

Chers tous,

2022 aura été une belle année pour notre association. Vous découvrirez dans cette newsletter les dernières actions auxquelles l'AIF a participé. Nous sommes fiers de vous présenter l'équipe lauréate de notre appel à projets. Les connaissances scientifiques avancent, gardons espoir ! L'association a été active sur des sujets phares dans le médico-social et a organisé son 4ème week-end jeunes « Ichty'Ose ».

Par ailleurs, nous étions très heureux, après deux ans d'absence, de vous rencontrer, ou de vous retrouver si nombreux à Bordeaux pour notre week-end des familles. La richesse de ces moments de convivialité font notre force et nous avait particulièrement manquée.

Mélanie, Delphine et Cécile, vous ont proposé, cette année encore, la vente de chocolats de Noël. C'est grâce à ce type d'actions que nous existons et que nous pouvons soutenir la recherche médicale. Bravo !

L'année 2023 marquera une transition pour l'AIF. Après 14 ans passés au comité d'administration, dont la moitié au poste de présidente, je partirai à la prochaine assemblée générale de septembre. Nous préparerons la suite mais avons toujours besoin de renforcer le collectif.

Alors, que cette nouvelle année 2023 soit remplie de moments forts, de projets et de rencontres ! Toute l'équipe se joint à moi pour vous souhaiter santé, bonheur, et prospérité.

Prenez bien soin de vous et de vos proches  
Meilleurs vœux.

Anne Audouze  
Présidente de l'AIF

JANVIER 2023

LA LETTRE D'INFO DE  
L'ASSOCIATION  
ICHTYOSE FRANCE



## WE DES FAMILLES ET ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 24 ET 25 SEPTEMBRE 2022 À BORDEAUX

Après 2 ans sans pouvoir nous réunir en présentiel pour l'AG de l'association, nous étions **118 adultes et 27 enfants** à nous retrouver à Bordeaux le week-end du 24 / 25 septembre dernier.

Encore une fois, **ce week-end a été riche** en rencontres, en découvertes, échanges, que ce soit entre parents (*cf témoignage des parents de Nora*), enfants, jeunes ou avec les différents professionnels qui se sont déplacés pour mieux nous informer sur la prise en charge de l'ichtyose.



L'exposé du **Docteur Bourrat**, dermatologue du centre de référence MAGEC de l'hôpital St-Louis à Paris, sur la grossesse et la maternité des femmes atteintes d'ichtyose a été beaucoup apprécié. De la génétique à la naissance du bébé, de nombreuses interrogations ont pu trouver réponses.



Mme **Sophie Méry**, directrice des thermes d'Avène, nous a présenté son établissement de cures thermales où beaucoup d'enfants et d'adultes atteints de différentes maladies de peau, notamment d'ichtyose, en reviennent avec une nette amélioration de leur état cutané.

## EAU THERMALE Avène

Elle était accompagnée de **Mesdames Joëlle Nonni**, responsable des ateliers d'éducation à la santé de la peau et **Célia Guevara**, conseillère dermo-cosmétique aux thermes. Pour le plaisir de plusieurs personnes, elles ont animé un atelier maquillage et colorimétrie. Une petite pensée à Mme Nonni, à qui nous souhaitons une très belle retraite bien méritée.

Puis, **Mme Laura Benkemoun**, conseillère recherche auprès des associations à la **Fondation Maladies Rares**, nous a présenté la fondation ainsi que ses différentes actions et missions. Elle a également dévoilé à l'assemblée le projet de recherche de **Mme Nathalie Jonca de l'Inserm de Toulouse**, lauréate d'un appel à projets sur l'ichtyose, et qui sera entièrement financé par l'AIF.



**Mme Lina Autélitano** de chez **Pierre Fabre** a exposé les résultats de l'étude « Visible Diseases of the Skin » qui a mis en exergue les différentes difficultés du quotidien des personnes atteintes d'ichtyose. Cette étude, nous l'espérons, pourra contribuer à appuyer les demandes d'aide et d'allocation pour le dossier MDPH des malades et notamment mieux faire reconnaître le « handicap peau ».



**Pierre Fabre**

Enfin, notre présidente, **Mme Anne Audouze**, a exposé les différentes actions menées par l'AIF au cours des derniers mois et son souhait de quitter la présidence de l'AIF. Beaucoup de patience, d'énergie, de courage déployés auprès de divers organismes afin de défendre les droits et d'améliorer les conditions de vie des personnes atteintes d'ichtyose. C'est un travail de longue haleine où Anne a dépensé beaucoup d'énergie à porter la voix de l'AIF. Un grand Merci à elle qui s'apprête à passer le relais ! D'ailleurs, son appel à candidature pour intégrer de nouvelles personnes motivées à apporter leur aide et contributions au sein du CA a bien été entendu.

Nous sommes ravis d'avoir accueilli 4 candidatures lors de notre dernier comité d'administration qui s'est tenu à Paris le 26 novembre. Ces personnes sont en cours de réflexion, d'autres viendront nous rejoindre en mars.

Le rapport financier, présenté par notre trésorier **Mr Yves Cacaly** a bien été approuvé par l'assemblée ainsi que le rapport moral.

