

23

FÉVRIER

2024

15H30 - 18H



GÉNODERMATOSES

Académie nationale de médecine de France
et

Académie tunisienne Beit Al-Hikma



INSCRIPTION GRATUITE

[CLIQUER ICI](#)

Contact :

stagiaire-cri@academie-medecine.fr





Programme

OUVERTURE DU WEBINAIRE (2')

Pr. Patrice DEBRÉ (Paris)

INTRODUCTION (5')

Prs. Martine BAGOT (Paris) et Mourad MOKNI (Tunis)

PRESENTATIONS SCIENTIFIQUES (1h45')

Spectre clinique et génétique des génodermatoses en Tunisie (15')

Prs. Dorra H'MIDA (Sousse) & Cherine CHARFEDDINE (Tunis)

Efficacité des inhibiteurs d'EGFR dans le syndrome d'Olmsted et la Pachyonychie congénitale (15')

Pr. Alain HOVNANIAN (Paris)

5' Discussion

Du rare au fréquent : les retombées de l'identification de l'architecture génétique du psoriasis pustuleux généralisé (15')

Pr. Hervé BACHELEZ (Paris)

Registres et essais cliniques en Tunisie : cas du psoriasis (15')

Pr. Houda HAMMAMI GHORBEL (Tunis)

5' Discussion

Les épidermolyses bulleuses héréditaires : notre expérience (15')

Prs. Hamida TURKI et Khadija SELLAMI (Sfax)

Kératodermies palmoplantaires et génétique : actualités (15')

Dr. Emmanuelle BOURRAT (Paris)

5' Discussion

TABLE RONDE (45')

Modérateurs : Pr. Amel BENAMMAR ELGAAÏED et Dr. Emmanuelle BOURRAT

Comment un médecin expert d'une pathologie rare peut-il aider une association de patients ? (7')

Dr. Emmanuelle BOURRAT

Le rôle d'une association de patient

Association XP Tunisie

Président d'honneur : Dr. Mohamed Zghal (Tunis)

Secrétaire générale : Pr. Meriem JONES (Tunis)

&

Association DEBRA France

Présidente : Angélique SAUVESTRE (Lyon)

Dr. Emmanuelle BOURRAT (Commission Scientifique et Médicale)

CONCLUSION (5')

Pr. Amel BENAMMAR ELGAAÏED

Livret des orateurs

Dorra H'mida

Dorra H'mida est professeure hospitalo-universitaire.

Elle est médecin généticienne et chercheuse.

Diplômée pour son titre de docteur en médecine de la faculté de Médecine Ibn ELJAZZAR, université de Sousse et pour son titre de docteur es-science de l'IGBMC, université Louis Pasteur de Strasbourg.

Elle exerce depuis 2008 au service de Génétique du CHU Farhat HACHED de Sousse, en tant que co-responsable de l'unité de génétique moléculaire et référente génodermatose.

Elle est engagée dans le projet Genome Tunisia Collaborative Alliance où elle est membre du comité de pilotage.

Elle est présidente fondatrice de la Société Tunisienne de Génomique Humaine.

Ses travaux de recherche portent actuellement sur la mise en place de stratégies de diagnostic adaptées au profil génétique de la population Tunisienne notamment en termes de génodermatose, de déficience intellectuelle et de prédisposition héréditaire aux cancers.



Chérine Charfeddine

Dr. Cherine Charfeddine Boukhari est Maître-Assistant en Génétique et Biologie Moléculaire à l'Institut Supérieur de Biotechnologie de Sidi-Thabet.

Elle est membre du Laboratoire de Génomique Biomédicale et Oncogénétique à l'Institut Pasteur de Tunis.

Elle a été Responsable du Groupe de Recherche sur l'Investigation multidisciplinaire des Génodermatoses et a mené une étude de plus de 20 ans sur les génodermatoses rares dans la population tunisienne.

Dr. Cherine CHARFEDDINE est impliquée dans plusieurs projets de recherche nationaux et internationaux.

Elle est également un membre actif de plusieurs sociétés savantes et d'association de patients, engagée pour une Recherche Participative et Responsable.



Alain Hovnanian

Pr. Hovnanian a fait son doctorat de 1991 à 1993, à l'Université de Paris VII, au cours duquel il a identifié le gène de l'épidermolyse bulleuse dystrophique récessive (RDEB).

Il a été chef adjoint de clinique en dermatologie à l'hôpital Saint-Louis, l'un des principaux hôpitaux universitaires de dermatologie en France.

De 1994 à 2001, il a été successivement chercheur postdoctoral, chargé de cours en recherche clinique et chercheur clinique principal au Wellcome Trust Centre for Human Genetics de l'Université d'Oxford, Royaume-Uni, où il a mis en place un laboratoire de recherche sur les maladies génétiques de la peau.

