ASSOCIATION
ICHTYOSE
FRANCE

# EDITO

**Chers tous,** L'année 2021 est terminée et il est temps de faire le bilan des douze mois écoulés. Nous avons travaillé sans relâche pour faire avancer notre cause et avons obtenu quelques belles victoires ! Nous pouvons nous en féliciter ! Gabrielle est venue renforcer les rangs au bureau et nous l'en remercions ! La Recherche avance, les projets foisonnent…

Certes les difficultés engendrées par la crise sanitaire nous ont clairement empêchés de nous rencontrer lors de notre week-end des familles, de fêter nos 30 ans et n'ont pas permis aux jeunes de se retrouver pour le week-end « Ichty'Ose » ! Nous en sommes bien tristes ! Mais nous nous rattraperons en 2022. C'est promis !!!

En attendant tout le bureau se joint à moi pour vous souhaiter une excellente année 2022 ! Que cette année vous apporte santé, bonheur et prospérité.

Bien à vous

**Anne Audouze**
*Présidente de l'AIF*

## 1991 - 2021 L'AIF FÊTE SES 30 ANS

Lors de notre assemblée générale virtuelle du 9 octobre, nous avons célébré les origines mais aussi l'évolution de notre association. Cela nous a permis de balayer 30 ans d'existence et de combat pour une meilleure prise en compte des personnes atteintes d'Ichtyose. Le bureau, après 18 mois de réunions en distanciel, s'est enfin retrouvé ! En raison de la crise sanitaire, la fête prévue initialement a été reportée au 24 septembre 2022, prenez date !

# • ACTUALITÉS

## JOURNÉE BORDELAISE DE DERMATOLOGIE PÉDIATRIQUE 2021

**Le 1er octobre 2021 s'est tenue «La Journée Bordelaise de Dermatologie Pédiatrique»: sur invitation du Dr Christine LÉAUTE-LABRÈZE Dermatologue-coordinateur du CRMRP Sud, l'AIF était représentée par la locale de l'étape, notre secrétaire Sylvie SUBRENAT-CHÊNE, qui a tenu un stand pour notre association.**

Cette journée à l'interface de la dermatologie et de la pédiatrie est essentiellement destinée aux dermatologues et aux pédiatres de la région Nouvelle-Aquitaine, mais reste également ouverte aux autres régions.

C'est toujours important pour une petite association de maladies rares comme la nôtre de pouvoir bénéficier de cette lisibilité qui permet d'apprendre à certains notre existence et de renforcer les liens avec les autres participants, à fortiori dans ce contexte Covid, après ces 18 mois d'échanges en distanciel. Les participants sont des médecins ou soignants, des laboratoires ou fournisseurs de matériel médical, des associations.

Cette année, la 2ème association invitée était ANNA : sa présidente le Dr Béatrice DE REVIERS a fait un exposé remarqué sur «Faire face à la différence». Cette association propose des outils très concrets (BD, ateliers d'habiletés sociales spécifiques) pour aider les enfants atteints d'une particularité corporelle à faire face au regard de l'autre. Voire mieux, faire de cette différence un atout! Beau programme!

De ces rencontres, de ces liens peuvent naître des projets ...et nous avons déjà quelques idées!

Cette journée qui a permis de retrouver les équipes hospitalières locales s'est achevée par le leg de 2 Lulu aux services spécialisés (consultation et hôpital de jour) afin que notre mascotte puisse là aussi apporter réconfort aux enfants.

**En conclusion une journée riche de rencontres et un grand merci au Dr LABREZE pour son invitation.**

## OPÉRATION DAKAR/AIF

Le mercredi 24 novembre dernier, Julien Jagu, jeune breton, pilote de moto confirmé, organisait une soirée de présentation pour son départ au rallye Dakar qui se déroulera du 2 au 14 janvier 2022. Dès l'âge de 4 ans, son père l'a mis sur une moto et sa passion pour ce sport ne s'est jamais dissipée.

Julien a été sélectionné pour participer à ce rallye emblématique, lors du dernier Andalucia Rally qui s'est déroulé en mai 2021.

Lors de cette soirée, en présence de ses nombreux sponsors et de sa famille, Julien nous a présenté le parcours dans le désert d'Arabie Saoudite, avec un départ de **Ha'il** pour rejoindre **Jeddah, soit 8 375 kms à parcourir pour les 750 concurrents.**

Il nous a dévoilé sa superbe moto, équipée des dernières technologies en matière de sécurité, orientation...

