

# à fleur de peau

La lettre d'infos de l'Association Ichtyose France



janvier 2018

N°15

## édito

Chers tous,

*Je vous présente tous mes meilleurs vœux de santé et prospérité pour 2018. Que cette année puisse exaucer tous vos désirs et vous apporter tout le bonheur et la joie que vous méritez.*

*L'association se porte bien et avance dans le bon sens. Le dynamisme de beaucoup d'entre vous y est pour quelque chose et je m'en réjouis. Retrouvez les initiatives des uns et des autres dans cette lettre.*

*La dernière AG à Nantes a remporté un vif succès. Ce moment d'échanges a permis au Pr Hovnanian et au Dr Porée de nous présenter leurs travaux; la recherche progresse !*

*Les JDP, le 3ème comité scientifique et le travail mené avec les centres de références et nos partenaires contribuent à la vitalité de notre association.*

*Que cette année soit pour nous tous pleine de rencontres et d'échanges qui feront progresser notre combat.*

*Affectueuses pensées,*

Anne AUDOUZE  
Présidente AIF

## Le point sur les progrès et perspectives de la recherche

Le professeur Alain HOVNANIAN, généticien Inserm à l'institut IMAGINE des maladies génétiques (Paris), acteur majeur de la recherche sur les ichtyoses en France, nous a fait l'honneur de venir nous rencontrer lors de notre dernière assemblée générale.

Il a rappelé que les bases génétiques d'un grand nombre d'ichtyoses sont à présent identifiées.

Nombre de ces gènes sont impliqués dans la formation des lamelles lipidiques ou de l'ancrage de l'enveloppe cornée à ces lamelles lipidiques. Le diagnostic par séquençage nouvelle génération permet le diagnostic rapide de toutes les formes dont les gènes sont connus (68) et permet le conseil génétique.

A l'heure actuelle des traitements personnalisés sont proposés. Ils sont adaptés au type et à la sévérité de l'ichtyose et aux préférences de la personne. Ils se distinguent en deux grandes catégories: les traitements locaux et systémiques. Les premiers sont habituellement sous forme de crèmes (préparation magistrale) contenant des agents hydratants (glycérol, urée et propylène glycol), kératolytiques (acide salicylique, acide lactique), anti-kératinisant (Zorac®), ainsi que des dérivés de la vitamine D.

Les seconds sont constitués par les rétinoïdes tels que l'acitretine (Soriatane®), l'alitrétinoïne (Toctino®), faisant l'objet d'une stricte surveillance chez la femme en âge de procréer (contraception orale obligatoire).

Les thérapies de remplacement protéique (TGK1) ou de substitution lipidique (acylceramide-O-omega) constituent un espoir pour l'avenir.

Les composantes inflammatoires et parfois allergiques retrouvées dans l'ichtyose et mises en exergue par les recherches de ces dernières années représentent quant à elles de nouvelles cibles thérapeutiques.

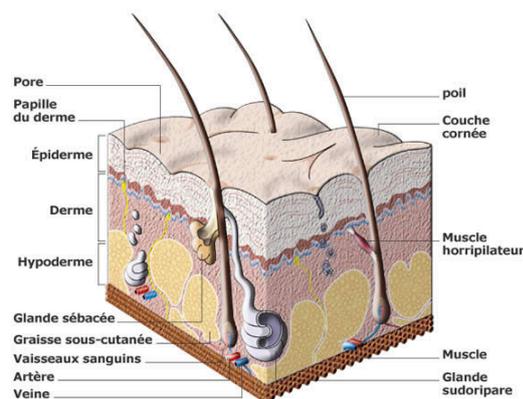


Schéma de coupe de la peau



Le Pr Alain HOVNANIAN

# Retour sur un week-end convivial et festif !



nouveaux adhérents.

La météo affichait un soleil radieux et des températures clémentes particulièrement appréciées en ce mois d'octobre, permettant de profiter du magnifique parc de l'hôtel (et de sa piscine pour les plus courageux).

