

À fleur de peau



• EDITO

«Chers tous,

Je vous espère en forme !

Il ne vous aura pas échappé qu'avec la situation sanitaire toujours compliquée, nous avons dû reporter des événements tels que le WE jeunes, et pratiquement toutes les manifestations caritatives. C'est bien, à contre cœur, que je vous annonce le report de la fête des 30 ans de notre association qui devait se dérouler le 9 octobre à Bordeaux : Trop d'incertitudes sur la faisabilité, sur le nombre de personnes autorisées, la possibilité de se retrouver dans un espace clos pour dîner et faire la fête, les capacités hôtelières et le potentiel risque d'une nouvelle vague à l'automne.

Malgré les frustrations et la morosité, je voudrais que nous regardions ensemble vers l'avenir. Des jours meilleurs viendront, j'en suis sûre et nous pourrons enfin nous retrouver. Gardons espoir !

Je voulais aussi vous dire que cette période aura été malgré tout, très féconde pour le suivi des projets médico-sociaux. En effet, je vous ai représenté dans bons nombres d'instances (CNSA, MDPH, Fimarad, FFP,...) et le télétravail m'aura permis cette année de faire entendre notre voix plus largement. C'est une bonne chose dont je suis fière et heureuse. Nous progressons.

Avec les centres de référence nous avons aussi avancé sur les programmes d'éducation thérapeutique et sur les protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) ; si besoin reportez-vous à la lettre d'infos de janvier. J'espère qu'ils seront disponibles à la fin de l'année 2021. De plus la recherche continue, je vous laisse découvrir le projet de Nathalie Jonca.

Julien Jagu a porté nos couleurs lors du Rallye Andalousia en Espagne en mai dernier. Certains d'entre vous l'ont suivi sur les réseaux sociaux. Contre toute attente, la Fondation Groupama pour la Santé a maintenu la balade solidaire dans l'Allier : Delphine, notre superwoman vice-présidente, vous raconte la suite dans la newsletter.

Par ailleurs, nous avons entamé un travail d'actualisation de nos documents (dossier de presse, flyer, affiche,...) et avons obtenu des laboratoires Pierre Fabre des fonds pour engager une agence de com pour nous aider dans cette tâche. J'espère que vous apprécierez cette nouvelle lettre d'infos, et les petites mascottes que vous retrouverez par-ci, par-là sur nos documents et sur les réseaux sociaux.

Nous faisons beaucoup, mais la tâche est vaste. Il reste toujours une place à pourvoir au comité d'administration. Si vous avez des questions sur le sujet, n'hésitez pas à me contacter anne.audouze@ichtyose.fr et si vous avez un peu de temps à consacrer à l'association, faites-nous part de votre candidature ou de votre souhait. Votre aide peut être ponctuelle si vous ne souhaitez pas vous engager à l'année. Nous formons une belle équipe !

Pour finir, je vous souhaite à tous un bel été, riche en retrouvailles et activités !

Bien à vous»

Anne Audouze | Présidente de l'AIF



• RECHERCHE

Reproduire «in vitro» au laboratoire une peau malade pour chercher de nouveaux traitements dans l'ichtyose

Grâce au financement de l'AIF (5000 €), Alexis Charbinat, étudiant-ingénieur à l'INSA de Toulouse, a pu réaliser son stage de fin d'étude dans l'équipe de recherche de Nathalie Jonca, au sein de l'Institut Toulousain des Maladies Infectieuses et Inflammatoires (Infinity), partenaire du centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses de Toulouse.



Afin de pouvoir tester de nouveaux traitements, il est nécessaire de disposer de «modèles de peau», capables de reproduire fidèlement l'épiderme d'un patient atteint d'ichtyose. Ces modèles sont difficiles à obtenir, ce qui est un frein à la recherche en laboratoire. Cette difficulté est due notamment à l'existence de nombreuses formes différentes d'ichtyose, au petit nombre de patients (maladie rare) et à l'impossibilité d'avoir accès à de nombreuses biopsies de peau malade pour obtenir les cellules de la peau appelée kératinocytes.