Un moment fort en émotions a été la présentation de son projet et souhait qui lui tient à cœur, de courir cette course pour soutenir la recherche médicale sur l'ichtyose. Il parcourra ces 8375kms sous les couleurs de l'AIF afin de promouvoir notre association et surtout faire connaître cette maladie rare qu'est l'ichtyose.
Une cagnotte en ligne a débuté avec pour objectif d'atteindre 8000€ pour 8000kms, voici le lien :

***https://www.helloasso.com/associations/asso-***

***ciation%20ichtyose%20france/collectes/aif-dakar-2022***

Cette soirée chaleureuse et conviviale s'est terminée par une dégustation de galettes et crêpes pour le plaisir des plus gourmands.
Toute l'équipe de l'AIF ainsi que les familles t'envoient un immense merci pour ce défi sportif si solidaire et généreux.
On te souhaite un magnifique rallye Julien !

## DERNIERS PRÉPARATIFS

Un an que l'on prépare ça, nous y sommes p resque. Après avoir décroché ma sélection sur l'Andalucia Rally en mai, puis complété ma préparation au Rally du Maroc en octobre me voici dans la dernière ligne droite avant mon départ pour le Dakar.

Fin novembre nous nous sommes réunis avec tous les partenaires pour présenter la course, l'équipe et la moto. Un moment sympa où nous avons présenté l'association et lancé la campagne de financement participatif.

Le matériel a été embarqué à Marseille la dernière semaine de novembre et est actuellement en mer direction Jeddah en Arabie Saoudite.

Je peaufine désormais ma préparation physique dans le froid et sous la pluie. Je prépare petit à petit mes affaires pour prendre l'avion le 27 décembre. Il me tarde de retrouver le désert, le soleil, le sable, et ENFIN prendre le départ du Dakar.

Mes tenues sont arrivées, l'AIF sera bien présente sur cette mythique course.

À très vite, **Julien JAGU**

## JDP 2021

Après quasiment 2 ans sans rencontre avec les professionnels, les Journées de dermatologie de Paris (JDP) ont eu lieu en présenciel du 2 au 4 décembre 2021. Nous étions présents et avons tenu un stand d'informations. L'opportunité aussi d'entretenir les liens avec nos différents partenaires qu'ils soient associatifs, médicaux ou industriels.

Ce grand rendez-vous annuel a été aussi l'occasion de plusieurs rencontres importantes : Le 3ème congrès de la Fédération Française de la Peau (FFP), une réunion de la Fimarad (Filière Maladies Rares Dermatologiques) dont le thème était une réflexion autour du patient expert.

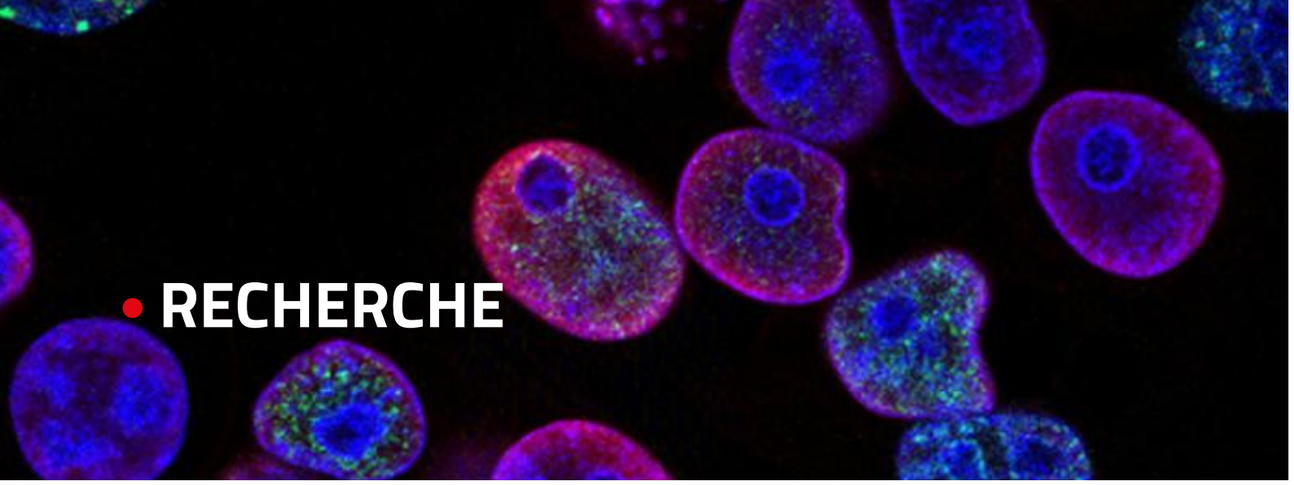
En marge de ces JDP, s'est déroulée une conférence de presse organisée par Pierre Fabre sur l'impact des maladies de peau sur la qualité de vie (étude VDS cf newsletter spéciale 30 ans en page16). Anne AUDOUZE a pu témoigner du vécu des familles touchées par l'ichtyose. Une douzaine de journalistes de la presse médicale mais aussi de la presse grand public étaient présents. Nous espérons maintenant que des articles parleront de l'ichtyose et de son impact en vie réelle et permettront, à terme, un changement de regard.