La diversité des invités et la qualité de leurs interventions ont rendu le samedi après-midi enrichissant. Après le mot d'accueil de la Présidente Anne AUDOU-

ZE, Marie-Ange MARTINCIC et Joëlle NONNI, respectivement directrice des thermes et responsable des ateliers de maquillage correcteur à Avène, ont offert un aperçu des soins et de l'accompagnement des curistes à la station thermale.

Frédéric PLANTA, responsable communication scientifique du département médical Pierre Fabre Healthcare, a ensuite présenté une crème lavante, nouveau produit de la gamme DEXERYL Essentiel®, formulée pour répondre aux besoins des peaux sèches.

Le professeur Alain HOVNANIAN, a présenté les progrès et les perspectives de la recherche dans nos pathologies et a montré les avancées spectaculaires dans ce domaine ces toutes dernières années. (cf. article en une)

Il reste cependant du chemin à parcourir ! L'association continuera de soutenir l'effort de recherche qui constitue l'espoir de guérison.



1. Présentation de la cure thermale à Avène par Marie-Ange MARTINCIC
2. Une véritable salle de jeux avec des animateurs professionnels pour les enfants

3. Jeux vidéos avec casque de réalité virtuelle
4. Dédicace du livre "Le secret de Long" par son auteur, Julien PELTIER



5



7



8

5. Vue du Westotel à La Chapelle-sur-Erdre, près de Nantes (44)  
 6. Le public attentif lors de l'assemblée générale  
 7. Le dîner de gala / 8. L'équipe des "Lulu" lors d'un défi chanté  
 9. Visite de Nantes en petit train touristique



6

Par la suite, le docteur Philippe POREE, médecin de santé au travail, est venu présenter les résultats d'une étude inédite sur la place du travail dans les maladies rares.

L'AG s'est clôturée avec le rapport financier, puis le rapport moral, lequel fut l'occasion pour les membres du conseil d'administration de se (re)présenter et de remercier Jean-Jacques GUILLOU, trésorier de l'association depuis 20 ans qui quittait son poste et annonçait son successeur, Yves CACALY. L'association s'est aussi vue remettre un chèque de 5 200€, bénéfice de l'organisation d'un salon du modélisme auquel a pris part la famille BOURGEOIS, adhérente de l'association; un grand BRAVO et un immense MERCI pour leur générosité.

La soirée s'est poursuivie dans une ambiance conviviale et festive autour d'un apéritif, puis d'un bon repas égayé de jeux reprenant le thème de l'émission "Ce soir tout est permis". Les convives répartis en trois équipes (les "Lulu", les "BG" et la "Dream Team") se sont livrés à une compétition autant acharnée que déjantée avant d'enflammer un peu plus tard le dancefloor.

Le lendemain matin, petits et grands s'étaient donnés rendez-vous pour une visite de Nantes en petit train. L'occasion d'un aperçu du riche patrimoine artistique et historique de l'ancienne « cité des ducs de Bretagne »

Pour clôturer ce beau week-end, les participants ont enfin partagé un petit pique-nique avant de se dire "au revoir et à l'année prochaine !"



9

## Une étude pionnière sur l'ichtyose au travail



Dans le cadre d'un diplôme interuniversitaire en médecine du travail, le docteur Philippe PORÉE a traité le sujet des maladies rares et du travail, à travers le cas d'une salariée atteinte d'ichtyose. Il est venu le 14 octobre 2017 nous présenter son travail lors de l'AG à Nantes.

