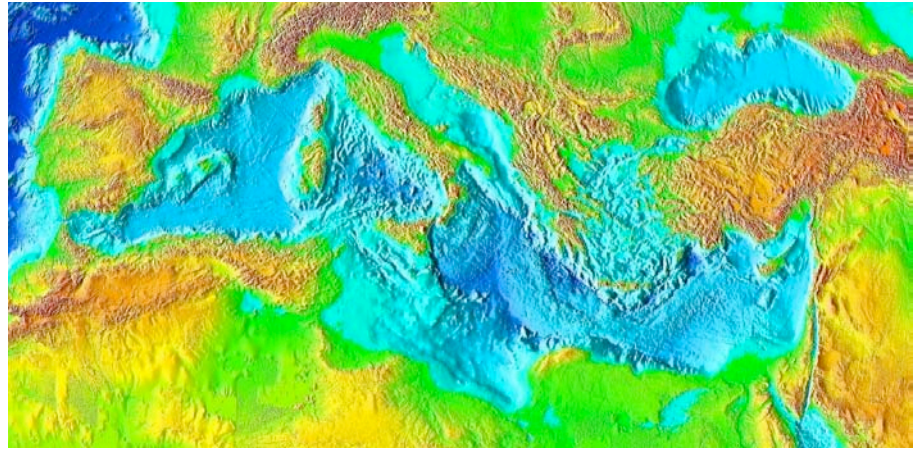


Génodermatoses & Méditerranée

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