## MARCHE DES MALADIES RARES

**4 Décembre 2021**

C'est à l'issue d'une réunion de bureau du CA , que Bernard, Vincent et Delphine ont participé à la marche des Maladies rares organisée par Alliance Maladies Rares en marge du Téléthon. Malgré une météo maussade, c'est dans une ambiance festive, que nous avons déambulé dans les rues parisiennes en partant du jardin du Luxembourg jusqu'au cirque BORMANN.

Escortés par un bus sono et une fanfare, nous avons pu chanter, danser tous ensemble réunis pour la même cause. Faire parler de ces maladies rares, si peu connues que certains sont isolés par manque de traitement, suivi et reconnaissance. Nous étions 550 munis d'un panneau par association nommant notre maladie. Arrivés au cirque, nous avons été reçus par Mme Marie Pierre BICHET… présidente de l'Alliance Maladies Rares , un goûter était servi et les enfants ont pu s'essayer aux différents agrès du cirque. Enfin un spectacle nous a été offert par la compagnie du cirque Bormann. Une formidable après-midi que nous ne manquerons pas de vous proposer l'année prochaine.



# • RECHERCHE

## OMICHTYOSE LE PROJET DU PR ALAIN HOVNANIAN ET DU DR EMMANUELLE BOURRAT

Pour faire suite aux articles parus dans nos dernières newsletters (N°20 et 21), voici des nouvelles du projet de recherche « Etude des signatures transcriptomique et protéomique des ichtyoses in vivo et in vitro appelé OMICHTYOSE.

Des études récentes des équipes du Pr Amy Paller à Chicago et du Pr Emma Gutmann-Yassky à New-York ont montré en analysant l'expression de tous les gènes humains (étude transcriptomique) de la peau lésée de patients atteints de différentes formes d'ichtyoses, une augmentation de l'activité de la voie de l'interleukine 17. Il s'agit d'une cytokine pro-inflammatoire qui joue un rôle important dans le psoriasis. Les différences avec les sujets normaux étaient significatives et ont conduit cette équipe à débuter un essai clinique utilisant une biothérapie bloquant l'interleukine 17 qui est très efficace dans le psoriasis sévère. Cet essai clinique est toujours en cours et nous n'en connaissons pas les résultats. Cependant, le nombre de patients étudiés restait limité, l'étude des kératinocytes en culture de ces patients pour analyser les anomalies intrinsèques de l'épiderme malade n'avait pas été réalisée et les anomalies protéiques n'avaient pas été explorées.

L'équipe du Pr Alain Hovnanian propose donc d'étudier un plus grand nombre de patients atteints de 4 formes principales d'ichtyoses *(TGM1, ALOX12B, NIPAL4 et ABCA12)* ainsi que les patients atteints d'ichtyoses kératinopathiques (IE *KRT1 ou KRT10)* sur le plan transcriptomique et protéomique, à partir de biopsies cutanées et de kératinocytes en culture, comparativement à des sujets sains.

Pour rappel, le but du projet est d'identifier des voies biologiques importantes impliquées dans les différentes ichtyoses en utilisant des approches transcriptomiques et protéomiques afin de guider de nouvelles approches thérapeutiques.

Il est prévu d'inclure sur une période d'un an 15 personnes présentant l'Ichtyose à l'hôpital Saint Louis.
Des personnes atteintes ont déjà été contactées pour participer à cette étude. Si vous êtes vous-même intéressée , vous devrez arrêter votre traitement local (crème(s) habituelle(s)) sur une petite surface ne dépassant pas une paume de la main (bas du dos, haut de la fesse) et ce pendant 8 jours. La contrainte est brève.