Pendant le temps de l'AG, les enfants jouaient dans une superbe salle transformée en crèche avec des structures ludiques et jeux adaptés sous l'œil bienveillant de bénévoles, professionnelles de la petite enfance. Un grand merci à Sylvie qui avait sollicité son réseau. Les plus grands, quant à eux ont profité d'une après-midi bowling.



A l'issue de cette journée, petits et grands se sont retrouvés pour la soirée de gala à **l'Institut Bernard Magrez**, centre d'art contemporain privatisé pour l'occasion. Pour mémoire, ce lieu magnifique avait été réservé à l'origine pour fêter les 30 ans de notre association.

Le dimanche matin était consacré à la découverte de la ville de Bordeaux en petit train, sous un soleil radieux, au grand plaisir des participants.

Le week-end a été ponctué par des temps d'échanges, des groupes de parole et de superbes moments de convivialité à renouveler l'an prochain.

Un grand merci à tous pour votre présence !



# TÉMOIGNAGE D'UNE NOUVELLE FAMILLE

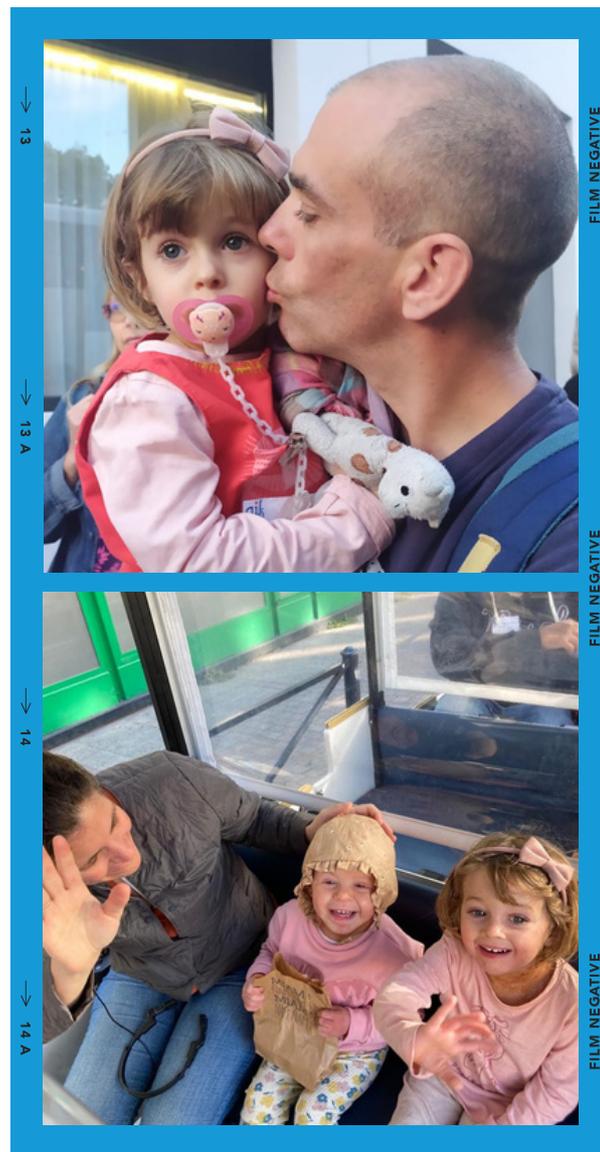
« Nora est née juste avant la pandémie. Pendant cette longue crise, nous avons eu la chance de pouvoir rester en contact avec l'association via les réseaux sociaux et par téléphone, ce qui nous a beaucoup apporté pour la gestion du quotidien avec des contraintes si particulières.

Malgré ces échanges, nous avons l'impression d'être en huis clos face à l'ichtyose, lorsque dans notre entourage, personne d'autre que nous ne vivait cela au quotidien.

Lors de notre première rencontre des familles et assemblée générale à Bordeaux en septembre 2022, nous avons été saisis dès notre arrivée par une chaleur humaine immense et c'est alors que Nora a tout résumé en une phrase "maman, regarde, le petit garçon là-bas, il a la peau comme moi".

Nous avons su à ce moment-là que ce week-end allait être magique pour elle et pour nous. Nous ne sommes pas seuls et nous nous sommes même sentis comme en famille. Les échanges que nous avons eus avec les autres personnes, qu'elles soient touchées elles-mêmes ou parents d'enfants atteints, ont été tellement enrichissants. Et de nouvelles amitiés sont nées entre enfants et parents. Lorsque Nora me reparle des enfants qu'elle a côtoyés ce week-end-là, je suis heureuse qu'elle s'en souvienne et que cela ait représenté pour elle une pierre dans sa construction personnelle.

**Ce week-end a été une bouffée d'air pur** et nous sommes reconnaissants du travail que cela a demandé aux bénévoles pour permettre à toutes ces familles de le vivre. »



Nora et sa nouvelle copine Paola

## RETOUR SUR LE 4ÈME WEEK-END JEUNES « ICHTY'OSE »

Après 2 ans de reports successifs suite à la pandémie, soit 4 ans après la dernière édition, le 4ème WE jeunes s'est tenu à Lanton au centre de vacances ALEB, au bord du bassin d'Arcachon, du 24 au 26 juin 2022.

