

Une journée pour parler de l'ichtyose



MALADIE ORPHELINE. Delphine se bat depuis des années pour ses deux enfants, Tom et Lili-Rose.

La Journée mondiale des maladies rares a lieu samedi 28 février. L'occasion pour l'Association ichtyose France (AIF) de faire connaître au grand public, cette maladie méconnue et les actions menées par ses adhérents.

L'occasion aussi pour les familles de sortir de leur quotidien et d'aller au devant de ses concitoyens pour les informer. Ce sera le cas notamment pour Delphine Martinho, correspondante locale de l'AIF et maman bellerivoise de deux enfants, Tom et Lili-Rose, tous deux atteints de l'ichtyose depuis la naissance.

L'ichtyose, aussi appelée « bébé-collodion », est une maladie génétique rare, atteignant principalement la peau. Elle se caractérise, par une peau extrêmement sèche, rugueuse, et

quantité excessive de « pellicules de peaux mortes » qui se détachent continuellement.

Il n'existe, à ce jour, aucun traitement permettant de guérir. C'est une maladie chronique que l'on peut seulement tenter d'améliorer par l'application de crèmes, la prise de médicaments par voie orale et par des cures thermales.

Toutes ces contraintes, Delphine les subit depuis des années. Pour autant, Tom et Lili-Rose suivent une scolarité normale. En outre, Tom pratique le rugby et le tir à l'arc, tandis que sa petite sœur préfère la danse et l'équitation. ■

Renseignements. Auprès de Delphine Martinho, au 06.27.29.67.82 ou à l'adresse mail tomlili.martinho@orange.fr. Ou auprès de l'AIF, 09.75.81.08.25., info@ichtyo-