

à fleur de peau

La lettre d'infos de l'Association Ichtyose France

juin 2018

N°16



édito

L'année scolaire se termine et bientôt les vacances méritées seront là ! Gros plan sur Marcq Institution, l'école de Paul qui nous a insufflé une belle énergie en début d'année !

Les membres du bureau ont encore bien travaillé et vous ont représenté lors des réunions Fimarad, ERN-skin, ENI. La France sert toujours de modèle à l'étranger et les choses avancent dans le bon sens !

Je suis heureuse de vous annoncer que le 3^{ème} week-end jeunes « Ichty'Ose » aura lieu fin août et que notre site internet change de peau. Le bureau a voté le renouvellement de l'aide à la cure alors manifestez-vous et envoyez vos demandes à Yves !

Dans la dernière lettre d'infos, nous vous annonçons que la prochaine AG aurait lieu à Nancy. Pour des raisons logistiques ce ne sera pas le cas. Cependant nous irons bien dans l'Est de la France et vous attendons nombreux les 6 et 7 octobre à Obernai près de Strasbourg.

En attendant de vous revoir tous en forme, je vous souhaite un bel été.

Amitiés,

Anne AUDOUZE
Présidente de l'AIF

Centres de référence maladies rares : un réseau national et européen

ERN-SKIN

56 EXPERT CENTRES
FROM 18 COUNTRIES



Un 3^{ème} plan « Maladies rares » (PMR3) national a lancé fin 2016 une nouvelle campagne de labellisation de centres de référence pour la prise en charge des patients atteints de ces maladies.

Les centres de référence (CRMR) et de compétence (CCMR) candidats ont dû remplir un nouveau dossier d'évaluation répondant à des critères précis permettant de juger leur niveau d'expertise (pour un ou des groupes de Maladies rares) et leur possibilité de répondre aux missions attendues par le PPMR3.

Ces missions sont pour les CRMR des missions d'expertise clinique et scientifique, de recours pour le diagnostic et la prise en charge des patients, de recherche, et de formation et d'enseignement. Les missions des CCMR sont celles d'assurer une continuité de prise en charge des patients proches de leur domicile, dans l'intervalle des évaluations par les CRMR, et de participer aux recommandations et aux travaux de recherche mis en place par les CRMR dans le cadre du réseau national. Ces différents centres peuvent être formés de plusieurs sites constitutifs (centres hospitaliers de villes différentes).

Les résultats de l'évaluation organisée par les Ministères de la Santé et de la Recherche ont été communiqués fin 2017. Un financement de soutien à la coordination de l'activité des différents sites constitutifs des CRMR doit être attribué à chacun de ces sites constitutifs pour soutenir leur mission et ainsi améliorer leur réponse aux besoins des patients. Les centres de compétence ne reçoivent pas de financement spécifique.

Les centres labellisés officiellement en 2017 pour les maladies rares de la peau figurent sur le site de la filière nationale des maladies rares dermatologiques, «FIMARAD». La Filière a pour mission d'impulser et de coordonner les actions des CRMR et CCMR visant à améliorer la prise en charge des patients, de valoriser un continuum de recherche et de favoriser la communication, la formation et l'enseignement concernant les maladies rares, ceci en harmonisant et stimulant la complémentarité des Centres labellisés maladies rares.

FIMARAD est animée par le Pr C. BODEMER (Paris-Hôpital Necker) en lien étroit avec les associations de patients ([contact : filiere@fimarad.org](mailto:contact:filiere@fimarad.org))

Certains sites des centres de référence labellisés depuis le 1er Plan Maladie rare en 2004 et re-labellisés en 2017 (PMR3) sont fléchés pour la prise en charge des ichtyoses. Il s'agit plus particulièrement du site de Toulouse (Hôpital Purpan, Pr. J. MAZEREUW-HAUTIER), et des sites de Paris (Hôpital Necker-Enfants Malades, Pr C. BODEMER ; Hôpital Saint Louis, Dr E. BOURRAT). La cartographie complète du maillage national des CRMR et CCMR peut se retrouver sur le web-site FIMARAD (www.fimarad.org)

Au niveau européen, sur le même type d'organisation que le réseau français et sous l'impulsion forte de regroupement d'associations de patients (Eurordis), un appel d'offre a été ouvert en 2016 pour la labellisation de réseaux de prises en charge de patients atteints de maladies rares au travers de l'Europe (ERNs : European reference networks concernant les différentes spécialités médicales) <https://ec.europa.eu/health/ern>). Un réseau pour les maladies rares de la peau (ERN-Skin) a été structuré par le Pr C. BODEMER, avec le soutien de la Fondation René Touraine et après sollicitation et discussions avec 56 centres experts européens correspondant à 18 pays différents.

