

«A fleur de peau» NewsLetter

La lettre d'infos de l'Association Ichtyose France



Février 2014

N°7

édito

Grâce à vos courriers et vos appels téléphoniques, j'ai été très heureuse de voir que notre dernière AG était conforme à vos attentes. Les présences de Claire Rochette du Généthon d'Évry, des médecins fidèles à l'Aif et de Madame Judith Fischer, y sont pour beaucoup, sans oublier Avène, notre partenaire pour 2014.

Récemment aux JDP d'autres questions ont aussi été soulevées. Cela nous a permis de noter l'importance de la présence de l'Aif au cœur de ce rassemblement de dermatologues.

N'oubliez pas... si vous souhaitez une aide pour une cure, envoyez-moi votre demande.

En espérant que vous aurez trouvé parmi vos cadeaux, le plus précieux :

*une bonne santé.
Bien affectueusement*

*Marie-Cécile VERLY Berthelot
Présidente de l'AIF*

Compte rendu de l'assemblée générale 2013 à Paris

L'assemblée générale de l'AIF s'est déroulée les 21 et 22 septembre derniers, à Paris : 120 personnes présentes, un record !

Le programme de l'après-midi a été très dense et aussi très enrichissant. En effet, étaient présents, le Dr Bourrat, de Magec St Louis ; le Pr. Mazereeuw, médecin coordonnateur du CRM RP de Toulouse ; Mme Rochette, responsable de l'école de l'ADN au Généthon au Généthon à Evry, le Pr Fisher ; généticienne et chercheur en Allemagne ; le Pr Bodemer, médecin coordonnateur de Magec à Necker ; Mr Saudez, responsable médical chez Pierre Fabre Santé ; Mme Martincic, directrice des thermes d'Avène et Mme Nonni, responsable des ateliers de soins.

Du côté des enfants, un atelier génétique a été animé par Mme Rochette. Chaque enfant a pu prélever son ADN.

De jolis sacs Avène remplis de produits ainsi que les brochures Hygiène et hydratation, Maquillage correcteur pour les peaux ichtyosiques, et Alternative au grattage » ont été distribués à tous les participants. L'AG s'est clôturée à la Fiap par un dîner festif dans une ambiance conviviale. Ce temps fort de l'AG est aussi un moment privilégié pour accueillir les nouveaux, échanger autour du vécu commun et voir grandir les enfants. Grâce à notre partenaire Avène, l'association peut accueillir les familles sur tout un week-end. Ce qui permet d'approfondir les échanges, de tisser des liens, de se divertir ensemble et de rompre ainsi l'isolement.

Le lendemain matin ceux qui le souhaitent ont pu visiter Paris à bord d'un bus à impériale. Un dernier repas pris ensemble a clôturé ce beau week-end.



Notre prochaine assemblée générale aura lieu les 20 et 21 septembre 2014 à Massacan juste à côté de Toulon. Des membres du réseau européen (ENI) nous ferons le plaisir de se joindre à nous. Vous recevrez l'invitation avant l'été.

aif
ASSOCIATION
ICHTYOSE
FRANCE

1^{er} comité scientifique de l'AIF



La veille de notre assemblée générale, s'est tenue la première réunion du comité scientifique de l'AIF.

Étaient présents :

Dr Bourrat, Pr Fisher, Pr Mazereew, Pr Bodemer, Mme Verly, Présidente de l'AIF, Mme Audouze, vice-Présidente, Mme Subrenat-Chêne, secrétaire et, M. Maneuf.

Excusés :

Dr Cochener, Pr Taïeb, Dr Couloigner, Pr Lacour, Pr Stalder, M. Guillou, Trésorier.

Le but de cette 1^{ère} rencontre était de faire le point sur les attentes réciproques (association et médecins). La première idée convergente a été celle d'inclure dans ce comité un gastro-entérologue qui puisse nous éclairer sur la prise en charge spécifique de certains enfants autour de difficultés alimentaires.