L'objectif du stage d'Alexis a été de développer des épidermes humains «reconstruits in vitro» sans utiliser de la peau de patients. Nous avons pour cela utilisé des kératinocytes «immortalisés» (lignée cellulaire NTERT), que l'on peut cultiver «indéfiniment» au laboratoire.

Dans une première étape, nous avons montré qu'il était possible de fabriquer des épidermes reconstruits in vitro à partir de ces cellules



Alexis Charbinat

NTERT et que ceux-ci présentaient les mêmes caractéristiques qu'une peau normale.

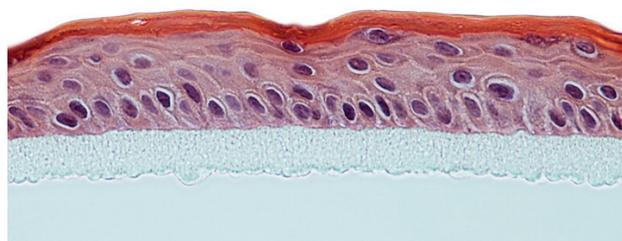


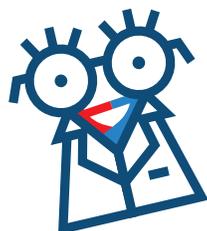
Photo épiderme humain reconstruit N-TERT

La deuxième étape a consisté à «rendre malade» les cellules NTERT, c'est-à-dire à les rendre identiques génétiquement à des cellules de patients en modifiant les gènes. Ceci est en effet possible à l'aide d'une technologie de pointe appelée «édition du génome». Il s'agit d'utiliser de véritables «ciseaux moléculaires» grâce auxquels on peut reproduire les anomalies génétiques responsables d'ichtyoses. Nous avons ainsi réussi avec succès à muter, dans les cellules NTERT, un gène appelé PNPLA1, connu pour être muté dans certaines ichtyoses.

L'étape suivante consistera à produire des épidermes reconstruits in vitro à partir des cellules NTERT mutées, puis de vérifier qu'ils reproduisent les défauts typiques d'un épiderme de patients atteints d'ichtyose.

Ce travail montre qu'il est possible de produire des nouveaux modèles in vitro d'ichtyose reproductibles, fiables et performants. Il sera également possible, en utilisant les cellules NTERT, de produire «sur mesure» de nombreux autres modèles d'ichtyose, adapté à toutes les nombreuses formes de cette maladie, qui résultent d'une mutation dans d'autres gènes que PNPLA1. Ces modèles seront particulièrement utiles pour étudier les mécanismes de l'ichtyose et développer de nouveaux traitements.

Ce travail a été sélectionné pour une communication orale au prochain Congrès Annuel de Recherche en Dermatologie (CARD 2021), en juillet prochain.



Fin de la commercialisation du ZORAC, quelle alternative ?

Plusieurs adhérents nous ont sollicités par rapport à la problématique de l'arrêt de la commercialisation du Zorac (tazarotène) gel. En décembre 2020, les usines de production ont stoppé la fabrication de ce médicament et personne n'a été prévenu. Ce n'est que progressivement, lorsque il a commencé à être manquant dans les officines que nous avons été alertés et que nous avons réagi.



Encore une fois nous voudrions exprimer notre soutien à toutes les personnes qui l'utilisaient. Nous pouvons vous assurer que nous avons contacté le laboratoire Pierre Fabre à maintes reprises afin de leur exposer la situation et que nous avons fait notre possible afin de trouver des solutions. Mais c'était trop tard et nous n'avons eu aucun recours malheureusement.

