

# «A fleur de peau» Newsletter

La lettre d'infos de l'Association Ichtyose France

Janvier 2016

N°11



## édito

Chers tous,

Tous les membres du conseil d'administration se joignent à moi pour vous souhaiter une bonne et heureuse année 2016. L'année 2015 a été riche en événements : sollicitations des médias pour la 8ème journée des maladies rares, le loto à Toulon, la 1ère réunion Fimarad, Réunions à Alliance Maladies Rares, ENI, AG sur Paris, Rare 2015, Galderma « 1er Disease Day », nouveau parrain, et pour finir les JDP.

En 2016 l'association continue de se développer et nous sommes heureux de vous annoncer dès à présent qu'un 2ème WE jeunes se déroulera au Futuroscope, les 9 et 10 juillet prochain.

Enfin, nous vous donnons rendez-vous à Lyon le 1er octobre pour notre assemblée générale. Au plaisir de vous retrouver ou de faire votre connaissance.

Amitiés

Marie-Cécile Verly-Berthelot  
Présidente de l'AIF



## Compte rendu de l'Assemblée Générale 2015 à Paris

Établir des contacts téléphoniques ou par mail ne suffit pas. C'est pourquoi chaque année l'AIF met tout en œuvre pour organiser un week-end de rencontre avec les personnes atteintes d'ichtyose et leurs familles. Ce rassemblement annuel permet d'accueillir de nouveaux membres, de partager et d'échanger des informations sur un quotidien parfois difficile. C'est toujours un moment important dans les activités de l'association car, à chaque fois, des liens de solidarité et d'amitié naissent et laissent leurs empreintes.

Cette année, ce week-end s'est déroulé les 19 et 20 septembre à Paris. Nous étions près de 90 personnes à avoir fait le déplacement.

Dès le samedi après-midi, les exposés et discussions ont été riches. Le Dr P. Bruel (Directeur Médical Pierre Fabre HealthCare), Mme H. Khallaki (chef de produit Dexeryl), Mme M. Martincic (directrice des thermes Avène), Dr V. Seta (interne en dermatologie à l'hôpital St Louis) et Mr J. Nataf (podologue à l'hôpital St Louis) ont pris la parole pour nous expliquer et nous informer sur la pathologie.

Ensuite, Jean-Jacques notre trésorier nous a parlé des comptes de l'association. Grâce aux dons, aux manifestations caritatives organisées et à une gestion rigoureuse ainsi qu'un contrôle des dépenses, l'exercice est excédentaire. L'argent est mis de côté pour soutenir la recherche médicale, un de nos objectifs concrets pour 2016. A l'issue de cette session, de jolis sacs Avène remplis de produits (Xeracalm A.D, Cold cream, Trixéra, bombe d'eau thermale, et Dexeryl) ont été distribués à tous les participants.

Après une pause bien méritée, des groupes de paroles animés par le Pr C. Bodemer (dermatologue à l'hôpital Necker à Paris), Mme Antoinette de Longcamp (psychologue Magec) et Mr Philippe Aulery (consultant RH) ont été organisés. Chacun réparti dans un des groupes « fratrie indemne, ado atteints, parents d'enfants atteints, adultes atteints » a pu se livrer, échanger. Rires, larmes, écoute et bienveillance étaient les maîtres mots !!!

Cette journée s'est clôturée par un dîner festif dans une ambiance clownesque et conviviale. Les discussions se sont poursuivies pendant des moments moins sérieux. Ce temps fort de l'AG est aussi un moment privilégié pour voir grandir les enfants et tisser des liens forts.

Le lendemain matin, sous un soleil radieux, ceux qui le souhaitent ont embarqué à bord d'un bateau mouche pour une croisière sur la Seine. Un petit pique-nique pris ensemble a clôturé ce beau week-end.

Grâce à notre partenaire Avène, l'association a pu accueillir les familles sur tout un week-end.

Encore merci AVÈNE !!!



## Un nouveau rôle pour Franck Capillery !

Contacté par Christelle Cacaly, nouvelle adhérente de notre association, l'acteur au grand cœur Franck Capillery a accepté en octobre son nouveau rôle : parrain de notre association !

L'acteur est connu pour avoir tourné au cinéma ou pour la télévision, notamment dans la série « Une femme d'honneur » avec Corinne Touzet, dans les années 2000 et plus récemment dans « une famille formidable » avec Annie Duperey et Bernard Lecoq.