22 jeunes venus de toute la France, âgés de 15 à 33 ans, ont fait le déplacement, ainsi que le bébé d'une des jeunes et la grand-mère chargée de relayer la jeune maman.

Soulignons que rien n'aurait pu se faire sans la participation sur place des équipes pluridisciplinaires des centres de référence français en matière d'ichtyose. **3 personnes du centre MAGEC Nord** (Necker) et **3 personnes du centre Magec Sud** (Toulouse), ainsi que **Célia Guévarra du centre thermal d'Avène** étaient venues prêter main forte aux **4 bénévoles de l'AIF** (Marie-Pierre, Sylvie, Thierry et Anne).



→ 13

→ 13 A

FILM NEGATIVE



→ 14

→ 14 A

FILM NEGATIVE

FILM NEGATIVE

Comme à chaque fois, le programme de ce WE alternait des moments ludiques et des ateliers d'éducatons thérapeutiques, permettant aux jeunes d'apprendre à se connaître, d'échanger dans une ambiance détendue, dans un esprit d'entraide et de bienveillance. Le groupe a profité d'une balade en bateau au large de l'île aux oiseaux et d'une découverte guidée sur la Dune du Pilat. Une vraie chance pour tous avant les incendies de l'été !!!

Pour les ateliers d'éducatons thérapeutiques (ETP), les thèmes retenus cette année étaient ceux de **l'insertion et la gestion du stress**, déclinés selon les âges autour d'une recherche de stage, d'emploi mais aussi comment se mettre en valeur pour aller à une fête par exemple. Choix des vêtements, maquillage, atelier colorimétrie, le tout dans une ambiance joyeuse mais aussi très respectueuse les uns des autres. Pas si facile de parler de soi, d'expériences passées devant un groupe.

L'équipe encadrante s'est rendue disponible durant tout le séjour pour des échanges informels propices à l'émergence de toutes les questions ou préoccupations que ces jeunes n'osent pas toujours aborder en consultation.

Ce qui nous a frappé de l'extérieur c'est la joie des retrouvailles pour certaines « anciennes » ou simplement **le soulagement pour les nouveaux de ne plus être seul avec cette ichtyose**.

Les moments qui resteront dans la tête des participants sont peut-être ceux qui ne figuraient pas au programme, temps libres autour des repas, confidences dans les chambres.

L'évaluation à chaud du week-end nous indique que les objectifs ont été remplis, même s'il reste des marges de progression en terme d'organisation. Le centre de vacances n'était pas adapté aux participants : dortoirs, manque de souplesse pour les horaires des repas, pas de baignoire et réglages de certaines douches capricieuses. L'hôtellerie est vraiment plus adaptée à nos besoins.

Par ailleurs, **l'achat de billets groupés devra être anticipé**. Nous avons rencontré de grosses difficultés dans les réservations par manque de transmission d'informations claires et finalement avons été contraints de dépenser plus que prévu. Nous ne pouvons pas fonctionner comme une agence de voyage pour personne individuelle. Pour rappel, le WE étant totalement gratuit pour les jeunes, voyage inclus, **la nécessité de mettre en place des actions permettant de trouver des fonds s'impose** si l'AIF veut à l'avenir proposer une 5ème édition de ce week-end.



## CLIN D'ŒIL SUR CE QUI SE PASSE EN BELGIQUE ...

Vous le savez depuis quelque temps déjà, une association belge, qu'on appelle gentiment la «petite sœur» de l'AIF, essaie de rester active au bénéfice de l'ichtyose. Et ce mercredi 23 novembre 2022, fut une grande première pour l'asbl «Rose». Prévues en avril 2020, et reportées pour les raisons connues de tous, une conférence sur l'ichtyose a été programmée à Mouscron, où siège notre association.

Cette conférence, intitulée « *l'ichtyose, enjeux éthiques et économiques d'une maladie rare* » s'est déroulée au CFPC (Centre de Formation et de Partages de Compétences) de Mouscron. Le **Dr Emmanuelle Bourrat**, spécialiste en ichtyose et officiant à l'hôpital Saint Louis (Paris) nous a fait l'honneur de faire le déplacement pour cette conférence inédite.



Après une brève intervention du président de l'asbl Rose, la parole a été donnée au Dr Michel Bonnet, directeur médical du Centre Hospitalier de Mouscron (CHM). Celui-ci a présenté le parcours remarquable du Dr Bourrat, qui a de suite enchaîné en présentant la maladie sous toutes ses coutures. Elle a, entre autres, parlé des difficultés que peuvent rencontrer les familles concernées, ainsi que les freins économiques liés à la recherche.

Sa présentation a été très appréciée du public présent qui n'a pas hésité à la qualifier de «pointure» dans son domaine. À l'issue de la conférence, un «drink» était prévu au bar de l'auditorium, où le Dr Bourrat s'est encore montrée disponible pour répondre aux attentes et questions des familles concernées. Bref, cela restera une bonne expérience pour notre association.