Nous nous sommes retournés vers les centres de référence afin de trouver des alternatives. Vous trouverez ci-dessous, un article écrit conjointement par les deux centres de référence des maladies rares de la peau (Toulouse et Paris). Ce médicament appartient à la famille des rétinoïdes topiques. Il visait à limiter le renouvellement excessif des cellules de la peau, que l'on peut observer dans certaines pathologies de la peau (comme le psoriasis ou l'ichtyose). Il avait l'autorisation de mise sur le marché et faisait l'objet d'un remboursement jusqu'à fin 2020 dans le psoriasis, dès lors que la surface totale à traiter ne dépassait pas 10% de la surface totale de la peau (antipsoriasique local). Le laboratoire a décidé de stopper sa commercialisation car il existe de nombreux produits sur le marché dont l'efficacité dans le psoriasis est supérieure. Il est important de noter que ce médicament n'avait pas d'autorisation de mise sur le marché ni de remboursement pour les ichtyoses.

Il existe à ce jour sur le marché d'autres médicaments de cette même classe des rétinoïdes topiques. Ces derniers ont l'autorisation de mise

sur le marché et un remboursement pour l'acné, et non pour l'ichtyose. Il s'agit de l'adapalène, l'isotrétinoïne, le trétinoïne et le trifarotène.

On peut espérer que, dans un avenir proche, un rétinoïde topique soit mis sur le marché et remboursé dans l'ichtyose. Il pourrait s'agir du trifarotène, utilisé à un dosage supérieur (100µg à 200µg/g de crème) à celui du médicament disponible à ce jour dans l'acné (50µg/g de crème).

Le trifarotène à ce dosage de 100µg à 200µg/g de crème est actuellement disponible pour les patients présentant une ichtyose lamellaire dans le cadre d'un essai thérapeutique mondial. Les premiers résultats sont très prometteurs, le traitement semble efficace.

Les conditions de l'étude sont précisées ci-dessous, les patients sont invités à y participer. En effet, sans la participation des patients, l'étude ne pourra pas être conduite à son terme, ce qui conditionne une éventuelle future commercialisation pour les patients avec ichtyose.

Détails de l'étude

Il s'agit d'une étude incluant des patients adultes ayant une ichtyose de type «ichtyose lamellaire»

d'intensité modérée à sévère.

La crème à tester contient un nouveau médicament de la famille des rétinoïdes (comme l'acitrétine (Soriatane®) : le trifarotène. Cette crème doit être appliquée deux fois par semaine sur les zones atteintes (jusqu'à 90% de la surface corporelle). Vous pouvez continuer à mettre votre crème hydratante habituelle (avec un intervalle de temps de 4 heures, avant ou après l'application de la crème à l'étude). Par contre, si vous prenez de l'acitrétine (Soriatane®), il faudra le stopper pour l'étude.

L'étude comprend 10 visites sur 6 mois (1 visite toutes les deux semaines lors du premier mois puis 1 visite tous les mois). Il y a 7 prises de sang mais pas de prélèvements de peau. Les déplacements sont organisés et totalement pris en charge par le laboratoire. L'étude se déroule sur Toulouse, Rouen et sur Paris.

Ce nouveau traitement pourrait améliorer l'état de la peau des personnes atteintes d'ichtyose lamellaire en diminuant la desquamation. Nous avons besoin de votre participation pour montrer si cette crème fonctionne bien. Si l'étude montre que la crème est efficace, elle pourrait être disponible en pharmacie dans le futur.

Les 2 centres qui participent à cet essai en France sont :



LE CENTRE DE TOULOUSE
Pr J Mazereeuw-Hautier

Mme TEXIER Hélène
(Attachée de Recherche Clinique)
texier.h@chu-toulouse.fr
tel : 05 67 77 81 80



LE CENTRE DE PARIS
NECKER, MAGEC
Pr Christine Bodemer

Wiam.Biha
(Chef de projet Investigation)
wiam.bhia-ext@aphp.fr
tel : 01 42 75 48 42

• DOMAINE MÉDICO-SOCIAL

Point sur la transition ado-adultes



L'adolescence représente une période de transition, de préparation à l'âge adulte au cours de laquelle ont lieu des étapes clés du développement. Le jeune vacille entre désir de prise d'autonomie et son lien de dépendance (parents, soignants) dû à la maladie. Lorsque le jeune est suivi depuis longtemps en pédiatrie, «passer en adultes» représente des changements plus ou moins importants dans sa prise en charge. Les principaux enjeux pour la prise en charge vont être d'éviter les ruptures et d'assurer une continuité malgré le changement de structure.