Côté personnel, l'homme ayant eu un fils atteint de la myopathie de Becker est très engagé à l'Association Française contre les Myopathies (AFM), et en est l'un des 20 administrateurs. Il est aussi très investi au niveau du Téléthon.

Dès son arrivée au sein de l'association, il nous a permis d'avoir un bel article sur l'ichtyose à la une de l'Echo Républicain.

(cf site AIF, revue de presse)

---

## Rare 2015 – Les rencontres Eurobiomed des maladies Rares

Rares lorsqu'elles sont considérées de manière isolée, les 7 000 maladies rares recensées à ce jour affectent plus de 36 millions de personnes en Europe, et près de 3 millions en France. A ce titre, elles constituent un enjeu majeur de santé publique, et un réel défi sociétal, scientifique, économique et technique. Seule une forte volonté politique (comme en témoignent les deux Plans nationaux), avec une mobilisation de l'ensemble des acteurs, a permis des avancées notables et une meilleure prise en charge des malades. L'événement Rare 2015 s'est déroulé les 26 et 27 novembre à Montpellier, sous l'égide d'Eurobiomed et a permis de rassembler 400 participants.

 **Eurobiomed** collectif du sud de la France, permet un accompagnement et propose des solutions dédiées aux chercheurs et aux entreprises de la filière santé, afin de les aider à innover, à se financer, à se développer, et pour in fine améliorer la prise en charge et la vie des patients.

Afin de poursuivre efficacement son action au service des patients, mais aussi d'envisager l'avenir et les défis posés, des échanges réguliers entre les acteurs de la communauté des maladies rares sont indispensables. Faciliter ces échanges, offrir un lieu de rencontres et de partenariats, telle est la mission de RARE. Mr Jean-Michel Poulin, membre du comité d'administration de l'AIF, représentait notre association à cette manifestation.

L'AIF remercie son partenaire le laboratoire  qui nous a permis de participer à ces rencontres.

Cf Plan Européen : <http://www.eucerd.eu>

---

## Renouvellement des membres du conseil d'administration

Après une bonne douzaine d'années de bons et loyaux services, Madame Téléphone alias Véronique Guicheteau ne vous répondra plus : elle est en pause !

Rassurez-vous la relève est assurée par Delphine Martinho au même numéro.

Nous en profitons pour vous annoncer l'arrivée d'Yves Cacaly, à qui nous souhaitons la bienvenue.



# GALDERMA – 1er Disease Day

Créée en 1961, le groupe Galderma est présent dans plus de 100 pays, avec une gamme étendue de solutions médicales pour traiter différents problèmes dermatologiques. La société travaille en partenariat avec des professionnels de santé. Galderma est leader en recherche et développement de solutions scientifiques et médicalement testées destinées à la peau, les cheveux et les ongles.

Galderma organise chaque année sur son site de Recherche et Développement (R&D), situé à Sophia Antipolis (dans le sud de la France), un concours d'idées innovantes. Fin 2014, le concept du « Disease Day » a été primé : il s'agit d'organiser une journée d'information et de solidarité autour d'une maladie cutanée. Durant cet événement, une association de patients est invitée à expliquer le vécu des patients et de leurs familles et ce, en complément de la présentation médicale faite par un spécialiste de la maladie.

En 2015, pour son 1er « Disease Day ». Il a été décidé de présenter les ichtyoses aux collaborateurs du site. Galderma a choisi notre association pour son dynamisme, son soutien aux familles et son travail de collaboration avec les centres de références. Le docteur E. Bourrat a présenté l'aspect médical de notre pathologie, tandis que Sylvie Subrenat-Chêne et Anne Audouze ont témoigné du vécu des patients.

A l'issue de ces exposés Galderma R&D est très fier d'avoir collecté des dons de ces collaborateurs à hauteur de 1 320€. La compagnie a abondé le même montant. A cela il faut ajouter une enveloppe de 10 000€ destinée à notre 2ème Week-end jeunes ichty'Ose, prévu le week-end du 9 juillet 2016 au Futuroscope.

Nous remercions très chaleureusement le groupe Galderma et plus particulièrement mesdames Fabienne Martin et Christel Daussoigne pour leur accueil et leur travail, qui nous ont permis de récolter la somme globale de 12 640€.