**Bernard Vandembroucke**  
Président asbl «Rose»



## OPÉRATION CHOCOLATS DE NOËL

Alex Olivier  
LES CHOCOLATS DU CŒUR

Depuis plusieurs années, Delphine, Mélanie et Cécile se mobilisent pour organiser à la période de Noël une vente de chocolats au profit de notre association.

L'action Chocolats est réalisée en partenariat avec la chocolaterie Alex Olivier, dans le Loiret. Testés et approuvés par les habitués, la famille, les amis, les collègues, les chocolats sont bons et présentés dans de jolies boîtes.

Cette année, Mélanie a choisi de prendre plusieurs fournisseurs, afin de proposer en plus des chocolats, des gâteaux et d'autres confiseries !

**Cette année 2022 aura été un bon cru !** Plus de 22 000€ de chocolats vendus et plus de 5 000€ de bénéfices pour notre association !

En achetant ces chocolats par l'intermédiaire de l'association, vous nous permettez de réaliser des bénéfices sur le montant des ventes et donc de contribuer à soutenir nos projets, tout en offrant un cadeau savoureux à vos proches. Nous vous en sommes reconnaissants et vous remercions chaleureusement

## LE MOT DE MÉLANIE, NOTRE BRETONNE

Cela faisait déjà plusieurs années que j'y pensais : proposer des gâteaux pour les gens qui n'aiment pas le chocolat ! J'ai réfléchi un peu. L'an passé, lorsque j'ai commandé mon calendrier de l'Avent, j'ai découvert que le site des gâteaux « Saint-Michel » avait un catalogue spécifique pour les associations. Je suis entrée en contact avec eux pour en savoir plus. Puis cette année, je me suis lancée, les gens étaient ravis.

Par ailleurs, j'ai proposé une vente de chocolats 100% bretons (Paimpol), de fabrication artisanale « Saveurs Gourmandes ». Les créations sont originales : un ballon de foot, un escarpin, une bourriche d'huîtres, etc.

Pour ceux qui le désiraient, j'avais encore le fournisseur «le Royaume du Chocolat» de l'an dernier.

Le plus long est d'enregistrer les commandes, vérifier qu'il n'y a pas d'erreur sur les bons de commandes, pointer les paiements, etc. Fin novembre a eu lieu la réception des marchandises, ensuite mes elfes et petits lutins se sont activés pour préparer les sacs de gourmandises et les distribuer avant Noël. Je tiens à remercier particulièrement mon frère et mes parents qui m'ont beaucoup aidée ♥.

Je finis sur une très bonne note car je suis plus que fière de moi. J'ai battu mon record de l'an passé avec 11 671,30€ de ventes et en réalisant un **bénéfice** pour l'association de **2 658 €**. Je remercie encore une fois de tout mon cœur les bénévoles qui m'ont aidée. Comme on dit : « c'est seulement une fois par an et pour une bonne cause ». Et lorsque je vois le montant recueilli, cela me donne envie de continuer... Alors MERCI de fond du cœur, vous êtes formidables !