Ainsi, beaucoup de questions et d'inquiétudes peuvent apparaître durant cette période chez les adolescents et leurs parents. L'hôpital en a bien conscience, c'est pourquoi des lieux spécialisés ont vu le jour depuis ces 5 dernières années afin d'aider les jeunes malades et leurs familles à mieux appréhender le passage des services de soins pédiatriques vers les services de soins adultes.

Les objectifs sont :

- discuter comment préparer/anticiper la transition
- expliquer les grandes différences entre l'hôpital pour enfants et l'hôpital pour adultes
- donner des informations aux adolescents sur leur autonomisation
- aider les parents à appréhender l'autonomisation de leur enfant
- échanger lors d'ateliers entre pairs permettant aux parents et adolescents d'exprimer leurs ressentis et leurs questionnements face à cette étape importante.

Si vous êtes intéressé(e)s par ce sujet, nous vous invitons à parcourir le site inter filières dédié à la transition maladies rares afin de découvrir les outils d'aide à la transition disponibles, les lieux spécialisés, la liste des ETP (éducation thérapeutique du patient) en lien avec la transition, etc...

<https://transitionmaladiesrares.com/>

Les 5 dimensions de la transition dans le champs des maladies rares le livret :

https://transitionmaladiesrares.com/wp-content/uploads/2021/03/5-dimensions-ETP-Transition-Maladies-Rares-FSMR-15-10-2020_compressed.pdf

Le site de la suite à l'hôpital Necker à Paris :



Téléchargez et découvrez l'application «La suite Necker»

Utilisable par n'importe quel adolescent porteur d'une maladie rare et/ou chronique quel que soit son lieu de vie et de suivi en France

Maison des adolescents dans chaque département : <https://anmda.fr/>

Pourquoi un plaidoyer en faveur de l'ichtyose ?

Pour faire suite à une enquête que nous avons menée auprès des familles pour connaître les difficultés rencontrés avec les dossiers MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) et comme nous vous en avons informé dans la dernière lettre datée de janvier 2021, l'association a engagé une avocate spécialisée

afin de porter les demandes et les besoins des familles auprès de Madame Marine Darnault, directrice de Cabinet de **Madame Sophie Cluzel**, *secrétaire d'Etat auprès du Premier Ministre, chargée des personnes handicapées.*

(cf. photo ci-contre)



Anne Audouze et Sylvie Subrenat-Chêne ont travaillé sur ce dossier avec Solenne Brugère, avocate au barreau de Paris. Un document de 12 pages sous forme de plaidoyer a été élaboré. Il vise à défendre la cause des personnes atteintes d'ichtyose. En effet, l'absence de reconnaissance de cette maladie et de ses incidences dans la vie quotidienne sont source d'incompréhension, de rejet et d'épuisement pour les familles.

Pour rappel, la fonction de la peau n'est pas seulement d'ordre esthétique mais elle a plusieurs rôles fondamentaux :

- **rôle de barrière notamment contre les infections (pollution, amortisseur des chocs, microbes et ultra-violets)**
- **rôle immunitaire : fabrication des anticorps pour lutter contre les agressions telles que virus, bactéries ...**
- **rôle de régulation thermique (régulation et maintien de la température interne du corps)**

- **rôle dans l'hydratation et la cicatrisation**
- **rôle sensoriel (sensation de brûlure...)**
- **rôle dans la synthèse de la vitamine D**

En pratique, l'organe peau dans l'ichtyose étant dysfonctionnel, cela impacte grandement la qualité de vie.

