

Saint-Christophe-du-Bois

L'Association de lutte contre l'ichtyose souhaite sensibiliser

L'Association nationale des ichtyoses et peaux sèches (ANIPS) a tenu une assemblée générale extraordinaire à Saint-Christophe-du-Bois. Une maladie rare et orpheline méconnue.

Une ichtyose est une maladie chronique de la peau qui se caractérise par la présence, à la surface de la peau, d'une quantité excessive de pellicules de peaux mortes qui recouvre généralement l'ensemble du corps.

« Ce n'est pas une maladie évolutive. Elle ne fait pas mourir. La maladie renouvelle trop rapidement notre peau qui n'a pas le temps de partir », explique le trésorier Jean-Jacques Guillou. « Pour provoquer un ralentissement, je prends des médicaments depuis l'âge de 17 ans. J'ai la peau plus lisse ce qui m'a rendu la vie plus facile à l'adolescence », poursuit-il. Ce traitement qui n'est pas sans effets secondaires, ne peut être supporté par tous. « Pour les femmes qui désirent un enfant, il faut arrêter le médicament pendant deux années, ajoute Marie-Cécile Verly-Berthelot, présidente de l'association. J'ai eu trois enfants qui ne sont pas atteints. »

Sensibiliser

Véronique et Raphaël Guicheteau ont deux de leurs trois enfants atteints. Noémie, 14 ans, et Martin, 12 ans, ont été bien accueillis dans leur école



Venus de Lille, Quimper, Toulouse ou Bordeaux, les responsables de l'association de lutte contre l'ichtyose ont tenu, au foyer des sports de Saint-Christophe-du-Bois, leur assemblée générale extraordinaire.

primaire. « Nous avons sensibilisé les institutrices et distribué aux parents qui le voulaient un livret expliquant la maladie et répondant aux questions généralement posées », raconte Véronique. Aujourd'hui en classe de 4^e, Noémie a bien vécu son adaptation au collège, alors que l'entrée en 6^e de Martin a été plus difficile dans ses relations auprès de ses camarades.

Johanne, Toulousaine de 12 ans, connaît un autre degré de la maladie avec un teint rouge écarlate.

« Si pour les autres, les cures procurent beaucoup de bien, ma fille ne peut les supporter. Les pommades la brûlent. Il lui faut des douches avec antiseptiques et éviter le soleil », explique Anne Andouze.

Recueillir des fonds

Les 300 membres de l'association sont mobilisés derrière leur présidente : « Il nous faut faire connaître notre maladie, nous regrouper. Aujourd'hui, nous actualisons nos

statuts et changeons de logo avec notre nouveau nom, Association ichtyose France. Nous allons intégrer le réseau européen associatif pour l'ichtyose (Eni). Pour notre maladie rare et orpheline, il nous faut recueillir des fonds pour soutenir la recherche. J'ai bon espoir de pouvoir guérir les enfants. »

Renseignements : J-J Guillou, AIF, 32, rue Bernard de Parades, 29 000 Quimper ou www.anips.net