



**L'ichtyose**

[www.ichtyose.fr](http://www.ichtyose.fr)

Dossier de presse

QU'EST-CE QUE L'ICHTYOSE ? .....p.03

QUAND APPARAÎT L'ICHTYOSE ? .....p.03

À QUOI EST DUE L'ICHTYOSE ? .....p.03

DIFFÉRENTES FORMES D'ICHTYOSE .....p.04

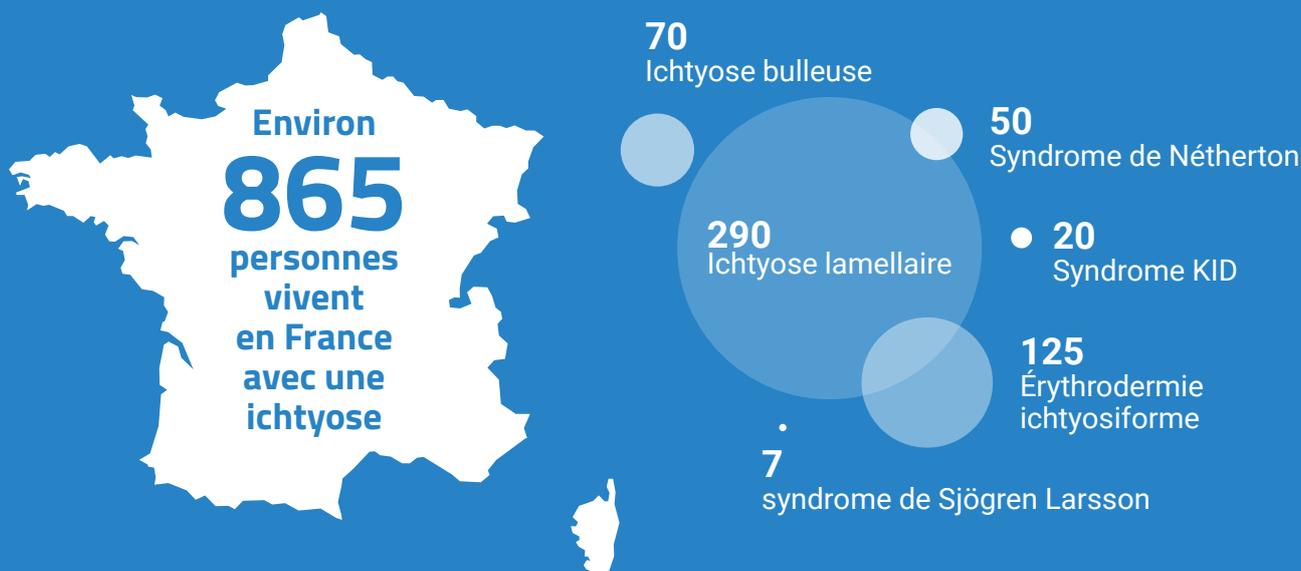
QUELLES SONT LES CONSÉQUENCES DE L'ICHTYOSE ?.....p.04

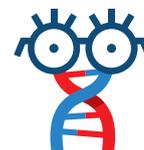
COMMENT FAIT-ON LE DIAGNOSTIC D'UNE ICHTYOSE ?.....p.05

QUELS SONT LES TRAITEMENTS DE L'ICHTYOSE ? .....p.06

QUEL EST LE RÔLE DE L'AIF ? .....p.06

**Étude épidémiologique des ichtyoses sur le territoire français parue en 2012.**





## • Qu'est-ce que l'ichtyose ?

*“L'ichtyose (du grec ichtyosis « poisson ») est une maladie génétique rare atteignant principalement la peau.”*



**C'est un état permanent (maladie chronique) le plus souvent définitif. L'ichtyose n'est pas contagieuse.**

Elle se caractérise :

- Par une peau extrêmement sèche, rugueuse
- Par la présence d'une quantité excessive de «pellicules de peaux mortes» (squames) qui se détachent continuellement
- Par une peau plus ou moins inflammatoire (rouge), plus ou moins épaisse, avec parfois des fissures et/ou des bulles douloureuses

## • Quand apparaît l'ichtyose ?

L'ichtyose est découverte le plus souvent brutalement à la naissance.

Dans les formes graves (bébé collodion) le pronostic vital est engagé.

Ces bébés doivent être pris en charge en néonatalogie.



---

## • À quoi est due l'ichtyose ?

L'ichtyose est due à une anomalie génétique (maladie monogénique, plus de 50 gènes recensés à ce jour).