Avec ce plaidoyer et le travail mené auprès de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) avec la Fédération Française de la Peau, nous souhaitons faire évoluer les textes afin de faire reconnaître dans la législation la notion de «handicap peau», que retient aussi la Filière Santé Maladies Rares Dermatologiques (FIMARAD), parmi les formes de handicap visible.



D'autre part, les critères sont parfaitement remplis pour permettre la reconnaissance de l'ichtyose comme une pathologie handicapante relevant de la catégorie «handicap peau».

Cela permettrait de mettre fin à l'aléa des décisions des MDPH et d'uniformiser les pratiques sur l'ensemble du territoire, puisque certaines d'entre elles reconnaissent l'ichtyose comme pathologie handicapante, mais cela ne repose que sur la sensibilité et le degré de connaissance des personnes qui remplissent les certificats et étudient les dossiers.

Ce statut objectif mettrait fin à des injustices et permettrait un égal accès aux droits pour les personnes souffrant de maladies de peau rares telles que l'ichtyose.

Nous demandons aussi, la formation des équipes professionnelles, une amélioration et une simplification des procédures MDPH.

L'Association propose par ailleurs plusieurs autres pistes d'amélioration :

- Permettre aux personnes atteintes et aux familles de rencontrer un médecin de la MDPH au moins une fois
- A défaut, autoriser le dépôt de photographies des surfaces du corps atteintes par l'ichtyose, ce qui permet de se rendre compte immédiatement de la gravité de la pathologie
- Pouvoir utiliser la partie simplifiée du formulaire MDPH lorsque la maladie est stable
- Permettre de cocher une case dans les questionnaires pour savoir si l'état de santé est évolutif ou non, auquel cas un ré-examen tous les cinq ans apparaîtrait suffisant
- Accepter le certificat médical établi par le médecin traitant pour le renouvellement afin de pallier le manque de moyens humains des centres de référence
- Permettre une consultation systématique des fiches Orphanet, PNDS quand il existe et / ou du médecin référent en cas de doute
- Permettre de déposer et de suivre les demandes et traitement des dossiers par voie numérique, avec un accès sécurisé à une plateforme pour la MDPH, les médecins, le malade, sur laquelle toutes les informations seraient centralisées. Cela fluidifierait également la gestion des dossiers en cas de déménagement des familles.
- Permettre un accompagnement des familles par une assistante sociale formée pour le traitement des dossiers
- Anticiper davantage et améliorer la période de transition entre les allocations d'AEEH et d'AAH afin d'éviter la carence quasi systématique des aides de six mois à un an.
- Permettre une prise en charge psychologique systématique dès l'annonce du diagnostic pour les parents, puis pour l'enfant concerné et éventuellement les frères et sœurs

Nous attendons actuellement la réponse à notre demande de rendez-vous avec le Cabinet de Madame la Ministre Sophie Cluzel.



L'AIF partenaire de la Fédération Française de la Peau !



Fédération
Française
de la Peau

En parallèle, Anne Audouze travaille avec Georges Martinho, délégué général à la Fédération Française de la Peau (FFP) sur le même sujet. La FFP regroupe 19 associations de patients du domaine de la dermatologie. Implantées sur l'ensemble du territoire national et les DOM, elles se sont fédérées en 3 collèges représentatifs :

- Collège des Prévalences Fortes (> à 1% de la population)
- Collège des Prévalences Réduites (< à 1% de la population, hors maladies rares)
- Collège des Maladies Rares

Le 30 mars dernier, Jean-Marie Meurant, président de la FFP, Angélique Sauvestre, directrice de l'association Debra France, Anne Audouze, présidente AIF et Georges Martinho, délégué général de la FFP ont participé à une réunion de travail avec Bénédicte Autier, directrice de la compensation de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) et avec Anne Marseault, médecin expert auprès de la MDPH. Une deuxième réunion pour poursuivre le travail a eu lieu le 11 juin.