Mélanie POIRIER

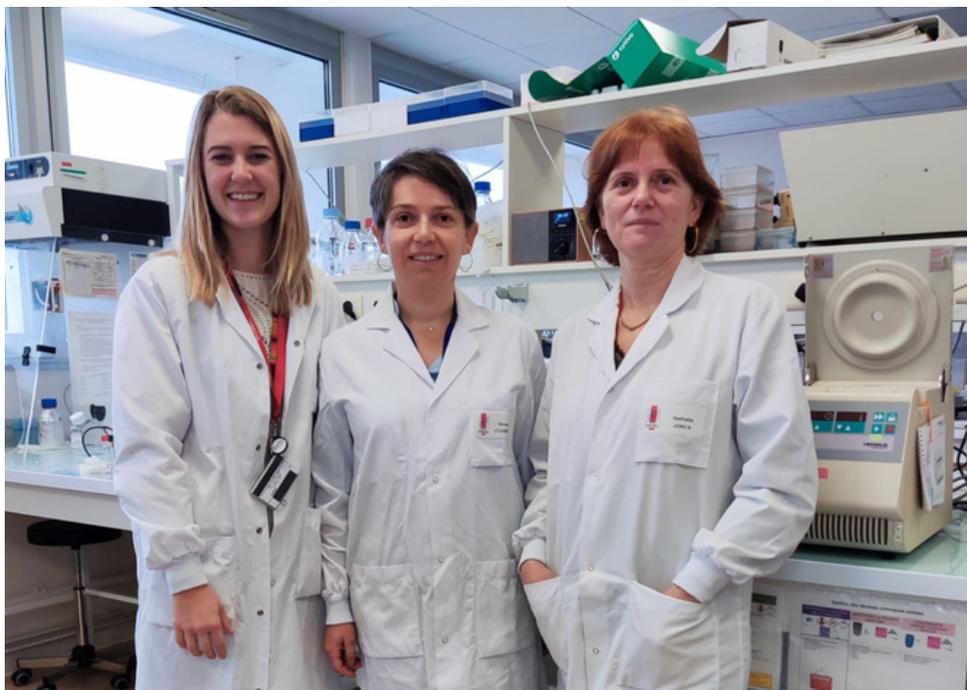
Membre du CA

Responsable réseaux sociaux

## RECHERCHE

## RARESKINLIP : LAURÉAT DE NOTRE APPEL À PROJET (AAP) POUR UNE DOTATION DE 100 000€ SUR 24 MOIS.

Dans la dernière newsletter de juin 2022, nous vous informions que **L'AIF avait signé en mars un contrat de partenariat avec la Fondation Maladies Rares (FMR)** afin de lancer un appel à projets (AAP) de recherche scientifique conjoint. L'objectif était de financer et d'accompagner scientifiquement un projet de recherche biomédicale d'intérêt, d'une durée maximale de 24 mois, concernant l'ichtyose. Cet appel à projets visait à mettre en place un programme de recherche innovant pour mieux comprendre les ichtyoses et développer de nouvelles approches thérapeutiques.



Cet été nous avons travaillé pour relire les projets reçus, et des experts externes sollicités par la **Fondation Maladies Rares**, nous ont donné des avis sur l'intérêt, la faisabilité des projets proposés. Nous nous sommes alors concertés avec le comité d'administration de l'AIF et avons choisi le projet de Nathalie Jonca de l'Institut Toulousain des Maladies Infectieuses et Inflammatoires (Infinity), INSERM UMR1291 – CNRS UMR5051 - Université Toulouse III.

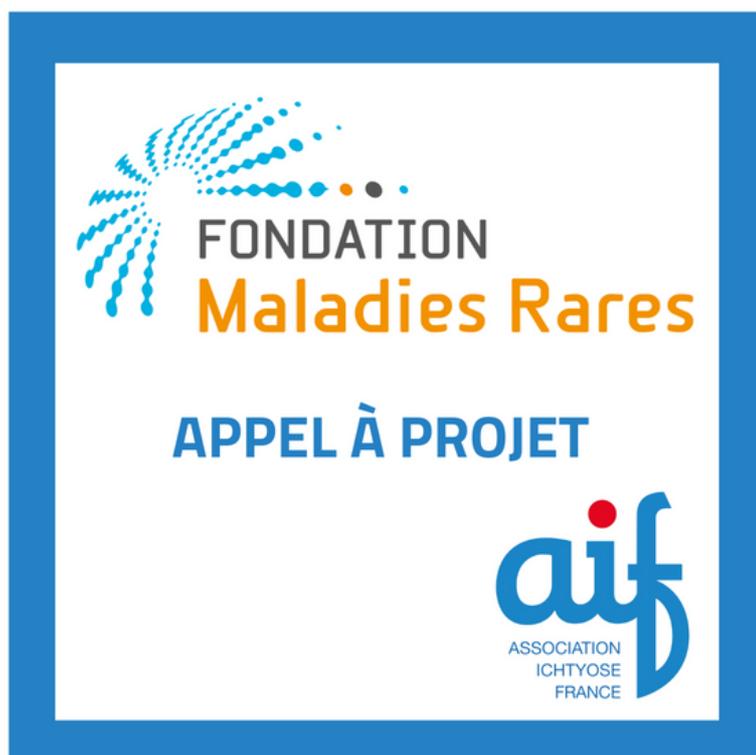
Lors de notre assemblée générale du 25 septembre, **Laura Benkemoun** (conseillère recherche auprès des associations FMR) est venue à Bordeaux présenter la Fondation et le projet lauréat.

Pour rappel, **la fondation assurera le suivi scientifique et financier du projet pour le compte de l'Association**. Nous avons déjà versé 50 000€ en juin 2022 et nous verserons les 50 000€ restants après le point de mi-parcours (novembre 2023) si le projet avance comme prévu.

La convention de subvention de recherche entre **Nathalie Jonca** et la **Fondation Maladies Rares** a été signée le 8 Novembre 2022.

Voici la présentation du projet de recherche de **Nathalie Jonca** :

Les ichtyoses héréditaires sont des maladies monogéniques rares qui surviennent à la naissance ou dans la petite enfance. Elles sont caractérisées par une peau épaisse avec desquamation, sécheresse et rougeur. Les patients présentent également un prurit et des douleurs de peau qui altèrent leur qualité de vie. Toutes les formes d'ichtyoses sont dues à une altération de la « barrière épidermique ». Dans plus d'un tiers d'entre elles, cette altération est causée par un **défaut de synthèse ou de maturation** d'un lipide épidermique très particulier, un céramide estérifié par de l'acide linoléique. Ce type de lipide est essentiel pour construire la couche la plus superficielle de l'épiderme appelée couche cornée, support de la fonction barrière. Les traitements actuels des ichtyoses sont symptomatiques, non ciblés, souvent peu efficaces et présentent d'importants effets secondaires.



Le remplacement du céramide manquant semble donc une approche thérapeutique prometteuse. Le laboratoire de Nathalie Jonca travaille en collaboration avec des chimistes capables de synthétiser des lipides identiques à ceux de la peau et de les « emballer » dans des nanoparticules formulées pour une application topique sur la peau.

