



Bellerive-sur-Allier. 28 février..... journée des maladies rares. L'association Ichtyose France fait partie de ces associations touchées par une maladie rare. L'ichtyose est un handicap, pas encore reconnu mais un travail est entrepris avec les instances et la FFP (*) pour que ces maladies dermatologiques soient ainsi considérées.

« Les actions en 2021 n'ont pas été nombreuses en raison de la crise sanitaire, nous n'avons pas pu fêter les 30 ans d'existence de l'association et les jeunes n'ont pas pu se retrouver lors d'un week-end de répit prévu sur la côte bordelaise », explique Delphine Marthino, vice-présidente nationale.

Cette année 2022 commence par une représentation de l'Aif au Dakar, les couleurs de l'association ayant été portées par Julien Jagu, jeune motard passionné qui a terminé le rallye à la 32^e place.

L'ichtyose est une maladie génétique rare atteignant principalement la peau. C'est un état permanent (maladie chronique) le plus souvent définitif.

870 personnes sont atteintes en France, 42 % se sentent rejetées, 50 % ont l'impression d'être regardées avec dégoût et 54 % expriment un sentiment de découragement.

La recherche peut aider à trouver des solutions de bien-être, de soins et surtout de traitement.

Toute l'actualité de l'association est visible sur www.ichtyose.fr. Possibilité de dons en ligne.

Pour tous renseignements pour le secteur de Bellerive : Delphine Marthino au 06.27.29.67.82.

(*) Fédération Française de la Peau.