Lors de la première réunion, Madame Autier et Madame Marseault, nous ont écoutés et nous ont informés qu'un grand chantier était en cours afin d'améliorer le fonctionnement des MDPH d'ici 2022.



La CNSA a mis en place un baromètre par MDPH. La publication de ce baromètre est l'un des 38 projets de la feuille de route MDPH 2022 présentée jeudi 15 octobre 2020 par Sophie Cluzel, la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées.

L'objectif, d'ici deux ans, est d'optimiser le fonctionnement de ces guichets uniques. Avec deux enjeux majeurs. D'abord, maîtriser les délais de traitement des droits : les MDPH sont légalement tenues de répondre sous quatre mois mais toutes n'y parviennent pas, loin de là.

Ensuite, accélérer l'attribution des droits à vie. Des décrets la rendent possible pour l'AAH, l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (l'AEEH, jusqu'à 20 ans) ou bien encore la carte mobilité inclusion (CMI). Mais certaines MDPH tardent à s'en emparer.

Pour y parvenir, le gouvernement va mettre 25 millions d'euros sur la table. Un effort non négligeable, car la dotation annuelle de l'État aux MDPH avoisine 75 M€. La CNSA va renforcer l'accompagnement des maisons en ayant le plus besoin. Dix de ces 25 millions seront spécialement consacrés au rattrapage des retards les plus importants.

Par ailleurs, l'informatisation des procédures, communes à toutes les MDPH, va se poursuivre. Les personnes en situation de handicap pourront dans un futur proche, si elles le souhaitent, déposer leur demande en ligne, ce qui permettra un gain de temps pour les agents.

Pour plus d'informations : <https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/mdph-feuille-de-route-2022/>

De plus, lors de la réunion du 11 juin, Bénédicte Autier et Anne Marseault, nous ont proposés de réfléchir à un projet de webinaire afin de former les dirigeants des MDPH et les évaluateurs aux difficultés et répercussions des maladies rares de la peau. Avec ce format, nous pourrions toucher 300 à 400 personnes et cette formation pourrait être enregistrée afin d'être utilisée par la suite. Nous aurons une nouvelle séance de travail sur le sujet en septembre. D'autres part, nous travaillons sur l'élaboration d'un formulaire spécifique aux maladies de la peau afin de permettre aux MDPH de mieux appréhender les particularités et ainsi de mieux les comprendre. Le travail a déjà bien avancé. Il sera en relecture cet été à la CNSA.

La Fédération Française de la Peau (FFP) a besoin de vous !



Georges Martinho

20 millions de français souffrent d'affections ou de maladies dermatologiques et rencontrent des difficultés. Suite au travail initié par la FFP, plusieurs élus se sont engagés à porter au débat national les questions des inégalités sociales et territoriales de santé.

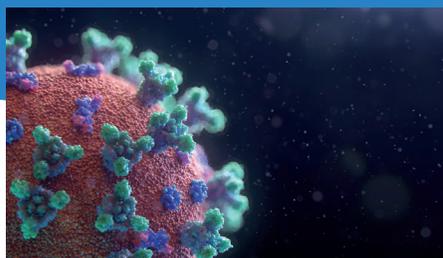
Pour cela, Ils ont demandé de l'aide pour illustrer, par des exemples concrets et des données chiffrées, les difficultés rencontrées par les malades concernant :

Les «restes à charge» liés aux traitements et, plus globalement, à la maladie

**Les différences territoriales de remboursement par les CPAM
Les difficultés rencontrées par les malades lors de l'instruction ou le renouvellement de leur dossier MDPH**

Nous avons donc besoin de vous pour illustrer de manière concrète les situations que vous rencontrez et rassembler les données chiffrées.

