

EN L'ABSENCE DE PRISE EN CHARGE SÉRIEUSE DE CETTE PATHOLOGIE PAR LES POUVOIRS PUBLICS

Les enfants algériens affectés par le xeroderma pigmentosum continuent de vivre le calvaire, dans un silence sidérant

Beaucoup ignorent qu'il existe en Algérie des personnes qui, à cause de leur maladie, ne peuvent s'exposer au soleil ou même sortir le jour. Il s'agit de personnes atteintes de xeroderma pigmentosum, une pathologie rare appelée également maladie «des enfants de la lune». C'est lors d'une rencontre, hier, à la salle des fêtes Les Pyramides, organisée par un groupe de bénévoles, que bon nombre de parents d'enfants touchés par cette maladie ont pu discuter de leurs problèmes, notamment celui de la prise en charge financière, mais aussi médicale de leurs enfants par les participants, eux aussi présents à cette journée.

Ben Aziz Oran (Le Soir)

- «Jusque-là, nous sommes en contact avec une trentaine de familles ayant un enfant affecté par cette maladie, au niveau de différentes wilayas de l'Ouest», dira Nouredine, un jeune commerçant qui a pris l'initiative, à titre bénévole et en collaboration avec un groupe d'amis, d'organiser cette rencontre.

Et d'indiquer que «le nombre de cas recensés à l'ouest du pays, à savoir ceux qui ont pris attache avec eux, avoisine près de la moitié des cas enregistrés en France, c'est-à-dire une soixantaine.

«En l'absence de statistiques, nous ne pouvons nous prononcer sur un chiffre officiel», diront la majorité des professeurs de

médecine qui sont intervenus au cours de cette rencontre. Selon les spécialistes «le xeroderma pigmentosum est une photodermatose d'origine génétique rare.

Elle se caractérise par une sensibilité excessive de la peau au soleil (notamment les rayons ultraviolets), des troubles oculaires et un risque multiplié par 1 000 de développer un cancer de la peau ou des yeux en cas d'exposition au soleil sans protection».

«J'ai dû contraindre mon fils, âgé de 13 ans, à arrêter ses études, à cause de la dégradation de son état de santé. Sans les moyens de protection nécessaires, il ne doit pas sortir le jour, au risque de développer un cancer de la peau», nous

dira, avec grande peine, un père de famille ayant deux enfants affectés par cette maladie rare (un garçon de 13 ans et une fillette de 6 ans).

«L'achat de crème protectrice contre les rayons UV, qui peut relativement réduire le risque de développer un cancer de la peau, me revient trop cher, d'autant plus que cette crème n'est pas remboursable», nous dira notre interlocuteur, qui occupe un simple poste au sein d'une entreprise publique.

L'on saura que la prise en charge médicale de ces enfants nécessite dans certains cas des interventions chirurgicales qui ne peuvent s'effectuer qu'au niveau des hôpitaux de la capitale.

En l'absence de moyens financiers et de structures d'accueil appropriées, les parents doivent endurer un bon nombre de désagréments pour soigner leurs enfants ou traiter une tumeur de la peau provoquée par des expositions accidentelles au soleil ou une mauvaise protection contre les rayons UV.

«Nous pouvons actuellement prendre en charge, mais dans la limite des capacités d'accueil des



Photo : D. R.

structures hospitalières, les malades atteints par cette maladie, y compris par la chirurgie, dira, néanmoins, un chirurgien dermatologue du CHU d'Oran.

Celui-ci a, par ailleurs, justifié l'orientation des patients vers les hôpitaux d'Alger, l'été dernier, par les départs en vacances de la plupart des chirurgiens exerçant au niveau du CHUO et par les travaux de rénovation qui avaient été lancés au niveau des services médicaux concernés.

«Ce n'est que grâce à des bénévoles que nous

arrivons à répondre quelque peu aux besoins de ces malades, en nous employant à faire face à leurs besoins en équipements de protection et à prendre en charge leurs frais de déplacement pour suivre un traitement», dira M. Nouredine qui devait ajouter : «L'assistance de ces personnes nécessite la coordination des différentes parties.

Ainsi, les médecins doivent coopérer à travers une prise en charge rapide et efficace des patients admis dans les services médi-

caux, de même que les autorités publiques devraient rembourser les frais de traitement et améliorer la qualité de la prise en charge des enfants affectés par cette maladie.

Les associations ont également un rôle important à jouer, à travers une présence permanente pour répondre aux besoins de ces personnes.

Et, enfin, la société devrait changer de comportement envers ces malades».

