

**Assemblée Générale de l'ANIPS - 11 et 12 septembre 2010 en Bretagne –
article du "Télégramme de Brest" du Lundi 6 septembre 2010**
(Source: <http://www.letelegramme.com/>)

Ichtyose. Une maladie de peau difficile à vivre

6 septembre 2010 -

Maman d'un petit Nolan de 2 ans et demi, atteint d'ichtyose, Valérie Passager s'est investie dans une association de patients qui va tenir samedi, à Brignogan, une réunion nationale.

«Je ne connais guère plus d'un autre patient en Bretagne concerné par l'ichtyose. C'est une maladie rare d'origine génétique et parfois héréditaire, qui concerne une naissance sur 500.000 en France», explique Valérie Passager, maman d'un petit garçon de 2 ans et demi, Nolan, atteint d'une ichtyose de type lamellaire.

Pas de traitement curatif

Cette maladie de peau se caractérise par des squames ou peaux mortes qui peuvent ressembler à des écailles de poisson, d'où le nom d'ichtyose. La sévérité de l'atteinte est variable, la peau peut être plus ou moins inflammatoire et rouge, plus ou moins épaisse, couverte de fissures, crevasses importantes et douloureuses, notamment aux plis et aux articulations. Certains enfants naissent très atteints, on les appelle les bébés collodions; leur peau est comme une membrane rigide, tendue et brillante, qui tire les yeux et les lèvres vers l'extérieur. Cela impose de les hospitaliser, ils risquent de graves complications mais, au bout de quelques semaines, cette membrane disparaît pour laisser la place à une peau très sèche. «Mon fils est né avec une simple peau sèche, j'ai consulté plusieurs médecins spécialistes sans avoir de réponses à mes questions. J'ai fini par trouver sur Internet quelques pistes et le diagnostic d'ichtyose lamellaire a finalement été posé quand Nolan avait 6 mois, au CHU de Brest». Faute de traitement curatif, les soins consistent en des applications, deux à trois fois par jour, de crèmes pour diminuer les squames et améliorer le confort du malade et l'aspect de la peau.

Le regard des autres

«Heureusement, mon fils a été pris en charge à 100% par l'assurance-maladie». Ces pommades peuvent être en effet très coûteuses, puisqu'il en faut en grande quantité. Le plus difficile à vivre reste cependant le regard des autres et les malades tendent à s'isoler. «Le public ne connaît pas la maladie et on appréhende le regard, et les réactions de dégoût. À l'école, il n'est pas épargné; j'ai parfois le sentiment que, s'il était en fauteuil, on le regarderait moins souvent. Mais c'est un petit garçon très vif et toujours en mouvement». La maladie favorise les problèmes d'audition dus aux squames, une difficulté à effectuer des gestes précis voire des douleurs oculaires à la lumière vive

L'Association nationale des ichtyoses et peaux sèches pathologiques (Anips) va tenir, samedi et dimanche, à Brignogan, aux Chardons Bleus, son assemblée générale nationale, en présence de trois médecins spécialistes venus de Paris et Toulouse. Contact Anips 84, rue Alexandre-Dumas 75020 Paris tél.09.75.81.08.25. Site Internet, www.anips.net