Lors de la consultation annuelle programmée, une biopsie cutanée superficielle sous anesthésie locale et un recueil de squames (à l'aide d'une bande autocollante appliquée sur la peau) sur cette zone non crémée depuis 8 jours, ainsi que des prélèvements sanguins seront effectués et destinés à l'étude. Votre participation à l'étude durera donc 8 jours, après vous reprendrez votre traitement local sur l'ensemble de la surface corporelle.

Des données anonymisées sur l'état de votre maladie seront collectées au moment de la consultation d'inclusion.

Ce projet, nommé OMICHTYOSE a pu voir le jour grâce à la participation financière notoire de l'AIF ; Madame Justine Basset, chercheuse post-doctorante dans le laboratoire, a commencé à travailler sur le projet. Elle a mis au point toutes les techniques nécessaires pour analyser les prélèvements sanguins et cutanés et est maintenant tout à fait fonctionnelle. L'équipe espère que les résultats seront significatifs et pourront accélérer la mise en place de protocoles thérapeutiques avec de nouvelles molécules dont certaines biothérapies déjà utilisées dans le psoriasis.


**Docteur Emmanuelle BOURRAT**
**Professeur Alain HOVNANIAN**

*Centre de référence maladies rares*
*MAGEC Paris Nord Saint Louis.*
1 avenue Claude Vellefaux
75475 PARIS CEDEX 10

**consultation.dermatologie.sls@aphp.fr**


## POINT SUR LES PROTOCOLES DE RECHERCHE

**En ce début d'année 2022, voici un petit tour d'horizon sur les protocoles de recherche clinique en cours pour les patients atteints d'Ichtyose.**

**Concernant le Centre de Référence des Maladies Rares de la Peau (CRMRP) de Toulouse Actuellement, deux études sont en cours.**

CENTRE DE REFERENCE SUD
MALADIES RARES DE LA PEAU ET DES MUQUEUSES D'ORIGINE GENETIQUE
BORDEAUX - TOULOUSE - NICE

1. La première étude « e-ETP ichtyose » s'adresse aux patients atteints d'ichtyose (quelle que soit la forme, âgés de 15 à 60 ans. Elle consiste en un programme d'éducation thérapeutique à travers une application internet spécifique à la maladie « WebIchtyose ». L'étude se déroule de la manière suivante : les patients participent à une visite unique en présenciel à Toulouse. Durant cette visite, les patients rencontrent le dermatologue, mais aussi l'infirmière ou la psychologue pour le bilan thérapeutique. Plusieurs groupes sont constitués selon la tranche d'âge, et les participants ont l'occasion de rencontrer les autres membres de leur groupe. Les autres visites de l'étude sont réalisées à distance grâce à l'application « WebIchtyose », sous forme de séances collectives et individuelles. Ce programme d'éducation thérapeutique permet un accompagnement personnalisé des patients pour mieux vivre avec leur maladie. A ce jour, 4 groupes ont été organisés. Lors du 1er semestre 2022, de nouveaux groupes vont être organisés pour les tranches d'âge 15-25 ans et 26-40 ans.

2. La seconde étude intitulée « NS-DUPI » est destinée aux patients adultes (≥18 ans) atteints d'une forme modérée à sévère du Syndrome de Nétherton. Il s'agit de tester un nouveau traitement, le dupilumab. C'est un médicament biologique qui se donne sous forme d'injections. Il est actuellement autorisé en France pour les eczémas sévères de l'adulte et de l'enfant, résistants à d'autres traitements. Nous pensons que ce médicament pourra améliorer l'état de la peau des patients avec un syndrome de Nétherton car l'aspect de la peau ressemble beaucoup à celle de l'eczéma, de même pour les mécanismes en cause. L'étude comporte 5 visites sur Toulouse ou Paris, et 5 téléconsultations programmées sur 7 mois. Les déplacements peuvent être pris en charge.

Nous vous invitons à contacter **Mme Hélène TEXIER** *(Attachée de Recherche Clinique)* au 05.67.77.81.80 ou **texier.h@chu-toulouse.fr** si vous souhaitez participer à l'une de ces 2 études ou si vous souhaitez plus d'informations.

Au cours de l'année 2021, 2 autres études ont été conduites, qui sont maintenant terminées. « Ichtyokérato » et « Mayne ». Celles-ci sont désormais fermées au recrutement. En juin dernier, **1 -** L'étude « Ichtyokérato » a finalisé avec succès son recrutement de 76 patients et 74 témoins. Les résultats sont actuellement en cours. Nous ne manquerons pas de vous communiquer le bilan de ses résultats dès que possible.