Ce réseau a été labellisé avec succès au détour d'une expertise indépendante organisée par la Commission Européenne évaluant le réseau lui-même et son site coordinateur, MAGEC-Necker, du Pr BODEMER. La mise en place officielle des réseaux européens ERNs a eu lieu à Vilnius en mars 2017. La structuration du réseau ERN-Skin par le Pr C. BODEMER, avec l'aide de 2 coordinateurs (Pr M. EL HACHEM (Rome) et le Pr J BAUER (Autriche), s'est faite sur la base de l'organisation de sous-groupes thématiques, en désignant des « leader team » (équipe animatrice d'experts) pour chacun de ces groupes de maladies.

Il existe ainsi un sous-groupe-thématique « ichtyose et kératodermie palmo-plantaire » avec comme responsables actuels d'animation de la leader team le Pr MAZEREUW-HAUTIER (Toulouse) et le Pr GIEHL (Allemagne).

Chaque sous-groupe est chargé de travailler avec d'autres experts européens sur diverses thématiques comme les recommandations de prise en charge (« guidelines » dont une est en cours pour l'ichtyose), les registres, l'éducation thérapeutique, la formation, les analyses génétiques etc...

Ces sous-groupes comprennent aussi des représentants des associations de patients, désignés par un consortium européen d'Associations de patients (e-PAG). Deux réunions regroupant l'ensemble des acteurs de ce réseau ont eu lieu cette année (à Bruxelles le 06.05.2017 puis à Paris le 20.11.17, puis dernièrement le 22.04.18), qui ont réuni, tout sous-groupe thématique confondu, une centaine de participants. Un état des lieux a été réalisé sur toutes les actions de prise en charge clinique, recherche et formation organisées au travers de l'Europe. Le but est avant tout de permettre à chaque patient, dans son pays, d'avoir un accès à la meilleure expertise, et aux soignants-chercheurs de mutualiser leurs connaissances, leurs actions, leur recherche au bénéfice de tous les patients. Des priorités ont été définies pour les années à venir. Le site web de l'ERN-Skin est en cours d'actualisation et finalisation.

C. BODEMER ET J. MAZEREUW - Janvier 2018



Assemblée générale de l'ENI à Bruxelles



L'ENI (European Network for Ichthiosis / Réseau Européen pour l'Ichtyose) s'est réuni le samedi 7 avril en assemblée générale à Bruxelles. Des représentants d'associations (Italie, Allemagne, Grande-Bretagne, Pays-Bas, Espagne) se sont ainsi rencontrés pour discuter de la prise en charge de l'ichtyose. Anne AUDOUZE, présidente de l'AIF et vice-présidente de l'ENI nous y représentait.

ERN-Skin reste l'un des sujets de discussion. Les représentants des patients sont nécessaires à la structuration et à la bonne marche de ce réseau européen ! Flavio MINELLI (Ichtyose, Italie) Christian MOSER (Xeroderma pigmentosum, Autriche) siègent au conseil d'administration de l'ERN-Skin avec C. BODEMER et représentent actuellement les personnes atteintes de maladies rares de la peau.



MARCQ met Paul et l'ichtyose à l'honneur !

Une conférence...

Le collège Marcq Institution porte le souci d'offrir à chaque enfant une scolarité mais cherche également à compléter l'éducation par une ouverture à la fois spirituelle, culturelle et artistique. Chacun durant ces années à Marcq Institution est appelé à donner le meilleur de lui-même afin de grandir sereinement et de mettre ses talents au service des autres.

C'est dans ce contexte que Paul, 12 ans, atteint d'une ichtyose grandit. En décembre 2017, grâce à la bienveillance de ses professeurs et de l'équipe pédagogique, il a eu l'opportunité de parler de son ichtyose devant ses camarades de 5ème. Il a ainsi pu témoigner sur le vécu de sa maladie et de ce que cela engendre pour lui au quotidien. Pour animer l'après-midi qui a rassemblé quelques 400 élèves, le Dr Emmanuelle BOURRAT (Saint Louis) avait fait le déplacement à Marcq-en-Baroeul (59). Elle a expliqué aux jeunes avec pédagogie ce qu'est une ichtyose, et qu'elles en sont les répercussions en terme de soins. Cécile FOURNET, la maman de Paul, a eu la possibilité de témoigner auprès des jeunes du vécu familial, et notamment du « regard des autres ».