Le Dr Emmanuelle Bourrat a écrit un éditorial dans les annales de dermatologie (2013), au sujet du Soriatane (test sanguin de grossesse devenu obligatoire tous les mois pour toute femme en âge de procréer) : Constat est fait qu'il faut respecter les règles. Le risque étant qu'au moindre problème le médicament soit retiré du marché.

L'idée serait plutôt d'assouplir ces règles : par exemple négocier un dosage urinaire moins contraignant qu'une prise de sang. L'association a pris contact avec l'agence nationale de sécurité du médicament afin de témoigner des difficultés rencontrées au quotidien (en voyage, taille du carnet, difficultés pour la prise de sang, répercussions psychologiques, arrêt éventuel du traitement,...)

Nous avons besoin de vos témoignages pour compléter notre argumentaire.

Merci de nous contacter par mail info@ichtyose.fr ou par courrier à l'adresse suivante :

Mme Marie Cécile Verly
574 avenue Maréchal Foch
83000 Toulon.

Un autre objectif de travail est d'enrichir notre site internet par des articles traitant des problématiques ophtalmo et ORL liées à l'ichtyose.

Lors de cette réunion du comité nous avons aussi parlé des avancées génétiques (notamment par le Pr J. Fischer). Ces avancées ont été exposées lors de notre AG à Paris en septembre 2013. À ce sujet nous vous rappelons que si vous n'avez pas reçu vos résultats concernant un diagnostic moléculaire, votre premier réflexe doit être de reprendre contact avec le médecin prescripteur pour vérifier que celui-ci ne les a pas déjà reçus. S'il ne les a pas, veuillez nous contacter en précisant vos coordonnées, le nom du médecin prescripteur ainsi que le lieu de prélèvement, la date du prélèvement. Vous pouvez retrouver ces informations sur le double du consentement signé ce jour-là. Les médecins des centres de références sont prêts à nous aider. La loi oblige le médecin à rendre les résultats au patient.

À noter que parfois, dans 15% des cas, on n'a pas de résultat car on n'a pas trouvé le gène responsable. La famille peut aussi demander le prélèvement pour changer de labo par écrit : soit envoyer un mot au médecin prescripteur : « je vous autorise à transmettre le prélèvement à un autre labo ». Sachant que le prélèvement appartient au patient.

Notre association projette d'organiser un week-end les 11 et 12 juillet 2014, pour les jeunes de 15 à 25 ans, afin d'aborder des sujets tels que :

le rapport à l'autre, la vie affective, l'orientation et la vie professionnelle, dans un cadre agréable et festif.

Si ce projet vous intéresse, merci de prendre rapidement contact avec nous par mail : info@ichtyose.fr

Ou par téléphone au 06 11 66 51 62

Ce projet ne pourra être finalisé que si un nombre suffisant de personnes se manifeste.

Gros plan sur les JDP

Du 10 au 14 décembre dernier ont eu lieu les Journées Dermatologiques de Paris (JDP) rendez-vous annuel majeur, auquel participe notre association.

Créées en 1961 à l'hôpital Saint-Louis, les Journées Dermatologiques de Paris sont devenues le congrès francophone le plus important et le plus attendu de la spécialité. Les JDP réunissent en moyenne chaque année 4000 participants; dermatologues, représentants de l'industrie pharmaceutique et représentants de patients qui se retrouvent au Palais des Congrès de Paris.

Notre association y tient un stand depuis de nombreuses années afin de représenter l'ichtyose et ses malades. Des membres du bureau se relaient sur toute la durée du congrès afin d'échanger et d'établir des contacts avec les congressistes en quête d'informations sur notre pathologie.

Les JDP ont des origines anciennes. En effet, fondée en 1801 à l'hôpital Saint-Louis, l'école française de dermatologie se structura autour de la Société Française de Dermatologie - toujours organisatrice des JDP et de l'organisation de congrès mondiaux à partir de 1889. Parallèlement, la pratique d'une réunion clinique des médecins de Saint-Louis s'est développée avec la présentation de quelques cas de patients intéressants à étudier et à discuter.