**2 -** L'étude Mayne a recruté plus de 72 patients dans 9 pays (dont les Etats-Unis). Les résultats n'ont pas été communiqués à ce jour par le laboratoire.

Malgré un fort investissement des patients français dans l'étude « Mayne», le laboratoire a décidé de mettre prématurément fin à l'étude. Cet arrêt d'étude n'est absolument pas lié à des problèmes de sécurité d'emploi. Pour rappel, il s'agissait de tester une nouvelle crème contenant un nouveau médicament de la famille des rétinoïdes, le trifarotène, avec 2 applications par semaine, en alternance avec la crème hydratante habituelle.

Rassurez-vous la recherche sur les ichtyoses et de nouveaux traitements continue. Certaines études sont en cours de préparation. Des autorisations devraient prochainement être demandées pour certaines études en Europe et notamment en France. Nous vous tiendrons informés dès que nous en saurons davantage.

Dans le laboratoire de recherche (équipe 2, Infinity, INSERM-CNRS-Université Toulouse 3), des travaux permettant de reproduire *in vitro* au laboratoire une peau malade ont été initiés en 2021 par 2 étudiants de niveau Master 2, dont Alexis Charbinat, qui a été financé par l'AIF. Grâce à un financement européen récemment obtenu, l'équipe de Nathalie Jonca poursuivra ce travail durant les 3 années à venir. L›objectif est d'identifier de nouveaux traitements topiques de l'ichtyose et de prouver leur efficacité thérapeutique.

## MICROBIOTE

Le centre de référence maladies cutanées rares MAGEC Necker mène actuellement une étude des microbiotes cutanés et digestifs (salivaire et fécal) dans le syndrome de Netherton (SN), comparés à des témoins sains appariés en âge. Le microbiote désigne l'ensemble des microbes (bactéries, levures, champignons) amis qui vivent en bonne harmonie avec nous et qui nous protègent dans des zones où notre organisme est en contact avec l'extérieur (la peau, le tube digestif (de la bouche à l'anus), les bronches. On parle de zones de « barrière » épithéliale. Il contribue au bon fonctionnement de ces organes et forme avec eux ce qu'on appelle le microbiome : microbiome cutané, digestif, bronchique. Notre microbiote est très riche de différentes espèces de ces micro-organismes. Cette diversité est indispensable à notre santé. Nous savons maintenant que son déséquilibre peut entraîner des anomalies et des troubles de la santé importants, en particulier favoriser des infections et de l'inflammation. Chez les patients atteints du syndrome de Netherton, le centre a observé dans le cadre de leur prise en charge de réelles anomalies du microbiote cutané appelées dysbiose. Ils pensent qu'une meilleure analyse de ce microbiote cutané, mais aussi digestif, pourrait permettre des stratégies thérapeutiques plus adaptées dans ce domaine et améliorer les personnes atteintes en diminuant les infections et poussées inflammatoires.

Cette étude, menée par le service de dermatologie de l'hôpital Necker-Enfants Malades, se fera en collaboration avec les unités UMR-INSERM S1139 Physiopathologie et Pharmacotoxicologie Placentaire Humaine, Microbiote pré- et post-natal, de la faculté de pharmacie de Paris, et INSERM U1016 Microbiote des muqueuses dans les maladies chroniques inflammatoires, en collaboration avec le Dr Anne-Judith WALIGORA et le Dr Benoit CHASSAING.

**Objectifs :**

**Les objectifs de cette étude sont d'analyser les microbiotes cutané et intestinal de patients atteints du Syndrome de Netherton, caractérisé par une altération de barrières épithéliales favorisant le développement de manifestations inflammatoires et allergiques.**

**Méthodes de cette étude:**
Consultation inclusion : après acceptation d'entrée dans l'étude ils recueilleront des données sur les conditions de vie et d'environnement. Des prélèvements cutanés et salivaires seront effectués. Aucun prélèvement invasif ne sera réalisé.

**Période d'étude :**
2021 et 2022.

**Résultats attendus :**

Leur objectif dans cette étude pilote est de :

- Décrire pour la première fois dans une même étude les microbiotes cutané et intestinal de patients suivis pour un syndrome de Netherton, modèle de pathologie associant inflammation et anomalies des barrières épithéliales
- Mettre en évidence d'éventuelles modifications de ces microbiotes au cours de la vie, grâce à des échantillons concernant différentes tranches d'âge, du nouveau-né au jeune adulte
- Étudier la relation entre les microbiotes cutané et intestinal
- Analyser les paramètres pouvant modifier les microbiotes
- Dans un second temps, de définir des stratégies thérapeutiques permettant d'améliorer l'incTonfort cutané et diminuer les poussées inflammatoires.