Les témoignages de Paul, de sa maman et du Dr BOURRAT ont été enregistrés et sont disponibles sur la page YouTube de l'association (voir QR code et lien ci-dessous).

Pour accompagner ce moment très fort, le collège a proposé de lancer un concours photo auprès des élèves, sur l'esprit de Noël, avec une participation financière, au bénéfice de l'AIF.



Scannez pour
voir la vidéo !



Pour scanner, téléchargez l'app Unitag
gratuite sur unitag.io/app



<https://youtu.be/O2oBdPtH6o>

... et une soirée caritative !

Par ailleurs, toujours dans cette idée de partager des valeurs importantes, le collège a proposé à la famille de Paul de reverser à l'AIF les bénéfices de la "Soirée des talents" des 9 et 10 février (manifestation qui est organisée tous les ans pour soutenir des causes caritatives). Ce fut un très beau spectacle, durant lequel des élèves ont pu exprimer leur talent, que ce soit du chant, de la musique, de la danse, du théâtre... Cécile FOURNET et Anne AUDOUZE, présidente de l'AIF sont ainsi montées sur scène à l'entracte durant les 2 soirées, afin d'expliquer le rôle de l'association.

Grâce à toutes ces actions et à la formidable implication de M. CARRE (responsable de la vie scolaire), l'AIF a été mise à l'honneur. Nous profitons de cet article pour lui exprimer notre reconnaissance et notre gratitude. Nous remercions chaleureusement le collège d'avoir permis à Paul de vivre un moment inoubliable face à ses camarades. Les bénéfices seront reversés à l'AIF à l'occasion d'une cérémonie fin juin. Ils nous permettront de poursuivre nos actions et nos différents projets au service de nos adhérents.

Encore MERCI !!!





Un livret pour les ados et les jeunes adultes atteints d'ichtyose

Il était tant attendu... C'est par une belle journée de printemps qu'il est arrivé pour notre plus grand bonheur.

D'une taille de 14 pages, il pèse 3,5 Mo, et fait la fierté de toute sa famille ;)

Il sera imprimé afin d'être distribué aux participants du prochain week-end jeunes (voir ci-dessous) et lors de l'AG.

Il est d'ores et déjà disponible en téléchargement sur notre site www.ichtyose.fr (menu « L'association », onglet « Publications »), ou sur simple demande auprès de l'association.

aide à la cure

L'AIF, toujours soucieuse de vous permettre de vous soigner dans les meilleures conditions renouvelle l'aide à la cure. Une aide financière sera attribuée après réception des demandes écrites avec justificatifs à Yves CACALY, notre trésorier. Les sommes accordées seront calculées en fonction des requêtes toujours plus nombreuses.

Yves CACALY / Trésorier AIF
16 rue des plantes – 28500 CHERISY

31 août, 1^{er} et 2 septembre 2018
WEEK-END JEUNES
#3 au ZOOPARC de BEAUVAL (41)

We want you!

Tu as entre 15 et 30 ans ?
Besoin d'infos sur l'ichtyose ?
Envie de rencontrer d'autres jeunes ?

L' aif PENSE À TOI !
ASSOCIATION ICTHYOSE FRANCE

Infos et inscriptions
info@ichtyose.fr
06.11.66.51.62

ZOOPARC BEAUVAL
HOTEL & SPA

Notre site internet fait peau neuve



Jérôme LEGENDRE est la personne qui en 2010 nous a permis de créer le site internet de l'AIF tel que vous le connaissiez jusqu'au mois de mai 2018. Ce fut un gros travail de création « sur mesure », avec étude des besoins et restructuration tant au niveau graphique que technique ; sans oublier la formation de l'équipe.

Bénévole depuis 2011, Jérôme assurait la maintenance, l'hébergement du site et répondait à nos petits soucis techniques.

Appelé vers d'autres horizons professionnels, notre collaboration s'arrête aujourd'hui mais nous souhaitons le remercier pour tout le travail accompli. Merci Jérôme pour ta patience, ta disponibilité et bonne route !

Ainsi, nous en avons profité pour adhérer à assoconnect (www.assoconnect.com), plateforme dédiée aux associations qui nous ouvre d'autres fonctionnalités et nous permet d'améliorer notre communication sur le site et la gestion de l'association.

N'hésitez pas à visiter la nouvelle version 2018 de ce site qui est aussi le vôtre, www.ichtyose.fr



Scannez pour visiter le site !



Rejoignez-nous sur
YouTube
facebook