Le but de RARESKINLIP sera de **produire un large panel de modèles** de « peaux malades » qui reflèteront la **grande diversité génétique des ichtyoses**. Ces modèles d'épidermes reconstruits « in vitro », fiables, reproductibles et performants, seront produits sans utiliser de la peau de patient, grâce à une technologie de pointe appelée « édition du génome ». Les différentes formulations de nanoparticules chargées en lipides thérapeutiques seront appliquées à la surface de ces épidermes « malades » afin de tester leur capacité à réparer la barrière épidermique.

**RARESKINLIP** devrait ainsi permettre le développement de futures thérapies, originales et hautement efficaces, ciblant différents types d'ichtyose dus à un défaut de synthèse ou de maturation du céramide estérifié. Cette approche devrait améliorer la compréhension de ces ichtyoses et substantiellement élargir le panel de patients potentiellement éligibles pour cette thérapie de substitution lipidique.

Ci-dessous vous trouverez les commentaires des experts qui ont motivé notre choix final :

L'objectif de ce projet est de développer une thérapie basée sur la pathogenèse pour traiter les ichtyoses. Les objectifs de cette étude sont clairs et réalisables. Crédibilité de l'approche et de la méthodologie proposées, solidité du concept.

Le Dr Jonca est un biologiste cellulaire avec une solide expérience en physiopathologie des ichtyoses. Le Dr Vavrova possède une solide expérience en chimie bioorganique. Les recherches du Dr Lopez se sont concentrées sur la biophysique des lipides et une solide expérience dans l'administration de médicaments.

La synthèse des lipides épidermiques manquants et leur délivrance sous forme de formulations nanostructurées est intéressante.

De plus, développer de nouveaux modèles personnalisés de maladies in vitro semble innovant et aiderait à caractériser d'autres formulations. Le montant demandé pour le projet est approprié pour mener toutes les études qui couvrent les salaires postdoc. Le calendrier du projet est bien planifié et réalisable.

# ETUDE DU MICROBIOTE CUTANÉ ET DIGESTIF DANS LE SYNDROME DE NETHERTON



Comme nous vous en avons parlé dans la newsletter N° 24 de janvier 2022, cette étude menée par le centre de référence maladies cutanées rares MAGEC, CHU Necker-Enfants Malades, Paris est en cours.

Et se fait 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 Benoit Chassaing, le Dr Anne Jamet et le Dr Anne-Judith Waligora.

Pour rappel, cette étude porte sur les microbiotes cutanés et digestifs (salivaire et fécal) dans le syndrome de Netherton (SN), comparés à des témoins sains appariés en âge.

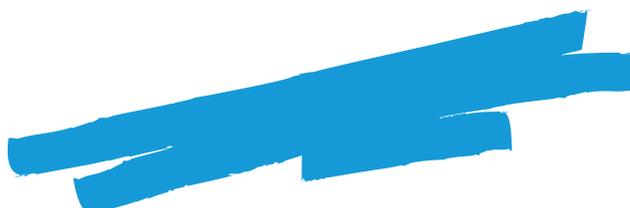
Le microbiote désigne l'ensemble des microbes (bactéries, levures, champignons) amis qui vivent en bonne harmonie avec nous et qui nous protègent dans des zones où notre organisme est en contact avec l'extérieur : la peau, le tube digestif (de la bouche à l'anus), les bronches.

L'équipe du **Pr C. Bodemer** reste à votre disposition pour toute information complémentaire.

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



**Dr Nathalia Bellon**



# L'INCLUSION DES PERSONNES DANS LE PROJET DE RECHERCHE OMICHTYOSE EST TERMINÉE !

Lors des dernières journées dermatologiques de Paris, le 1er décembre 2022, nous avons eu la confirmation par le Dr Emmanuelle Bourrat de l'hôpital St Louis, que **l'inclusion des 15 patients dans le protocole Omichtyose était achevée**. Pour rappel, ce projet a été soutenu à hauteur de **89 000 € par notre association**. 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 (cf newsletters N°19,20,21, et 24, à retrouver si nécessaire sur notre site internet [www.ichtyose.fr](http://www.ichtyose.fr)). Nous ne manquerons pas de vous tenir informés lorsque nous aurons des éléments et lorsque que les résultats de cette étude seront connus et publiés.

## INFORMATIONS

### TEST PRODUIT CÉRAVÉ



Lors de notre week-end des familles, vous avez été nombreux à repartir avec une enveloppe pour participer au test produit Céravé proposé. **Pour rappel votre participation a permis à notre association de percevoir 2 500€ de dotation**, nous vous en remercions.

L'institut Emma a récolté plus de 18 réponses et le produit peut être considéré comme testé et approuvé par les adhérents de l'association. Ce sera à destination des médecins et nous choisirons bientôt un petit macaron ce qui nous permettra à l'avenir de « jouer » avec la concurrence.

### UNE ASSISTANTE SOCIALE À VOTRE ÉCOUTE :

**Ne restez pas seul face à vos difficultés** (handicap, législation, droits sociaux, sécurité sociale, mutuelle, reconnaissance du handicap, adaptation de poste, maintien en emploi, etc....) Faites-vous accompagner dans votre quotidien.