Sur la photo de gauche à droite :

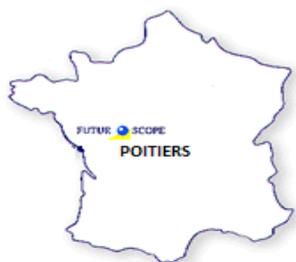


Anne AUDOUZE, Sylvie SUBRENAT-CHÊNE, Fabienne MARTIN, Soline DION, Christel DAUSSOGNE (à l'origine du projet), Dr Emmanuelle BOURRAT, Dr Ariane DUBOST-BRAMA, Gareth WINCKLE (PhD)

## 2ème week-end jeunes « Icthy'Ose »

### les 9 et 10 juillet au Futuroscope

Notez dès à présent cette date ! Ce week-end est destiné aux jeunes âgés de 15 à 30 ans. Il sera organisé grâce aux dons récoltés lors du « disease day » chez Galderma, en partenariat avec le centre de références (CRM RP) de Toulouse. Vous pouvez d'ores et déjà vous manifester si vous êtes intéressés via le site (en cliquant sur contact) ou par l'un des médecins des centres de références.



## Vos initiatives

### Vive la Bretagne et le 2ème Duathlon Vétathlon à St Marcel (56)



Le samedi 10 Octobre 2015 à Saint Marcel a eu lieu le 2ème Vétathlon des Maquisards, en soutien à notre association et, à Anaïs, une petite Marcellaise de 4 ans atteinte d'ichtyose depuis sa naissance.

L'organisation avait concocté plusieurs parcours en fonction des âges. Un après-midi sous un soleil radieux et un public passionné, une très belle équipe de bénévoles rodés à ce genre de manifestation, tous les ingrédients étaient réunis pour avoir une épreuve couronnée de succès.

Pas moins de 122 participants toutes classes d'âges confondues, sont venus défier le maquis Breton, jugé très sélectif avec notamment le secteur des herbes à chameaux, qui a elles seules ont donné un goût d'aventure

à ce vétathlon !

La section marche des Maquisards avait aussi préparé une très belle randonnée pédestre de 9kms à travers le maquis historique de Saint Marcel, qui a vu 80 randonneurs se joindre à la fête, rentrés avec châtaignes et champignons pour trophées !

Cette manifestation organisée par Yohann du vétathlon du maquis a rapporté 1000€, somme entièrement versée sur le compte recherche de l'AIF. Un grand merci aux organisateurs et aux participants.



### Bonbons et chocolats : toujours dans l'action !

Le Père Noël 2015 a bien travaillé encore cette année ! Un chèque de 1300€ est remis à l'association grâce aux ventes des bonbons et chocolats.

Merci aux fidèles gourmands et aux lutins œuvrant un peu partout en France. Le Père Noël sait expédier par colis... Tom et Lili-Rose vous donnent rendez-vous pour la prochaine vente de Pâques. Pour tout renseignement Delphine Martinho 0627296782

### Une journée rare dédiée aux maladies rares !

Prenez date, le lundi 29 février 2016 sera la 9ème journée internationale des maladies rares. Pour marquer l'événement, nous invitons les membres de l'association à prendre contact avec un enseignant pour présenter les ichtyoses et parler de la différence. Les enseignants sont très demandeurs de ce genre d'intervention et vous accueilleront chaleureusement. Les membres du bureau sont à votre disposition pour vous fournir de la documentation ou de l'information si besoin.

### Brèves :

### Informations et bulletin d'adhésion

Afin de mieux connaître nos adhérents, leurs pathologies et de mieux organiser les manifestations telles que le WE jeunes ou les groupes de paroles lors des AG, le bulletin d'adhésion a été modifié. Nous avons inséré dans le bulletin une ligne concernant le profil (parents, amis...), l'âge et le type d'ichtyose. Merci de renseigner lisiblement toutes les informations et de nous retourner le bulletin.

Par ailleurs, sachez que si vous voulez faire un don à l'association, le montant déductible des impôts est de 66% des sommes versées dans la limite de 20% du revenu imposable.

Les Terrasses  
574 avenue Maréchal Foch  
83000 TOULON

EAU THERMALE  
Avène

  
Pierre Fabre

Pierre Fabre  
HEALTH CARE

Renseignements : 09 75 81 08 25  
[www.ichtyose.fr](http://www.ichtyose.fr)

  
ASSOCIATION  
ICHTYOSE  
FRANCE