Plusieurs types de transmission sont possibles :

- Transmission autosomique récessive, c'est le cas de figure le plus fréquent dans l'ichtyose
- Transmission autosomique dominante, c'est le cas de l'ichtyose bulleuse
- Transmission récessive liée à l'X, c'est le cas de l'ichtyose liée à l'X

## • Différentes formes d'ichtyose

L'ichtyose représente un groupe d'affections de présentation et de sévérité variables par exemple : l'ichtyose liée à l'x, l'ichtyose bulleuse, l'ichtyose lamellaire, l'erythrodermie ichtyosiforme, le syndrome de Nétherton.



## • Quelles sont les conséquences de l'ichtyose ?

Une maladie dermatologique est souvent assimilée à un problème esthétique sans gravité et n'est pas considérée comme un handicap. Or l'ichtyose occasionne un handicap important, comme en témoignent les conséquences médicales, psychologiques et sociales décrites ci-dessous.



### Les conséquences médicales de l'ichtyose.

Les lésions sont habituellement prurigineuses et inconfortables, voire douloureuses (fissures, bulles). Il existe une sensibilité aux conditions extérieures (des malaises à la chaleur). L'ichtyose entraîne le dysfonctionnement d'autres fonctions sensorielles (la vue, l'audition, la préhension fine).

La peau peut être l'objet de surinfections et (peut présenter) présente parfois une odeur désagréable..

C'est une maladie chronique que l'on (peut seulement tenter) que l'on tente d'améliorer par :

- L'application pluriquotidienne de crèmes
- La prise de médicaments par voie orale
- Les cures thermales

Ces traitements contraignants, chronophages et répétitifs ne visent qu'à tenter d'améliorer l'aspect et le confort de la peau.

## Les conséquences psychologiques de l'ichtyose.

Les conséquences médicales, l'aspect affichant (voire sale) des lésions de l'ichtyose ont un retentissement majeur sur la qualité de vie.

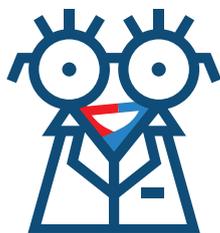
L'image corporelle est très dégradée. Il en résulte des réactions psychosociales négatives de la part de l'entourage et un isolement fréquent des patients qui sont en grand désarroi, avec un impact sur la productivité au travail, la vie sexuelle et la survenue de phénomènes dépressifs.

L'absence de reconnaissance de cette pathologie et les incidences dans la vie quotidienne entraînent une dégradation durable et profonde du bien-être et donc de la santé.



## Les conséquences sociales de l'ichtyose.

- Un sentiment d'exclusion et d'isolement
- Des difficultés d'intégration scolaire
- Une discrimination et un frein dans la vie professionnelle
- Une charge mentale et un retentissement sur la vie quotidienne avec une charge de travail supplémentaire, un impact financier.



## • Comment fait-on le diagnostic d'une ichtyose ?

Dans la mesure où le médecin a connaissance de la maladie, le diagnostic d'ichtyose peut être posé simplement par un examen clinique car l'aspect de la peau est spécifique. Une analyse moléculaire va préciser et confirmer le diagnostic.

Un conseil génétique est maintenant généralement proposé aux familles touchées afin de les informer des risques de récurrence pour les futures grossesses.



# • Quels sont les traitements de l'ichtyose ?

Il n'existe malheureusement à ce jour aucun traitement qui puisse guérir une ichtyose quelle que soit sa forme.

Les traitements disponibles permettent de diminuer les squames et d'améliorer le confort cutané et l'aspect de la peau.

# • Quel est le rôle de l'AIF ?

L'Association Ichtyose France a été créée en 1991 par un groupe de parents avec la vocation de permettre une meilleure prise en charge de l'ichtyose. Après 30 ans d'existence, son rôle est toujours d'aider les personnes atteintes à mieux vivre avec leur maladie et de sortir de l'isolement. Elle est présidée depuis mars 2016 par Anne Audouze.



Réunir, soutenir et informer les personnes atteintes d'ichtyose et leur famille

Les possibilités d'entrer en contact avec l'association sont multiples afin de toucher le plus grand nombre. Un accueil et une écoute téléphonique via une ligne dédiée est assurée afin de répondre aux questions et angoisses fréquentes.

Le site internet, le journal «A fleur de peau» envoyé deux fois par an, offrent une source d'informations importante et les réseaux sociaux constituent un relais de l'actualité de l'association.

Mais surtout, l'AIF invite les personnes

concernées par l'ichtyose à se rencontrer au moins une fois par an lors d'un week-end des familles qui est aussi celui de l'Assemblée Générale. Ce week-end constitue le temps fort de la vie de l'association. Il est avant tout un temps d'échanges (groupes de parole) et de convivialité qui permet de créer des liens forts entre les personnes touchées par l'ichtyose.