B. A.

CHIRURGIE CARDIAQUE

L'expérience polonaise exposée

Le développement des nouvelles technologies et les indications modernes en matière de traitement des pathologies cardiovasculaires permettent, aujourd'hui, aux chirurgiens cardiologues d'opter pour une méthode d'opération des plus adaptées au malade.

Rym Nasri - Alger (Le Soir)

Dans le cadre de la présentation d'une communication sur les possibilités actuelles de la chirurgie cardiaque et les méthodes contemporaines de la chirurgie coronarienne, le professeur Romuald Cichon, président du Centre des maladies cardiaques

Medinet de Basse-Silésie, en Pologne, a indiqué, hier à Alger, qu'«il était indispensable d'adapter la méthode d'opération au malade et non pas le contraire».

Les méthodes d'opération chirurgicale se développent d'année en année. Ayant pour but de réduire le trauma intro-opératif et

de permettre une convalescence optimale du malade après une opération cardiaque très «sérieuse», ces techniques, affirme le professeur Cichon, «sont déjà entrées dans la routine clinique de la chirurgie cardiaque». Et d'expliquer qu'elles se basent sur deux facteurs essentiels : le recours à des opérations chirurgicales à cœur battant (le cœur bat d'une manière normale) et la réduction du trauma. Ces nouvelles techniques chirurgicales,

selon lui, réduisent à l'extrême l'incision qui assure l'accès au cours de l'opération. «Nous avons réduit l'incision qui était de 30 centimètres dans les opérations chirurgicales classiques à un centimètre dans les méthodes chirurgicales endoscopiques renforcées par le système robotique», a-t-il précisé. Avec un taux de survie aux opérations cardiaques de 95 %, le conférencier a annoncé que son équipe œuvre pour l'introduction de ces

méthodes en Algérie. Chapeautant l'équipe des cardiologues exerçant à la clinique des Oasis, à Ghardaïa, spécialisée dans les maladies coronariennes et les pathologies vasculaires, le professeur Cichon affirme, par ailleurs, que depuis 2007, «nous avons effectué plus de 500 opérations», avant de souligner que la moyenne d'âge des personnes ayant accès aux actes chirurgicaux cardiaques en Algérie, est de 60 ans.

R. N.

SANTÉ

Vers un plan national de lutte contre la surdité

«J'attends de vous des recommandations pour initier un plan national de prise en charge de la surdité», a indiqué le ministre de la Santé, de la Population et de la Réforme hospitalière, en s'adressant aux participants aux deuxièmes assises internationales de la surdité, ouvertes vendredi en début de soirée à l'hôtel Sabri d'Annaba.

Le ministre qui reconnaît que la surdité constitue un handicap réel, nécessitant une prise en charge efficiente et multidisciplinaire (chirurgiens, orthophonistes, psychologues...), a

assuré les présents de la disponibilité de son département à accompagner leurs efforts.

Il a tenu, à cette occasion, à rendre hommage à l'ensemble de l'équipe du

service d'oto-rhino-laryngologie (ORL) de l'hôpital Dorban, relevant du centre hospitalier universitaire (CHU) d'Annaba, qui a réalisé près du tiers des 600 implants cochléaires opérés en Algérie, ces deux dernières années.

Ces journées, qui sont organisées par la Société algérienne d'ORL et de la chirurgie de la face et du cou et présidées par le professeur Abderrahmane Saïdia, également chef du

service précité et directeur général du CHU de Annaba, ont vu une participation record de praticiens algériens venus des quatre coins du pays ainsi que d'une cinquantaine d'étrangers, dont des Français, des Belges et d'autres nationalités européennes, ainsi que d'autres venant de pays arabes, notamment du Liban. Des enfants ayant bénéficié d'implants cochléaires, accompagnés de leurs parents, étaient

également présents dans la salle. A l'aide de diapos et de séquences filmées, retraçant le suivi et l'évaluation des implantés, présentés par le docteur N. Djerad, du centre d'implantation cochléaire du CHU d'Annaba, l'assistance a eu un aperçu sur les progrès réalisés par les implantés, en majorité des enfants, qui poursuivent actuellement leur scolarité dans des écoles pour normo-entendants, mais également

quelques adultes. Des progrès hautement appréciés, ayant soulevé des applaudissements dans la salle.

Près d'une cinquantaine de communications de haute facture seront présentées par des spécialistes nationaux et étrangers, dont d'éminents professeurs, lors de ces deuxièmes assises, sur une pathologie qui, auparavant, plongeait les concernés dans un monde de silence.

A. Bouacha