Pour plus d'informations, veuillez vous rapprocher du service :

**Pr Christine BODEMER**, *chef de service*
**Dr Nathalia BELLON**, *PH Dermatologie*
**Wiam BHIA**, *chef de projet investigation, Institut Imagine*
**Maryam HAMMOUCHE**, *chef de projet MAGEC*

**Centre de référence maladies cutanées rares MAGEC, CHU Necker-Enfants Malades, Paris**

# • DOMAINE MEDICO-SOCIAL

## CRÉATION D'UN HANDICAP PEAU POUR LES ICHTYOSES SÉVÈRES A L'ÉTUDE !

Le 23 Novembre dernier, l'Association Ichtyose France a été reçue sur invitation de Madame la Ministre Sophie CLUZEL par Monsieur Maëlig LE BAYON directeur de cabinet, au Ministère des Solidarités. Nous le remercions vivement pour son écoute et sa disponibilité.

**Anne AUDOUZE** et **Sylvie SUBRENAT-CHÊNE** accompagnées par l'avocate de l'AIF, **Maitre Solenne BRUGERE** ont parlé de l'ichtyose et de son impact sur la qualité de vie. Elles ont présenté l'argumentaire de la saisine et les propositions de solutions qui permettraient une meilleure reconnaissance de la maladie ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie des personnes concernées, notamment les enfants, ainsi que celles de leurs proches aidants.
À savoir :

- Meilleure reconnaissance du handicap.
- Reconnaissance de la diversité des handicaps en incluant les oubliés de la loi 2005 : certaines maladies mentales et les maladies de peau.
- Capacité par les MDPH à compenser ce handicap correctement sur tout le territoire.

Pour retrouver l'intégralité de la saisine, veuillez consulter le site internet de l'association www.ichtyose.fr

## ON SE RÉJOUIT : LE PNDS (PROTOCOLE NATIONAL DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS) ICHTYOSES EST PUBLIÉ

La HAS (Haute Autorité de Santé) vient de publier le PNDS Ichtyoses. N'hésitez pas à le consulter et surtout à le faire connaître à votre/vos médecin(s), pédiatre, dermatologue de ville, etc… L'objectif de ce protocole national de soins (PNDS) est d'expliciter pour les professionnels de santé la prise en charge optimale diagnostique et thérapeutique actuelle et le parcours de soins d'une personne atteinte d'ichtyose héréditaire.

Le PNDS a pour but d'homogénéiser la prise en charge et le suivi de la maladie afin d'améliorer la qualité de vie (QDV) des personnes atteintes et de leur entourage sur l'ensemble du territoire. Il permet également d'identifier les spécialités pharmaceutiques utilisées dans une indication non prévue dans l'Autorisation de mise sur le marché (AMM) ainsi que les spécialités, produits ou prestations nécessaires à la prise en charge des patients mais non habituellement pris en charge ou remboursés.

**IL EST DONC EXTRÊMEMENT IMPORTANT ET NOUS VOUS CONSEILLONS D'EN PRENDRE CONNAISSANCE !** Ce document facilitera votre prise en charge et permettra à votre médecin de connaître le protocole le plus adapté à votre maladie. Pour consulter ce document suivre ce lien :

**https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-10/ichtyosetextepnds.pdf?fbclid=IwAR2MFU1jFu8xKGwM23A54Fyd-N6YqStuy8143tp5qdjCVpH2JMTrJxoiCcsw**

## WEBICHTYOSE

Le centre de référence des maladies rares de Toulouse a développé, il y a quelques années, un site internet dédié aux patients atteints d'ichtyose : WebIchtyose.

Ce site internet permet de pouvoir réaliser un accompagnement en ligne du patient, sous la forme de 3 entretiens d'éducation thérapeutique avec un des membres de l'équipe toulousaine et ceci directement depuis son domicile : une séance sous la forme d'un quizz en équipe avec d'autres patients au sujet des connaissances autour de la maladie et des traitements de l'ichtyose et 2 entretiens individuels relatifs aux soins de la peau réalisés au quotidien et au vécu de la pathologie.