*"Depuis plusieurs années, d'importants progrès dans la connaissance, le traitement et la prise en charge des maladies rares ont été réalisés et des efforts importants de soutien et de structuration ont été produits, au plan national et européen. Les difficultés de vie et les situations de handicap ont été mieux prises en compte.*

*Les maladies rares se présentent souvent comme une maladie chronique invalidante et handicapante et pour un patient, l'objectif est d'avoir une trajectoire de vie, incluant sa vie professionnelle, comparable le plus possible à celle d'une personne non atteinte.*

*Ce mémoire (disponible sur le site) présente le travail d'aménagement ergonomique, thermique et hygrométrique du poste de travail bureautique d'une salariée atteinte d'érythrodermie ichtyosiforme congénitale non bulleuse.*

*Il explore la situation de handicap au travail générée par l'ichtyose et tente d'évaluer la place du travail dans cette maladie rare et plus généralement dans les maladies rares."*



Retrouvez le mémoire en téléchargement sur le site :

<https://ichtyose.fr/actualites/une-etude-pionniere-sur-la-prise-en-compte-de-lichtyose-au-travail-497>

## Week-end parents à Avène : une première réussie !

Ce n'est pas facile de vivre avec une ichtyose mais les parents sont aussi dans ce quotidien si difficile. Même si nous n'avons pas la peau qui démange, qui fait mal, nous sommes là pour assurer les applications de crème depuis la naissance de notre fils, les nombreux rendez-vous de médecins, la gestion des médicaments, etc... Nous subissons également le regard des autres et sommes toujours présents pour aider à faire grandir nos enfants, les accompagner, les entourer dans leurs moments de faiblesse et pour trouver le meilleur équilibre familial.

Alors, que demander de plus qu'un week-end de répit pour se poser... C'était une très belle "parenthèse enchantée". Nous avons pu faire la connaissance d'un couple fraîchement arrivé à l'AIF mais nous avons aussi pris le temps de discuter avec les autres parents que nous connaissions déjà (que ce soit autour de l'ichtyose ou pas d'ailleurs...) De

beaux moments d'échange

permettant de renforcer notre amitié... Des fous rires à en avoir mal au ventre... Des moments de détente avec l'expérience thermale et la séance de maquillage (merci Joëlle ;-)...

Et de belles anecdotes dont on se souviendra longtemps !

Nous ne connaissions pas Avène, c'était donc aussi l'occasion de découvrir cette belle région, les thermes et son personnel très accueillant, mais aussi l'hôtel qui est magnifique (un vrai cocon) !

Ce week-end nous a été très bénéfique et nous sommes repartis reboostés pour le retour à la maison.

Donc s'il n'y avait qu'un seul mot : MERCI !



Cécile et Loïc, très heureux de faire partie de cette belle famille AIF!



## Halloween, kermesses et carnaval peut-on maquiller nos enfants atteints d'ichtyose ?

Après Halloween, bientôt le Carnaval, les kermesses, les goûters d'anniversaires seront là. Si votre bout de chou a une ichtyose, vous vous demandez certainement si vous pouvez autoriser le maquillage pour faire la fête ! Alors voici quelques éléments de réponses donnés par des parents et Joëlle NONNI, responsable des ateliers d'éducation à la santé de la peau à la station thermale d'Avène. Ils vous aideront à prendre votre décision :

Le maquillage cache les imperfections colorées mais malheureusement accentue considérablement les squames... Par ailleurs, il est aussi possible d'y trouver des agents de textures et des pigments de qualité moyenne qui ne sont pas toujours bien tolérés par des peaux pathologiques. Il est donc important de choisir du maquillage hypoallergénique.

Préférer le maquillage enfant vendu dans les magasins spécialisés. Ces produits répondent non seulement aux normes de la cosmétique mais ils respectent aussi les exigences fixées par les normes de l'Union Européenne FDA (Administration centrale en pharmacologie, toxicologie et technologie) qui régissent la fabrication des jouets.

Deux sortes de maquillage enfant sont proposées dans le commerce : les maquillages gras et les maquillages à l'eau.

Comme tous les produits cosmétiques, les maquillages enfants doivent être utilisés rapidement après ouverture. Sélectionner un maquillage simple et rapide à faire en évitant soigneusement le contour des yeux et de la bouche.