N'hésitez pas à faire remonter par mail ces éléments à la FFP à Georges Martinho :
delegue.general@francepeau.com



Vaccination Covid et Ichtyose

En 2021, la Fédération Française de la Peau a souhaité proposer 6 webconférences pour informer, échanger, et débattre autour des questions liées aux affections et maladies dermatologiques.

La 1ère «vaccination et maladies dermatologiques» s'est tenue le 3 avril. Les intervenants se sont succédés pour répondre aux questions telles que : Quelles sont les contre-indications par rapport à ma maladie ? Y'a-t-il un vaccin à privilégier ? Les vaccins sont-ils tous fiables ? Quand vais-je être vacciné ? Où trouver des informations fiables ?...

Madame Giovana MARSICO, Déléguée au Service Public d'information en Santé – SPIS, Pr Delphine STAUMONT Médecin en dermatologie et vénéréologie CHRU De Lille, Pr Vincent DESCAMPS, chef de service en Dermatologie DMU VICTOIRE, Groupe hospitalier Bichat ont présenté chacun des diaporamas vulgarisés.

N'hésitez pas à visionner cette visio-conférence en suivant le lien :

<https://www.francepeau.com/webconference-vaccination-et-maladies-dermatologiques/>

● ACTIONS

Retour sur l'Andalucia Rally et la formidable aventure de Julien Jagu

Pour rappel, le 12 mai dernier, Julien JAGU vice-champion d'Europe d'enduro, s'élançait au couleur de l'AIF, sur sa moto capable de filer à 170km/h, et avalait ses premiers kilomètres sur le sable dans des décors typiques Andalous. Cet événement sportif préparatoire pour le Dakar de janvier 2022, a été pour lui l'occasion de communiquer sur l'ichtyose, qui touche sa famille et de sensibiliser le grand public. Voici son témoignage

« L'Andalucia Rally était une étape incontournable dans mon projet Dakar 2022. En effet cette épreuve était qualificative pour le plus grand rallye du Monde qui aura lieu en janvier prochain.

Depuis plusieurs mois nous préparons cette première épreuve. La réception et la préparation de la moto, la création de la structure d'assistance et son matériel, sans oublier mon entraînement physique et moto. Beaucoup de temps, d'énergie et d'ores et déjà de budget nécessaires à cette participation.

Dans l'optique de représenter l'ichtyose tout au long de ce projet, et grâce à plusieurs échanges entre l'AIF et l'ASIC (association espagnole), j'ai eu la chance de rencontrer des familles espagnoles touchées par cette maladie génétique rare. Un moment particulier devant l'impressionnant stade de foot du FC Séville. Un moment lors duquel nous avons échangé sur ma venue en Espagne, les raisons pour lesquelles j'ai choisi de représenter cette cause, la façon dont vivent les familles avec l'ichtyose ou encore ma par-

ticipation à la plus grande course du Monde. Nous avons terminé cette rencontre par échanger quelques cadeaux. Un super souvenir.

Nous avons ensuite pris la direction de la course à Villamartin. Une semaine de compétition qui s'est déroulée à la perfection. Bien mieux que tout ce que j'avais pu imaginer. Cette discipline est nouvelle pour moi, tant sur le format que sur le type de moto ou les équipements utilisés. J'ai énormément appris durant ces 5 jours de course. Mon équipe réduite a été efficace, nous savions ce que chacun avait à faire et ça a fonctionné. Après 2000km parcourus je termine 11ème du classement générale sur 80 partants et 1er Rookie (aucune participation à un Dakar). Je décroche donc haut la main ma qualification pour le prochain Dakar.

Avec l'équipe nous préparons dès maintenant cette course avec beaucoup de motivation. Inscriptions, entraînements, aménagement du fourgon d'assistance, listing et commande de l'outillage et des pièces, et bien sûr la recherche de partenaires. J'espère également participer au Rallye du Maroc en octobre pour finaliser ma préparation.