Il a collaboré étroitement avec le professeur Anthony Monaco et a utilisé des approches de clonage positionnel pour découvrir les gènes du syndrome de Darier et de Netherton (NS) en 1999 et 2000, respectivement.

En 2001, il est promu professeur de génétique et devient directeur d'un laboratoire de l'INSERM à Toulouse, où il dirige un centre national de référence pour les maladies génétiques de la peau.

Depuis 2009, il est nommé professeur de génétique à l'hôpital Necker pour enfants malades de l'Université de Paris, où il fonde un nouveau laboratoire de recherche visant à encourager la recherche translationnelle sur les maladies génétiques de la peau à l'Institut Imagine pour les maladies génétiques.



Livret des orateurs

Hervé Bachelez

Le professeur Hervé Bachelez est professeur au service de dermatologie du CHU Saint-Louis de Paris, France.

Depuis 2004, le professeur Bachelez est professeur ordinaire de dermatologie clinique à l'Université Paris-Diderot/Université de Paris, où il a obtenu son doctorat en immunologie en 1999.

Les activités cliniques et de recherche du professeur Bachelez se concentrent sur les maladies inflammatoires de la peau, principalement le psoriasis mais aussi l'hidradénite suppurative et le lichen plan.

Il mène ses recherches fondamentales et translationnelles à l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM U1163) au Laboratoire de Génétique des Maladies de la Peau de l'Institut Imagine des Maladies Génétiques Humaines de l'Hôpital Necker à Paris.

Ses domaines de recherche scientifique comprennent l'immunogénétique et les mécanismes moléculaires des maladies cutanées inflammatoires et à médiation immunitaire susmentionnées.

Le professeur Bachelez a reçu plusieurs prix scientifiques, dont le prix Robert Degos.

Il est membre de plusieurs sociétés scientifiques nationales et internationales, dont l'Académie européenne de dermatologie et de vénéréologie (EADV) et le Forum européen de dermatologie (EDF).

Il est l'ancien président de la Société française de recherche dermatologique et du Groupe de recherche sur le psoriasis de la Société française de dermatologie.

À l'échelle internationale, il est membre du conseil d'administration de l'International Psoriasis Council (IPC) et ancien président de la Société européenne pour la recherche dermatologique (ESDR).



Houda Hammami Ghorbel

Houda Hammami Ghorbel est professeure en dermatologie à la Faculté de médecine de Tunis.

Membre actif du Laboratoire de recherche LR 12-SP-03 « Génodermatoses et Cancers » depuis sa création l'année 2012.

Membre actif du consortium de recherche fédérée « CIC : Microbiote de l'organisme humain et santé » depuis sa création en 2017.

Elle est membre élue du bureau du Groupe laser des dermatologistes tunisiens et occupe la fonction de Vice-présidente durant le mandat 2021-2024.

Elle est également Présidente élue du « Groupe de recherche Psoriasis ».

Elle est élue membre du bureau de la société tunisienne de dermatologie, dont elle assure la fonction de Secrétaire générale adjointe durant le mandat 2016-2020.

Houda Hammami Ghorbel est aussi membre du comité de docimologie de la FMT depuis 2016.



Livret des orateurs

Hamida Turki

Hamida Turki est professeure en Dermatologie, chef du service de dermatologie au CHU Hédi Chaker - Sfax - Tunisie, depuis 2005.



Membre fondateur de la Société Tunisienne de Dermatologie Pédiatrique (2000).

Présidente Société Tunisienne de Dermatologie Pédiatrique de 2000 à 2006.

Présidente de la Société Tunisienne de Dermatologie (2013-2020).

Membre d'honneur de la Société Française de Dermatologie depuis 2016.

Présidente élue du Genodermatoses & Rare Skin Disorders Network Committee.

Vice doyenne de la Faculté de Médecine de Sfax, directrice des stages (2020-2024).

Présidente du comité médical du CHU Hédi Chaker Sfax depuis janvier 2023.

Khadija Sellami

Khadija Sellami est professeure agrégée en Dermatologie au CHU Hédi Chaker de Sfax.

Elle est Secrétaire Générale adjointe de la société tunisienne de dermatologie pédiatrique.

Membre du comité EB (comité régional multidisciplinaire se chargeant des patients EB à Sfax).

Diplômée en Dermatologie pédiatrique, Sexologie, Cicatrisation, Dermatologie esthétique et Simulation en santé.

Emmanuelle Bourrat

Emmanuelle Bourrat est docteur en dermatologie, praticien Hospitalier.

Elle est responsable du Centre de Référence Maladies Rares génodermatoses adultes MAGEC Nord Saint Louis, Service de dermatologie Hôpital Saint Louis Paris.

Elle est également responsable de l'unité de dermatologie pédiatrique, service de pédiatrie générale Hôpital Robert Debré Paris.