### Comment faire ?

Appliquer « généreusement » une crème émolliente de texture riche comme « Tolérance extrême riche » et lorsque la peau est très squameuse préférer un baume émollient comme « Xéracalm » pour que les squames soient plus souples et plus translucides.

Préférer les fards gras, ils couvrent mieux la peau. Éviter les fards à joues et ombres à paupières en poudre. Appliquer le maquillage en tapotant avec une éponge pour ne pas décoller les squames.

Lorsque les maquillages sont très épais comme pour Halloween, il est parfois nécessaire de frotter énergiquement pour retirer les fards. Si c'est le cas, le plus simple est de commencer par de l'huile de table pour décoller les fards tout en douceur et ensuite de terminer avec le démaquillant « Tolérance extrême lait ». Démaquiller avec le bout des doigts, ils décollent mieux le maquillage et avec plus de douceur que le coton.

## "Le secret de Lóng" : un conte inspiré par l'ichtyose

*"C'est de la différence qu'il est question dans cette fable. Celle dont souffre Lóng se lit sur son visage. Elle l'enferme dans la solitude. Mais derrière son apparence étonnante, il réserve bien des surprises aux enfants qui sauront l'accepter tel qu'il est. En suivant ses pas, ceux qui lui tendront la main découvriront que le petit garçon est doté d'un très grand pouvoir, celui d'apporter à tous le plus précieux des trésors."*

L'auteur Julien PELTIER, né en 1977, est diplômé de l'école Estienne (Ecole supérieure des Arts et Industries Graphiques de Paris). En 2011, il a entrepris aux côtés de son épouse Isabelle, un long périple à travers l'Asie du nord, au cours duquel il a traversé toute la Chine. Papa d'un petit garçon atteint d'une forme bénigne d'ichtyose, "Le secret de Lóng" est son cinquième ouvrage. Il est réalisé en soutien aux enfants atteints d'ichtyose aux bénéfices et en partenariat avec notre association.

ACHETEZ "LE SECRET DE LONG" DIRECTEMENT EN LIGNE SUR AMAZON AU PRIX DE 8,04 € (frais de port inclus) !  
<http://www.amazon.fr/dp/1522099786>

RETROUVEZ AUSSI « LE SECRET DE LONG » SUR FACEBOOK !  
<http://www.facebook.com/SecretDeLong/>



## Des passionnés de modélisme engagés à Janzé (35)



Remise du chèque par la famille BOURGEOIS lors de l'AG du 14 octobre à Nantes

Les 9 et 10 septembre dernier l'association "Notre Rayon de Soleil" organisait un salon du modélisme et du Lego à Janzé, près de Rennes. Gabrielle et Laurent BOURGEOIS, parents de Charlotte, 12 ans, atteinte d'une ichtyose bulleuse, et Yves MARCHAND, passionné de modélisme, sont à l'origine de ce beau projet.

L'objectif de cette manifestation était de récolter des fonds pour soutenir la recherche médicale. Il a été atteint, puisque 5 200€ de dons ont été récoltés et reversés à l'AIF lors de notre assemblée générale du 14 octobre à Nantes. Ces fonds seront intégralement reversés pour soutenir la recherche médicale.

L'AIF remercie très chaleureusement tous les participants de cette manifestation, ainsi que la famille BOURGEOIS. Nous vous tiendrons informés de l'utilisation de ces fonds.

## Nouveau succès pour le Vétathlon à Saint-Marcel (56)

Le 7 Octobre, l'équipe des Maquisards de Saint-Marcel, sensibilisée à l'ichtyose depuis de nombreuses années au travers de la petite Anais, était à nouveau sur la brèche pour soutenir notre association.

Au programme: randonnées pédestres, Vétathlon (relais course à pieds puis VTT) sur des parcours tracés dans le maquis Breton, lieu historique, fief résistant des FFI en Bretagne.