Après une évaluation de la faisabilité et du bénéfice apporté par ce site internet, il fait actuellement peau neuve (appel d'offre DGOS 2019) et s'enrichit de nouvelles thématiques d'ateliers comme l'anxiété et la gestion des émotions, les alternatives au grattage, le traitement systémique, les soins locaux optimisés… Cette 2ème version de WebIchtyose est actuellement en cours de développement et devrait être opérationnelle pour les patients à la fin du 1er semestre 2022. »

# • ACTIONS

## MON RAYON DE SOLEIL

«L'association notre Rayon de Soleil a organisé différentes actions, notamment la vente de crayons fantaisie dans les services de pédiatrie du CHU de Rennes. Ces crayons ont pour but de distraire les enfants lors des soins... Différentes entreprises nous ont soutenus également en organisant des défis sportifs avec leurs employés, à chaque activité sportive effectuée par un employé, un don était versé dans une cagnotte, et ce sur un an... Notre motivation est de faire avancer la recherche médicale notamment sur l'ichtyose et nous sommes heureux de remettre ce chèque de 4 000€ à l'AIF qui saura le mettre à profit dans ce but... On souhaite de réels progrès pour soulager les personnes atteintes d'ichtyose. Toute l'équipe de Notre Rayon de Soleil».

**Gabrielle BOURGEOIS**

## OPÉRATION CHOCOLATS DE NOËL

**PAR MÉLANIE**

Quand je me suis lancée dans cette aventure, pour vendre des chocolats pour l'association, Il y a quelques années maintenant, je ne pensais pas arriver à ce résultat là un jour : 9 740 € de vente pour 2021, ce qui fait un bénéfice pour l'association d'environ 2 500€ ! Un record pour moi.



Au fil du temps, les gens ont commencé à me dire : «ce serait bien de changer de fournisseurs ». Qu'à cela ne tienne, je leur ai proposé 2 nouveaux fournisseur (Le Royaume du Chocolat et Chocodic) et bien sûr Alex Olivier. J'ai donc travaillé avec 3 fournisseurs. J'y ai passé du temps : enregistrer les commandes, pointer l'argent et ensuite préparer les sacs de gourmandises !!! Mais j'ai une équipe formidable de lutins pour m'aider, que je remercie du fond du cœur. Comme on dit « c'est qu'une fois par an et pour une bonne cause ». Et quand je vois le montant récolté ça me donne envie de continuer…

**Alors MERCI à tous, vous êtes formidables !!!**

**Mélanie POIRIER** *Membre du C.A, responsable des réseaux sociaux.*

**PAR DELPHINE**

**Vente de Chocolats … et quelle vente !**
Nous avons toujours la même inquiétude dans les 15 premiers jours… les commandes n'arrivent pas, pas de nouvelle, pas de question … et puis aux derniers rappels tout s'active… Les bons manuels affluent, les commandes en ligne se valident les unes derrière les autres et on commence à transpirer en comptabilisant le nombre de boites à réceptionner…mais on aime ça, se lancer des défis, et toujours faire plus !

Les lutins se tiennent prêts et à la réception des palettes c'est le rush dans nos salons : pointage, tri, préparation des sacs à distribuer et des colis à expédier dont 2 immenses cartons en Allemagne. Nous avons eu quelques sueurs froides cette année pour les livraisons mais tout est arrivé à destination et nous sommes fiers du résultat.

Quelques 2 400 boites à distribuer… Je vous laisse imaginer l'organisation et la pression pour la dernière commande à préparer… ne va-t-il pas manquer des produits parce qu'on a commis une erreur ? c'est arrivé une année où il a fallu reprendre tous les sacs un par un pour trouver la boite malicieuse.

Mélanie a accentué la difficulté en proposant 3 fournisseurs, et a donc rendu la logistique encore plus intense, bravo Mel pour tout ce travail.

Cette année, plusieurs d'entre vous ont joué le jeu en proposant les produits à leurs collègues, amis et autres, c'est formidable et nous vous remercions pour cette mobilisation !

Nous avons donc vendu tous ensemble pour 28 160 € de chocolats, et ainsi remettre l'intégralité des bénéfices à l'AIF soit 7 500 €uros. Cet argent servira à la recherche médicale.

**MERCI infiniment pour votre gourmandise !**

Pour tout renseignement, n'hésitez pas à me contacter au 06.27.29.67.82.