**Madame Delphine Curis**, assistante sociale, est disponible du lundi au vendredi pour vous aider à résoudre plus rapidement et efficacement vos difficultés. Sa mission : accueillir, écouter, informer, orienter, accompagner les patients et familles de patients atteints de maladies rares dermatologiques.

Vous pouvez la contacter par téléphone ou par mail :

Tél : 05 36 09 19 30 ou 06 38 48 61 85

E-mail : [delphine.curis@alliance-sociale.fr](mailto:delphine.curis@alliance-sociale.fr)



# 4ÈME CONFÉRENCE NATIONALE DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE DE LA PEAU (FFP)

Le 29 novembre dernier s'est déroulée la **4ème conférence de la FFP** dans une salle du palais des congrès de Paris. Cette 4ème édition a traité des enjeux des parcours de santé en dermatologie.



Le **Professeur Nicolas Dupin**, Président de la Société Française de Dermatologie et le **Professeur Marie Beylot-Barry**, Vice-Présidente de la Société Française de Dermatologie nous ont présenté les enjeux et perspectives des parcours de soins en dermatologie. Il n'aura échappé à personne qu'il y a de moins en moins de dermatologues en France et que la pyramide des âges dans la profession est inversée, ce qui n'est pas de bon augure pour la suite.

Ensuite le **Professeur Christine Bodemer**, chef de service de dermatologie de l'Hôpital Necker – Coordinatrice de la Filière Maladies Rares en Dermatologie (FIMARAD), nous a présenté les spécificités de la dermatologie pédiatrique.

Une table ronde intitulée « **Parcours de santé : vers un accompagnement holistique du malade** » a été ensuite proposée. Elle était composée de Joelle Abulius CNSA, d'Hélène Dufresne, assistante sociale à Necker, de Sylvie Cauet, psychologue dans le centre de référence Magec Sud à Toulouse, d'**Anne Audouze**, Présidente de notre association et de **Wafa Chaabi**, présidente de l'association « Enfants de la Lune », et est venue prolonger les échanges avec la salle.



L'après-midi, une contribution écrite a été élaborée par les participants **en vue de faire entrer la dermatologie dans les projets régionaux de santé (PRS)**. Pour ce faire, ils se sont appuyés sur la synthèse des réunions, organisées par la FFP avec les agences régionales de santé (ARS) (Occitanie, Paca, Îles de France) en octobre et novembre 2022.

Pour rappel : Les agences régionales de santé sont chargées **d'assurer un pilotage unifié** de la santé en région, de mieux répondre aux besoins de la population et d'accroître l'efficacité du système. C'est là où le bas blesse..... La dermatologie ne fait pas partie des projets des ARS.

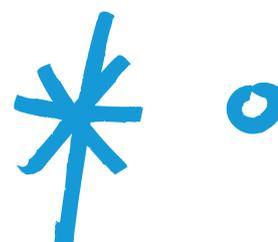
Pour bien comprendre, le Projet régional de santé fonde la politique régionale de santé. Il organise et coordonne les acteurs de santé pour garantir, aux habitants des régions, l'accès à des soins et des services de santé de qualité, au domicile, en ville et en établissements. Il paraît donc impératif pour la FFP (Anne siège au collège des maladies rares) de faire entrer la dermatologie dans ces projets régionaux de santé. Sinon, nous courrons à la catastrophe. Le schéma régional de santé (SRS) est établi pour 5 ans. Il se base sur l'évaluation des besoins sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Cette évaluation se fera **en 2023**, d'où l'urgence à faire entrer la dermatologie dans le PRS car concrètement, les agences régionales coordonnent les activités et attribuent le budget de fonctionnement des hôpitaux, des cliniques, et des centres de soins.

## VERS LA RECONNAISSANCE DU HANDICAP PEAU AVEC LA FFP

La mise en place d'un groupe de travail s'est inscrit dans la continuité d'un webinaire coorganisé par la FFP (Fédération Française de la Peau) et la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) en février 2022 afin de mieux faire connaître les retentissements des maladies dermatologiques aux équipes pluridisciplinaires des MDPH. Nous avons travaillé en groupe sur **6 dates** (7/04 ; 21/04 ; 12/05 ; 31/05 ; 16/06 ; 27/09) et avons co-construit :

- **1 formulaire complémentaire au dossier MDPH** (non certifié) destiné au malade et à son médecin
- **2 documents supports**, sous forme de livret, destinés à "outiller" les professionnels des MDPH et les malades.

Tous ces documents sont finalisés, ils devraient être publiés et utilisables dans le 1er semestre 2023. Un deuxième webinaire de sensibilisation a eu lieu le 20 septembre dernier. Un autre sera proposé lors du 1er trimestre 2023.



## JDP 2022

Les journées dermatologiques de Paris se sont déroulées du 30 novembre au 2 décembre 2022 au palais des congrès de Paris. C'est le rendez-vous annuel de la dermatologie francophone et un évènement incontournable pour s'informer, suivre l'actualité de la spécialité, et connecter avec des dermatologues, des laboratoires et d'autres associations de patients.

Lulu, son fils Jean-Michel, Sylvie et Anne s'y sont retrouvés pour tenir **un stand d'information** dans le village des associations et **échanger avec les professionnels**. Le petit partenariat avec L'Oréal (Céramé et La Roche Posay) y a été **reconduit pour 2023** et de nouveaux contacts ont été établis.