Un stand d'information pédagogique sur la maladie a été installé et une vente de confitures réalisées par les jeunes du conseil municipal (customisées AIF), de crêpes, de gâteaux, bonbons et de la mythique "galette/saucisse" a été organisée. Au total, 3 960€ ont été récoltés.



La petite Anais devant la banderolle annonçant l'évènement

Félicitations à tous les participants et un immense MERCI à la famille GOUAULT!

## Nouvelle vente record de chocolats!



Si le chocolat était coté comme le vin, on pourrait dire que Noël 2017 est un bon cru! 10 500 € de vente pour 2 300 € de bénéfices....que dire ? .... Si ce n'est MERCI!

Merci aux familles « relais » fidèles d'année en année : familles DE JESUS GOUVEIA, FOURNET, VANDENBERGHE, BOURGEOIS, DUQUESNE, DALL'ACQUA, SCHOEN, CACALY, et Merci aux nouvelles familles SERVANT, POIRIER, TOMAS qui ont œuvré en faveur de notre association. Nous ne pouvons pas citer chacun d'entre vous (au total environ 160 participants) mais MERCI à tous pour votre gourmandise et votre générosité.

Et comme chaque année, on espère faire mieux l'année prochaine !

RDV pour Pâques. N'hésitez pas à me contacter pour commander vos catalogues.

Delphine MARTINHO  
06.27.29.67.82.

La livraison de tout le chocolat à distribuer, une sacrée logistique!

## Week-end d'actions à Orgueil (82)

Le week-end des 2 et 3 décembre dernier, dans le village d'Orgueil (82), à l'initiative de Joseph et Martine TOMAS, grands-parents de Jade atteinte d'ichtyose, deux journées d'actions ont été organisées au profit de l'AIF.



Des bénévoles nombreux et motivés, mobilisés tout un week-end pour soutenir l'AIF!

Le samedi après-midi les festivités ont débuté par un concours de pétanque-doublette. Les joueurs ont bravé le froid pour concourir dans une ambiance conviviale. Avant le dîner, Isabelle DREYFUS du centre de référence des maladies rares de la peau de Toulouse et Perrine FABRE membre du comité d'administration de l'AIF ont présenté la maladie, l'association aux participants et ont répondu aux questions de l'assistance.

Le dîner du soir a regroupé près de 120 personnes, qui ont dégusté un savoureux confit de canard accompagné de délicieuses lentilles mitonnées par des cuisinières très motivées. Une vente aux enchères d'un tableau offert par un artiste local a permis de récolter 210€. Le lendemain, une bourse aux jouets et aux vêtements s'est déroulée dans une ambiance familiale et a clôturé cette manifestation caritative.

Ce week-end a été l'occasion de faire connaître l'ichtyose et l'association, ses actions, ses objectifs et ses projets. Les participants se sont montrés curieux et beaucoup ont demandé des renseignements sur les symptômes de la maladie, son impact sur la vie quotidienne.

L'AIF remercie très chaleureusement la famille TOMAS, le club de pétanque d'Orgueil et les bénévoles qui ont organisé ce beau weekend de solidarité. Leur engagement et leur dynamisme a permis de récolter plus de 4 400€ ! Tous ces bénéfices ont été reversés intégralement à notre association.

## 43,2 km en apnée à Nantes (44)

A l'occasion de ses 50 ans, le Centre Subaquatique Nantais a mis en place une action solidarité avec l'AIF, Association Icthyose France, association regroupant des malades atteints d'ichtyose ou parents d'enfants malades. 864 longueurs de 50m ont été réalisées par les férus d'apnée du CSN, apnéistes, pêcheurs sous-marins et autres adhérents, soit 43.2 km sous l'eau en 2 h chrono.