**Delphine MARTINHO**

# • ON EN PARLE

## UN NOUVEAU MEMBRE AU SEIN DE L'AIF

« Bonjour ! Je suis infirmière puéricultrice à Rennes et j'ai la chance d'avoir 3 adorables filles, dont Charlotte, 16 ans, qui a une ichtyose bulleuse.

Avec mon mari et des amis, nous avions créé une association Notre Rayon de Soleil pour organiser des manifestations afin de collecter des fonds pour soutenir la recherche médicale sur les maladies rares et notamment en reversant à l'AIF pour la recherche sur l'ichtyose.

L'AIF nous a accueillis à une période de notre vie où nous avions besoin d'en savoir plus sur l'ichtyose, en nous rapprochant d'autres familles et en écoutant les dernières avancées médicales qui nous redonnent de l'espoir pour l'avenir de nos enfants.

Je souhaite apporter mon aide en intégrant le CA et participer à cette dynamique de soutien aux familles et d'information liée à la recherche médicale.

Au plaisir de vous rencontrer

**Gabrielle BOURGEOIS** »

## 4ÈME WE JEUNES EN GIRONDE DU 24 AU 26 JUIN 2022

Compte tenu des conditions sanitaires liées à la pandémie de Covid 19, nous avons reporté la 4ème édition de notre week-end jeunes (15-30 ans). Ce séjour se déroulera du 24 au 26 juin 2022 entre Audenge et Andernos-les-Bains. Le centre d'hébergement est situé en bordure de plage, face au Bassin d'Arcachon dans la commune de Taussat-Lanton (33).

Si vous êtes intéressés merci de contacter Sylvie au **06 11 66 51 62**.

## CHANGEMENT DE DIRECTION AUX THERMES D'AVÈNE

Après 31 ans dans la Marque EAU THERMALE AVENE , dont 26 ans à la direction de la Station thermale, Marie-Ange Martincic passe la main pour une nouvelle vie et une retraite appréciée.
Sophie Méry, docteur en pharmacie et depuis 1996 collaboratrice du Groupe Pierre Fabre, aura le plaisir d'accueillir les curistes à l'ouverture de la saison thermale 2022 qui débutera le 28 mars .

Elle a dirigé pendant ces 4 dernières années, la Fondation Eczema .

## ASBL « ROSE »

En plus de trinquer, courez pour Rose !

De jugement à acceptation

C'est en avril 2009, en Belgique, que naissait Rose. En octobre de la même année, Bernard participait pour la première fois à l'assemblée générale de l'AIF, à Toulouse. Outre le fait de faire connaissance avec d'autres familles concernées par cette maladie, Il a vite compris que le seul espoir viendrait de la recherche. Et donc, qu'il fallait trouver des dons. C'est ainsi que la machine s'est mise en route, et que l'asbl «Rose» a vu le jour en janvier 2011.

Les objectifs poursuivis par l'ASBL sont les suivants : faire connaître la maladie au grand public, récolter des fonds pour financer la recherche et pour permettre aux familles concernées de se procurer les pommades adéquates au type d'ichtyose. Il faut savoir qu'aucun remboursement n'est prévu en Belgique.

Pour ce faire l'ASBL organise régulièrement des manifestations, qu'elles soient sportives (marches et courses parrainées), culturelles (théâtre), festives (apéritifs...) ou autres, ce ne sont pas les idées qui manquent et elles nous viennent souvent de notre entourage.
À ce jour, Bernard est fier de pouvoir annoncer que l'ASBL a apporté près de 20 000 euros à l'AIF, somme destinée à la recherche. Covid oblige, Ils n'ont pu organiser l'apéro annuel, ni en 2020, ni en 2021. Qu'à cela ne tienne, le tonton de Rose a réalisé une marche parrainée en 2020 (1000 km en 21 jours d'affilée) et cette année, ils ont organisé une vente de vin (1 800 bouteilles !), deux activités très rentables...

Pour terminer sur une note positive, Rose va mieux. Certes, son ichtyose est bien visible, mais, comme tous ceux qui vivent ça comme elle, elle est très forte et courageuse. Gardons espoir et comme le suggère le slogan de l'ASBL : «ensemble, luttons contre l'ichtyose».

**Bernard VANDENBROUCKE**

Réalisation : **Limoncello et Association Ichtyose France**
*Tous droits réservés*

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
aif ASSOCIATION ICHTYOSE FRANCE

Conception: **Limoncello Studio** 09 81 25 40 93 • Réalisation / Impression **Association Ichtyose France** *Tous droits réservés*