## LES JOURNÉES DE LA FIMARAD

La deuxième journée scientifique de la Filière Santé Maladies Rares Dermatologiques (FIMARAD) s'est déroulée le jeudi 24 novembre à Paris, à l'institut des maladies génétiques Imagine. Elle a été suivie le vendredi 25 novembre par la 7ème journée nationale FIMARAD. Anne Audouze, notre présidente nous a représentés sur les deux journées.

Pour rappel, la filière FIMARAD regroupe **les acteurs en charge des maladies rares en dermatologie**, en particulier **les maladies génétiques à expression cutanée** (génodermatoses). La FIMARAD a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares : centres de référence, centres de compétences, laboratoires, associations de malades et réseau.

Lors de la 1ère journée, outre la présentation des projets lauréats dans les appels à projets des différents centres, un point a été abordé sur les risques infectieux potentiels des biothérapies par anticorps (candidose et staphylocoque). Des cas cliniques et les actualités scientifiques ont été partagés afin de permettre aux médecins de se former.

Lors de la deuxième journée, **Christine Bodemer** a présenté un bilan de la filière FIMARAD, les associations de patients ont eu la parole et ont fait un retour sur les différents groupes de travail.

Le groupe de travail (GT) « **associations** » a pour objectif d'informer et de consulter les associations. Un travail sur la reconnaissance de leur apport est en cours. Des réunions régulières avec le Cabinet AB Conseils sont organisées sur la notion de « patient-Expert » ou « Patient-Partenaire ».



Le GT « **Errance et impasse diagnostiques** » a pour objectif d'améliorer la collecte des données et le référencement des maladies dermatologiques sur les plateformes (BNDMR, BaMaRa, Auragen et Sequoia). Un nouveau questionnaire a été développé par les représentants des associations au sein du GT, complété par les médecins du GT. Ce questionnaire sera prochainement diffusé auprès des associations. Les fiches de renseignements BNDMR et autres ont été améliorées et devront permettre une meilleure identification, un meilleur référencement (OMIM / Orphacode) des maladies rares dermatologiques.

Le GT « **Traitements** » a pour objectif de recenser tous les traitements prescrits et de collecter des données en vie réelle pour 2 traitements hors AMM (autorisation de mise sur le marché).

Le GT « **Médico-Social** » dont notre présidente fait partie a co-construit la plaquette « Focus sur le dossier MDPH » publiée en septembre et distribuée lors de notre week-end des familles. Cette brochure est consultable aussi en ligne sur le site de la Fimarad. Ce groupe devrait travailler dans les mois à venir sur des fiches thématiques sur l'orientation professionnelle des jeunes atteints de maladie de peau, des fiches pratiques sur la sexualité, le rapport à l'autre, le développement de l'autonomie, savoir se ressourcer, préparer un entretien d'embauche, et la réalisation d'un verbatim pour compléter les dossiers MDPH. Mais le départ de Fimarad de la chargée de mission médico-sociale n'aide pas.

Le GT « **formation – information** » a permis la parution d'articles dans la presse spécialisée. La base documentaire Fimarad a été étoffée. Refonte du site Internet Fimarad avec comme objectif un meilleur référencement par les moteurs de recherche. Essentiel pour un médecin confronté pour la 1ère fois à la maladie et qui recherche des informations validées par des médecins.

Par ailleurs, **Vincent Vauchel**, chef de projet adjoint à la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) nous a fait savoir que le 3ème plan Maladies Rares qui devait prendre fin en décembre 2022 est prolongé sur l'année 2023. Une évaluation de ce 3ème plan aura lieu durant l'année, pour probablement aboutir à un 4ème Plan maladies rares en 2024.

# APPEL À CANDIDATURE

L'appel à candidature pour **soutenir le comité d'administration** est **toujours d'actualité**. Vous pouvez tous apporter votre pierre à l'édifice, **c'est une certitude !**

Le travail sera de définir avec les autres membres, les orientations et les priorités de l'association, valider les décisions du bureau, faire vivre des projets, donner des idées, assister aux 4 réunions annuelles, le tout dans la bienveillance et le respect de chacun.



**Notre mission contribue à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'ichtyose et permet de soutenir les familles confrontées à la maladie.**

Être bénévole pour l'AIF c'est être utile à la société, c'est faire partie d'une « famille », trouver du soutien, servir et défendre la cause des personnes atteintes. C'est aussi faire de belles rencontres et partager de bons moments.

Alors n'hésitez pas à nous contacter pour en discuter : [info@ichtyose.fr](mailto:info@ichtyose.fr)

Par avance merci.

à fleur de peau

EAU THERMALE  
**Avène**



Pierre Fabre

37, rue du golf  
03700 BELLERIVE-SUR-ALLIER  
Renseignements : 07 65 151 151  
[www.ichtyose.fr](http://www.ichtyose.fr) / [info@ichtyose.fr](mailto:info@ichtyose.fr)



**aif**  
ASSOCIATION  
ICHTYOSE  
FRANCE