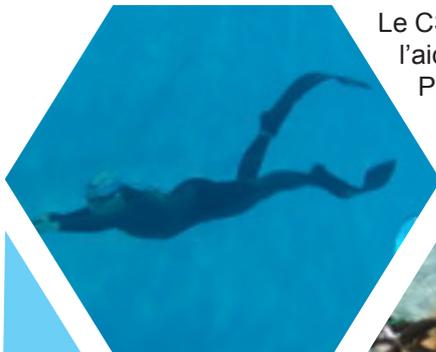
Le CSN donne 1€ par 50m réalisé, soit 864€ versés à l'AIF pour soutenir la recherche et l'aide aux malades atteints de cette maladie génétique rare.

Parallèlement, des baptêmes ont été proposés au public, avec photographies sous-marines, ce qui a permis de générer 315€ de dons au profit de l'AIF, avec des cartes de vœux AIF vendues à cette occasion (10€).

Une entreprise qui souhaite garder l'anonymat abonde elle aussi, sensiblement 1€ pour chaque 50m apnée. Tous nos remerciements à ce généreux mécène.

Je tiens à remercier chaleureusement tous les bénévoles qui ont permis que cette action de solidarité envers des malades soit une pleine réussite, ainsi que la ville de Nantes.

Dominique,  
Président du CSN  
[www.csnantais.free.fr](http://www.csnantais.free.fr)



en bref

## JDP et 3<sup>ème</sup> conseil scientifique à Paris

Comme chaque année l'AIF a tenu un stand aux Journées Dermatologiques de Paris, grand rassemblement annuel des dermatologues francophones qui avait lieu du 13 au 16 décembre.

Nous avons profité de cette occasion pour réunir le comité scientifique de notre association avec les médecins responsables des centres de référence pour l'ichtyose.



Nous avons fait le point sur les travaux de recherche et les projets en cours.

Vous pouvez consulter le compte-rendu détaillé de cette réunion sur notre site internet : [ichtyose.fr](http://ichtyose.fr)



## De jolies cartes de voeux !

Suite au concours de dessins lancé dans la newsletter du mois de juin, l'AIF a fait éditer de jolies cartes de voeux en vente pour les fêtes de fin d'année sur notre site internet.

Nous remercions chaleureusement Théa, Maéva, Paul, Henri pour leurs dessins, Pierre et Isa pour leurs photos ainsi que le club Rotaract Limoges-Lémovices (club de jeunes du Rotary International) qui a offert les cartes à notre association en prenant à sa charge les frais d'impression.



Rotaract Club Limoges  
Lemovices

## Nouveau Trésorier



C'est Yves CACALY, papa d'une petite Naelle atteinte d'ichtyose qui nous a rejoint au bureau il y a 2 ans en qualité de trésorier adjoint, qui occupe désormais la fonction de Trésorier de notre association.

Souhaitons lui bon courage :)

## AG 2018

Les médecins ont émis le souhait de participer ensemble aux week-ends familles annuels, et donc aux AG, ce que nous allons mettre en place dès cette année, **le week-end du 6 et 7 octobre à Nancy.**

N'hésitez pas à nous faire part des sujets que vous souhaiteriez voir aborder!

## Nous avons besoin de vous!

Compte-tenu de l'organisation sur Paris de la majorité des événements et réunions auxquels l'association est invitée à prendre part, et à défaut d'avoir un membre du conseil d'administration sur place, nous recherchons une personne bénévole vivant à Paris ou à proximité, disponible et souhaitant s'investir pour représenter ponctuellement l'association. Bon relationnel et capacités rédactionnelles indispensables.



Rejoignez-nous  
**You Tube**  
**facebook**

EAU THERMALE  
**Avène**

  
Pierre Fabre

Pierre Fabre  
**HEALTH CARE**

37, rue du golf  
03700 BELLERIVE SUR ALLIER  
Renseignements : 09 75 81 08 25  
[www.ichtyose.fr](http://www.ichtyose.fr)

**aif**  
ASSOCIATION  
ICHTYOSE  
FRANCE