Institutionnalisées en 1961 en tant que « Journées de Mars » ces réunions sont rebaptisées Journées Dermatologiques de Paris à l'occasion de l'édition 1975. En 1979, l'interdiction des présentations de malades

modifie la forme du congrès. Celui-ci consiste désormais en l'organisation d'ateliers pratiques, de séances de Formation Médicale Continue, de communications scientifiques et de présentations de posters.

Bien connue des patients atteints d'ichtyose, Claudine Blanchet-Bardon a longtemps joué un rôle majeur dans l'organisation des JDP. C'est à l'occasion des JDP 1977 qu'elle présenta un poster sur les ichtyoses et le Tigason (futur Soriatane) qui la conduira à créer peu de temps après une consultation dédiée aux ichtyoses à l'hôpital Saint-Louis.

Aujourd'hui encore notre présence à ce congrès annuel majeur est importante et nous permet d'étendre nos actions et pérenniser nos projets à venir.



Aide financière aux cures :

Toujours soucieuse de permettre au plus grand nombre de se soigner dans les meilleures conditions, l'AIF pourra, en 2014, aider financièrement les personnes qui partent ou qui sont parties en cure. Pour bénéficier de cette bourse, merci d'adresser votre demande par courrier et de joindre vos justificatifs à :

Mme Marie-Cécile Verly
574 avenue Maréchal Foch
83000 Toulon

Vos initiatives :

Soirée Années 80's à St Christophe du Bois (49)

C'est dans une ambiance festive et conviviale que s'est tenue le samedi 30 novembre à St Christophe du Bois (49) une soirée « Années 80 » animée par un DJ et 3 danseuses: 174 personnes ont participé à cette manifestation, organisée par la famille Guicheteau. Petits et grands se sont retrouvés sur la piste de danse et ont pu savourer une spécialité locale: les fouaces, petits pains cuits au four et garnis d'ingrédients salés ou sucrés. Cette soirée a permis tout en s'amusant de récolter 1875 € de bénéfice reversé intégralement à l'AIF. Elle a permis aussi de fédérer autour de la maladie et de favoriser de vraies rencontres humaines. Un grand merci aux organisateurs et aux généreux participants. Une belle initiative qui pourrait faire des émules ?



Début de soirée Année 80's

Saint-Marcel (56) s'est mis au cyclo-cross

Le samedi 2 novembre 2013, le Comité d'Organisation de La Ronde des Légendes (CORDL), a lancé à St-Marcel dans le Morbihan en Bretagne, une épreuve de cyclo-cross.

Pas moins de huit catégories de coureurs ont pris successivement le départ dans les bois du musée de la Résistance bretonne.

La manifestation sportive était organisée en partenariat avec le club cyclo des Maquisards, au profit de notre association. « Notre but était surtout de faire connaître cette maladie inflammatoire de la peau. Je crois qu'il y a eu de bons échanges au stand. Des familles concernées par cette pathologie étaient présentes. Le sport est un bon vecteur de sensibilisation, confie Yohann Gouault,



l'initiateur de l'événement, qui pense déjà à une seconde édition en 2014. Difficile de s'arrêter en si bon chemin. La maladie continue, il faut donc une continuité dans les actions pour soutenir les familles. »

Forum du site internet rappel :

Suite à un piratage informatique de notre site, nous avons dû mettre en place une nouvelle procédure d'inscription au forum. Pour s'inscrire il suffit d'envoyer par mail à info@ichtyose.fr une demande en précisant son nom et le mot de passe souhaité. Une fois la demande traitée, vous pourrez vous connecter sans aucun problème. Le forum vous appartient, il ne vit que grâce à vous! N'hésitez pas à créer de nouveaux sujets de conversation.