

« Des maladies rares souvent méconnues »

Interview Marie-Cécile Verly Berthelot est atteinte d'ichtyose, une pathologie qui touche 865 personnes en France. Rencontre à l'occasion de la Journée mondiale des maladies rares

Marie-Cécile Verly Berthelot est la présidente de l'association Icthyose France (AIF). Elle-même atteinte d'ichtyose, nous l'avons rencontrée à l'occasion de la Journée mondiale des maladies rares qui se tient aujourd'hui.

Pour commencer, qu'est-ce que l'ichtyose ?

C'est une maladie génétique, rare et chronique de la peau, qui apparaît dès la naissance. Elle se caractérise par la présence à la surface de la peau d'une quantité excessive de pellicules de peaux mortes que l'on appelle des squames. Celles-ci recouvrent généralement l'ensemble du corps. Il existe différents degrés d'ichtyose, allant de squames épaisses et de couleur sombre aux squames plus fines et blanches. Il arrive que des patients présentent aussi une rougeur de la peau plus ou moins intense et, dans les formes les plus sévères, des paupières retournées.

Quels sont les traitements ?

L'ichtyose est une maladie orpheline, il n'existe à ce

jour aucun traitement. On peut seulement essayer d'améliorer notre condition de vie en appliquant, plusieurs fois par jour, des crèmes, en prenant des médicaments ou encore en faisant des cures thermales.

Quel est l'impact sur la vie quotidienne ?

Les activités quotidiennes et la vie sociale peuvent être fortement perturbées. Notamment à cause des douleurs de peau, du grattage, de l'aspect inesthétique des lésions, la perte de squames, les problèmes psychologiques liés à l'image de soi et au regard des autres.

Parlez-nous de votre association

Elle a pour vocation la promotion de l'assistance et de l'entraide entre les personnes atteintes, la mise en relation des patients avec le monde médical spécialisé. Elle a pour but aussi de sensibiliser les pouvoirs publics, le corps médical et le grand public en faisant mieux connaître l'ichtyose et les problématiques qu'elle engendre et d'aider les familles de ces malades.



Marie-Cécile Verly Berthelot, présidente de l'association Icthyose France.

(Photo P. Bl.)

Enfin, nous essayons de recueillir des fonds destinés à financer la recherche dans ce domaine.

Quelles actions mènent votre association ?

On est en train d'en faire une. Alexis Palisson est le parrain de notre

association et c'est pour cela que le 9 mars, à l'occasion du match entre le RCT et Biarritz, le coup d'envoi fictif du match sera

donné par deux enfants de l'association. De plus, l'association de supporters « Les Fils de Besagne » a très gentiment accepté de faire une tombola. Les tickets seront vendus dans les lieux suivants : Le Fétard et le Café Roosevelt, avenue Franklin-Roosevelt, l'Esprit Rugby, avenue de la République, la Maison Palmer, cours Lafayette, et la boulangerie Le Moulin de Manon, chemin de Forgentier. Il y aura aussi des tickets disponibles les 2 et 9 mars pour les matchs RCT - Toulouse et RCT - Biarritz.

Qu'attendez-vous d'une journée comme celle d'aujourd'hui ?

Que les gens se mobilisent et comprennent que certaines personnes souffrent et se battent contre ces maladies rares. Ces importants d'en parler pour que l'opinion sache ce que sont ces maladies rares, souvent méconnues...

M. DE.

Reis : www.ichtyose.fr ou info@ichtyose.fr
Tel : 09.75.81.08.25