

# Traitement au Kosovo d'un déficit en guanidinoacétate méthyltrans- férase (GAMT)

## Renseignement de l'analyse-pays de l'OSAR

Anne-Kathrin Glatz

Weyermannsstrasse 10  
Postfach 8154  
CH-3001 Bern

T++41 31 370 75 75  
F++41 31 370 75 00

[info@fluechtlingshilfe.ch](mailto:info@fluechtlingshilfe.ch)  
[www.fluechtlingshilfe.ch](http://www.fluechtlingshilfe.ch)

Spendenkonto  
PC 30-1085-7

Berne, le 25 février 2016



# 1 Introduction

Situation:

Un patient de 14 ans originaire du Kosovo souffre d'un déficit en guanidinoacétate méthyltransférase (GAMT) et d'épilepsie.

Sur la base d'une demande adressée à l'analyse-pays de l'OSAR, nous avons traité le sujet suivant :

1. Peut-on traiter un déficit en guanidinoacétate méthyltransférase (GAMT) au Kosovo ? Le traitement comporte les éléments suivants :
  - a. Supplémentation de créatine et d'ornithine
  - b. Imagerie par résonance magnétique (IRM) du crâne à un rythme semestriel
  - c. Contrôle régulier des biomarqueurs de la maladie (guanidinoacétate et créatine)

L'Organisation suisse d'aide aux réfugiés OSAR observe les développements au Kosovo depuis plusieurs années.<sup>1</sup> Les informations suivantes se fondent sur les recherches menées sur place par notre personne de contact au Kosovo :

## 2 Déficit en GAMT : possibilités de traitement au Kosovo

### Ville de Prishtina

Centre clinique universitaire de Prishtina  
Clinique universitaire de pédiatrie  
Division de gastroentérologie

**Pas de traitement possible au Kosovo pour un déficit en GAMT.** Le 15 février 2016, la personne de contact a rencontré le médecin-chef de la division de gastroentérologie pédiatrique du centre clinique universitaire de Prishtina. Un déficit en guanidinoacétate méthyltransférase (GAMT) est un trouble congénital du métabolisme de la créatine. C'est une maladie très rare liée à un handicap mental et à une épilepsie plus ou moins sévère. Au centre clinique universitaire de Prishtina, il est impossible de traiter un cas aussi compliqué de façon adéquate. Il est certes possible d'effectuer tous les semestres une imagerie par résonance magnétique (IRM)

---

<sup>1</sup> [www.osar.ch/pays-dorigine.html](http://www.osar.ch/pays-dorigine.html).

du crâne, mais pas de déterminer le pic actuel de créatine et de guanidinoacétate. Sans compter que la créatine et l'ornithine ne sont pas disponibles au Kosovo. Pour de tels cas, un traitement dans une clinique spécialisée à l'étranger est nécessaire.

Vous trouverez les publications de l'OSAR sur le Kosovo et d'autres pays d'origine des réfugiés sous [www.osar.ch/pays-dorigine](http://www.osar.ch/pays-dorigine).

L'Organisation suisse d'aide aux réfugiés OSAR s'engage pour que la Suisse respecte le droit à la protection contre les persécutions ancré dans la Convention de Genève relative au statut des réfugiés. Neutre sur le plan politique et confessionnel, l'OSAR est l'association faîtière nationale des organisations d'aide aux réfugiés. Son travail est financé par des mandats de la Confédération et par le soutien bénévole de particuliers, de fondations, de communes et de cantons.

L'OSAR-Newsletter vous informe des nouvelles publications. Inscription sous [www.osar.ch/newsletter](http://www.osar.ch/newsletter).