Livret des orateurs / Table ronde



Mohamed Zghal

Mohamed Zghal est docteur en dermatologie, expert en dermatoscopie - Service Dermatologie de l'Hôpital La Rabta, Tunis.

Fondateur de l'Association d'Aide aux Enfants Atteints de Xeroderma Pigmentosum (AAEAXP).



Meriem Jones

Le Dr Meriem Jones est professeure en dermatologie à l'hôpital Charles Nicolle de Tunis, Tunisie.

Elle est diplômée de la Faculté de Médecine de Tunis en 2004.

En tant que résidente, elle a suivi une formation en dermatologie et en dermatopathologie dans les hôpitaux universitaires de Tunis et a bénéficié de 2 bourses en dermatopathologie au Dermatologikum Hamburg avec le Dr Almut Boer.

Après son internat, elle obtient la Bourse de la Société Française de Dermatologie qui lui permet de compléter sa formation pendant près d'un an dans les services de dermatologie et de dermatopathologie de l'Hôpital Mondor à Paris sous la direction du Pr. Olivier Chosidow et le Pr. Nicolas Ortonne.

Depuis 2012, elle est professeur de dermatologie à l'Hôpital Charles Nicolle de Tunis où elle est responsable de l'unité de dermatopathologie du service et de la consultation spécialisée Xeroderma Pigmentosum ainsi que de la consultation générale et de chirurgie.



Angélique Sauvestre

Formée en commerce international, Angélique a réalisé l'essentiel de sa carrière en tant que commerciale ou à l'export.

Trilingue (anglais, espagnol, français), elle a travaillé en France mais aussi à l'étranger, dans des PME ou des groupes internationaux.

Face au chamboulement imposé par la maladie de sa 2e fille, Maëlle, née en 2014, atteinte d'épidermolyse bulleuse dystrophique, elle a souhaité prendre part au combat en rejoignant le conseil d'administration de Debra France en 2015 et en a pris la présidence en 2018.

Elle met aujourd'hui toute son énergie à la développer et collabore avec les autres DEBRAs européens.

Livret des modérateurs

Amel Benammar Elgaaïed

Amel Benammar Elgaaïed est docteure en immunogénétique de l'Université Pierre et Marie Curie.

Ancienne chercheuse à l'Institut Pasteur de Paris, elle a effectué sa carrière comme Professeure à la Faculté des Sciences de Tunis et Directrice du Laboratoire de Génétique, Immunologie et Pathologies Humaines.

Ses travaux de recherche ont porté sur l'immunologie, la génétique et l'épigénétique du cancer, décrivant les premières mutations dans les cancers familiaux en Tunisie et le rôle de l'interaction génétique/épigénétique dans leur survenue.

Elle a aussi mené des recherches en génétique des populations qui lui ont permis d'investiguer le peuplement de la Tunisie depuis la Préhistoire, et de publier *Les Tunisiens qui sont-ils ? D'où viennent-ils ? Les révélations de la génétique* », un livre en coédition Cérès /Beit Al Hikma.

Elle est actuellement Membre permanent Beit Al Hikma, Académie tunisienne des Sciences, des Lettres et des Arts, où elle a dirigé le département des Sciences mathématiques et naturelles.

Elle a reçu le prix EUREKA (2018) pour son action en faveur de la vulgarisation scientifique.



Mourad Mokni

Dr. Mourad Mokni est professeur de dermatologie à la faculté de médecine de Tunis, Université al Manar 2 et chef du service de dermatologie de l'hôpital de la Rabta à Tunis.

Il est également chef du laboratoire de recherche LR18SP01 "Santé publique et infections".

Il est directeur du centre collaborateur de l'OMS TUN18 pour la prise en charge de la leishmaniose cutanée.

Il est membre de nombreuses sociétés dermatologiques nationales et internationales et de comités médicaux.

Il est éditeur du livre "Dermatologie infectieuse" Elsevier-Masson en 2014.

Il a été membre du groupe de travail sur la dermatologie pour la Classification internationale des maladies CIM 11 de l'OMS. Il est consultant pour l'OMS pour les MTN cutanées et participe à de nombreuses missions sur le terrain. Il est co-auteur des lignes directrices de l'OMS pour la gestion de la leishmaniose dans les régions EMRO et EURO et collabore à des cours internationaux sur les maladies tropicales négligées. Il est membre du groupe consultatif technique de l'OMS sur la lèpre.



Martine Bagot

Martine Bagot est professeure Emérite à l'Université Paris Cité et Inserm U976.

Elle est membre titulaire de l'Académie Nationale de Médecine de France.

Elle est l'ancienne Cheffe de Pôle et Chef du Service de Dermatologie de l'Hôpital Saint Louis.

Martine BAGOT est coordinatrice du Réseau National INCa Lymphomes cutanés.