Merci à tous les membres et adhérents pour leurs encouragements. Il me tarde d'être au départ du Dakar et de porter les couleurs de l'AIF.» Nous félicitons Julien pour sa très belle perfor-



Julien Jagu



mance et le remerciements de porter nos couleurs, de faire parler de nous et de l'ichtyose et ainsi contribuer à sensibiliser le grand public !

Page de Julien JAGU #83

<https://www.facebook.com/profile.php?id=100042244845966>

Dimanche 13 juillet, à St Léon dans l'Allier, s'est tenue la balade solidaire GROUPAMA.



Initiées par le Fondation Groupama et organisées grâce aux Caisses régionales et aux élus référents, ces balades solidaires sensibilisent le

grand public aux maladies rares. Une nouvelle fois, la Fédération départementale de l'Allier a choisi de soutenir



notre association lors de cet événement annuel. Une organisation sans faille grâce aux bénévoles motivés des caisses locales de Dompierre Sologne, du Donjon et sa région, et de Delphine Martinho notre vice-présidente.

362 marcheurs ont pris le départ du marché couvert pour suivre les circuits de 5, 9 et 14.5 km. Le parcours de 9 km a comptabilisé le plus d'inscrits.

Les fléchages ont été largement appréciés et nous n'avons perdu aucun participant. Chacun a pu profiter de la belle campagne et des points de vue nombreux et étonnants.

La générosité de chacun a permis de récolter environ 3300 euros pour l'AIF. Les Jeunes Agriculteurs de l'Allier ont participé à cette somme en remettant un chèque de 420 €. Leurs hamburger - frites locaux ont régalingé les marcheurs qui étaient ravis de se restaurer au retour de leurs

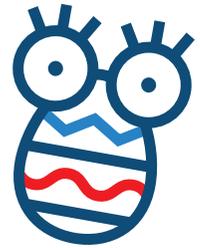




efforts. Les yaourts bio et fruits ont permis de rafraîchir cet instant convivial sous un soleil radieux.

Un grand MERCI à Mr MADET Guy, Président Fédération Départementale 03, Mr BELABED Abdel, Responsable Institutionnel et Partenariats, Mme COULPIER Agnès, Assistante Territoriale 03, Mme CHARPIN Jeannine, Présidente de la caisse de Dompierre, Mr CHARNET Alexandre,

président de la caisse du Donjon et leurs équipes de bénévoles, Mr LAFAYE Christian, Maire de ST Léon et l'équipe jeune et dynamique des Jeunes Agriculteurs de l'Allier. Et bien sûr, un grand Merci à tous les participants, et à l'équipe de bénévoles de l'AIF.



Vente de chocolats de Pâques 2021

Une vente 100% en ligne.

De fidèles gourmands ont passé commande en autonomie : simple facile et livraison ultra rapide. Merci à tous.

Un bénéfice de 338 € permettra à l'association de couvrir quelques frais de fonctionnement.

Vous pouvez déjà réserver vos catalogues de Noël auprès de Delphine Martinho 06.27.29.67.82. Pensez à vos familles, voisins, collègues, CE d'entreprise, mairies, clubs.... Les lutins seront à votre disposition pour vous livrer ou expédier vos commandes groupées.

Sans vous tous, rien ne serait possible

Réalisation : Limoncello et Association Ichtyose France Version : avril 2021 - Tous droits réservés -

Cette brochure a été réalisée grâce à l'aide de l'équipe du CRM RP (Centre de Référence des Maladies Rares de la Peau) de Bordeaux-Toulouse ; avec le soutien institutionnel des laboratoires Pierre Fabre.

Rejoignez-nous sur :

 INSTAGRAM &  FACEBOOK

Renseignements au 07 65 151 151
info@ichtyose.fr
www.ichtyose.fr et QR code



Siège social : 37 rue du Golf - 03700 Bellerive sur Allier


Pierre Fabre
Pharmaceutical Care

EAU THERMALE
Avène
le don d'apaiser


ASSOCIATION
ICHTYOSE
FRANCE