## Faire reconnaître la maladie auprès des pouvoirs publics

Les associations de patients se voient accorder un rôle de plus en plus important pour participer à l'élaboration des politiques de santé publique les concernant, particulièrement dans le domaine des maladies rares.

L'Aif défend les intérêts et les droits des patients auprès des organismes publics tels que les Caisses de Sécurité Sociale, les MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament)...

## Informier et sensibiliser le grand public et récolter des fonds

En tant que maladie rare, l'ichtyose est par nature méconnue du grand public. L'AIF met tout en œuvre pour faire connaître la maladie au plus grand nombre afin de prévenir les réactions négatives engendrées par la différence.

Des manifestations caritatives au bénéfice de l'AIF sont ponctuellement organisées dans toute la France afin d'attirer un public diversifié et familial. Elles prennent la forme d'événements sportifs (cyclo-cross, balades solidaires, trails ...), de lotos, de concerts, de soirées théâtre, offrant un écho d'information sur la maladie. Ces différentes manifestations caritatives permettent de récolter des fonds pour initier de nouveaux projets tels que les week-ends jeunes ou parents et soutenir la recherche médicale.



## Travailler en partenariat avec le milieu médical et l'industrie pharmaceutique

L'association travaille en étroite collaboration avec les soignants, en particulier ceux qui sont experts dans l'ichtyose (dermatologues, centres de référence, généticiens et chercheurs).

Elle apporte son soutien financier aux projets de recherches fondamentales et aux études cliniques qui lui sont proposées par les centres de référence et les laboratoires de recherche (Inserm).



# “Témoignage” le 11 février 2012

« Que vous dire après plus de 60 ans de vécu, avec une ichtyose ? Comment vous aider? Comment vous faire passer mon optimisme, ma joie de vivre? Peut-être, si je peux me le permettre, par quelques petits conseils simples : Faites confiance en la vie. Faites confiance en la médecine, nous ne sommes plus les orphelins d’hier. Faites passer la maladie au second plan, tout en voyant la vérité en face. Ne vous négligez pas, l’image que vous donnez de vous est importante. Le regard de l’autre n’en sera que moins inquisiteur. Occupez-vous de votre peau, sans que cela ne vous obnubile. Tournez-vous vers les

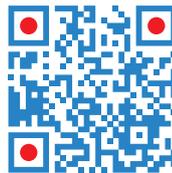
autres, c’est en donnant que l’on reçoit, et là vous trouverez toute l’énergie nécessaire. Créez donc des liens forts d’amitié ; ceux d’abord liés l’enfance et ceux du réseau «copains-copines», essentiels... Jeunes parents ne faites jamais de différence entre vos enfants, le pire des sentiments étant la pitié, « le pauvre » à bannir...

Témoignage à retrouver dans son intégralité sur le site de l’AIF.

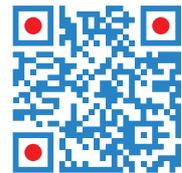
† Marie-Cécile VERLY-BERTHELOT  
Présidente de l’AIF 2007/2016

Regards croisés  
sur l’ichtyose :

Témoignage de Vincent



Présentation de l’AIF



## PARTENAIRES

Pr. C. BODEMER, dermatologue Hôpital Necker, Paris  
Dr. E. BOURRAT, dermatologue Hôpital St Louis, Paris  
Pr. J. MAZEREEUW, dermatologue Hôpital Larrey, Toulouse  
Pr. A. HOVNANIAN, généticien Institut Imagine et Inserm, Paris  
Pr. J. FISCHER, généticienne Universitäts klinikum, Freiburg, All.  
Laboratoires dermatologiques AVÈNE  
Pierre Fabre Dermo-cosmétique

## CONSEIL D’ADMINISTRATION

Mme Anne AUDOUZE Présidente  
Mme Delphine MARTINHO Vice-présidente  
Mr Yves CACALY Trésorier  
Mme Sylvie SUBRENAT-CHENE Secrétaire  
Mme Cécile FOURNET Secrétaire adjointe  
Mr Stéphane MAURY Trésorier adjoint  
Mr Guillaume MANEUF  
Mr Bernard VANDENBROUCKE  
Mme Mélanie POIRIER  
Mr Vincent DEGROIDE  
Mme Lou COLAS  
Mme Lucienne DUCRET Membre d’honneur

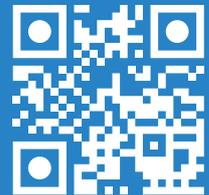
Réalisation : Limoncello et Association Ichtyose France  
Version : avril 2021 - Tous droits réservés -

Cette brochure a été réalisée grâce à l’aide de l’équipe du CRMRP (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

