à fleur de peau

La lettre d'infos de l'Association Ichtyose France

janvier 2019

N°17

édito

En ce début 2019, je vous adresse mes meilleurs vœux et surtout je vous souhaite une bonne santé.

Vous remarquerez sans doute que cette dernière lettre d'infos est plus fournie que précédemment. C'est que l'année 2018 aura été riche en évènements pour notre association ! Je vous laisse découvrir et apprécier les formidables initiatives des uns et des autres et le dynamisme en région. Nous pouvons être fiers du travail accompli et nous abordons l'année avec dans le cœur beaucoup de gratitude et la tête pleine de projets!

L'argent récolté nous permettra de poursuivre nos engagements, de soutenir des projets de recherche et de proposer un 2ème week-end de répit pour les parents.

Enfin n'oubliez pas que notre équipe vous est ouverte, nous sommes plus que jamais à la recherche, entre autres, d'un trésorier adjoint. Nous serons heureux de vous accueillir.

Affectueuses pensées et bonne année à tous !

Anne AUDOUZE
Présidente de l'AIF

Le week-end "Ichty'Ose" plus que jamais plébiscité par les jeunes !

La 3ème édition du week-end jeunes (organisé par l'AIF tous les 2 ans) s'est déroulée du 31 août au 2 septembre 2018 dans le cadre chaleureux et confortable de l'hôtel des hauts de Beauval, à proximité du ZooParc.

Le principe ? Réunir une vingtaine de jeunes atteints d'ichtyose, en provenance de toute la France, âgés de 15 à 30 ans. Le temps d'un week-end, apprendre à se connaître, partager des activités ludiques, participer à des ateliers d'éducation thérapeutique dans une ambiance détendue, un esprit d'entraide et d'échange. Ils étaient 19 cette année venus aussi faire la connaissance (entre autres !) de « Yuan Meng » le bébé panda vedette du parc de Beauval.

La nouveauté cette année, c'était aussi la participation active des 2 centres de référence français en matière d'ichtyose : le centre multisites MAGEC avec 4 membres de l'équipe de Necker, dont le Pr BODEMER et le site de Toulouse avec 3 représentantes de l'équipe du Pr MAZEREEUW. Ces professionnelles ont proposé des ateliers sur l'estime de soi, la gestion des émotions et se mouvoir sans douleur. Mais elles ont aussi offert durant tout le séjour des temps d'échanges informels propices à l'émergence de toutes les questions ou préoccupations que l'on n'ose pas toujours aborder en consultation.

Enfin, Célia GUÉVARA des laboratoires Pierre Fabre, est venue spécialement d'Avène pour animer des ateliers autour du maquillage médical.

Cette édition 2018 a été un vrai succès et ce sont les jeunes qui en parlent le mieux (cf. témoignages en page suivante).

aif
ASSOCIATION ICHTYOSE FRANCE

" WE qui sans exagérer constitue une belle avancée dans ma vie de personne atteinte d'ichtyose. Avant hier je n'avais jamais rencontré une autre personne comme moi, en presque 30 ans. En 2 jours (...) j'ai pu oublier pendant quelques temps de m'inquiéter de l'état de ma peau et de ce que les gens en pensent, et surtout faire de belles rencontres. Je ne suis plus seule avec mon ichtyose !"

" J'ai adoré ce WE. Je trouve ce séjour très bénéfique, motivant et énergisant. Les différents accompagnants sont au top !! Les ateliers sont pratiques et permettent de nous exprimer. On peut partager nos ressentis... "

" Première très bonne expérience. Un moment convivial et d'échanges. J'ai pu poser librement mes questions et avoir des réponses, des retours d'expérience. Cela a aussi permis de constituer un réseau pour échanger plus tard, à un autre moment de vie."

" Superbe WE comme d 'habitude... 3ème édition ! Super ! "

" Cela m'a fait énormément plaisir de revoir des connaissances du WE (précédent) au Futuroscope tant au niveau de l'équipe que des jeunes. En conclusion j'ai passé un super WE et surtout j'ai hâte d'être au prochain ! "

" Le mix entre les ateliers et la visite du zoo permet de mieux connaître les jeunes et de profiter du WE... Ces WE sont très importants pour moi puisque je peux rencontrer d'autres jeunes atteints d'ichtyose et échanger des astuces et traitements. Hâte d'être au prochain WE ! "

Merci Budo !

Lors d'une exposition de ses œuvres (peintures et modelages), Delphine MARTINHO a eu le plaisir de remettre le livret jeune finalisé à Dominique VIGIER dite "Budo".

Cette artiste a eu la gentillesse d'offrir à l'association les illustrations de ce livret. Nous l'en remercions chaleureusement.
Si vous êtes intéressé par son travail, vous pouvez visiter sa page Facebook : Dominique Vigier dite Budo artiste

Des initiatives gagNantes !

Lou, 20 ans est atteinte d'ichtyose et vit avec sa famille dans la région nantaise.

Grâce au dynamisme de Dominique, président du Centre subaquatique Nantais, une action de solidarité intiée en décembre 2017 a été reconduite en 2018. Le samedi 8 décembre, des baptèmes de plongée et un relais apnée ont encore permis de récolter 855€ au profit de notre association.

Cette somme vient s'ajouter aux 800€ perçus lors du challenge connecté organisé par Harmonie Mutuelle le 5 juin 2018.

Nous remercions chaleureusement Lou, Sylvie sa maman et Dominique pour leur énergie et leur mobilisation active.

Des Belges au grand coeur

C'est pour mettre à l'honneur le petit Victor, 4 ans, atteint d'ichtyose et soutenir sa famille que Laurent NÉMEGAIRE, adepte de la course à pied en Belgique a fait parrainer sa participation au trail des grands lacs et chateaux organisé le 25 mai à Bütgenbach.

Cette action "Je cours pour Victor" a permis de récolter plus de 5 400€ ! C'est d'un commun accord qu'Héléna PICRON et Antony RODY, parents de Victor ainsi que Bernard VANDENBROUCKE, président de l'ASBL Rose, ont décidé de reverser ces fonds à l'AIF à l'occasion de notre assemblée générale.

Nous leur en sommes très reconnaissants et les en remercions vivement. Depuis de nombreuses années Bernard travaille à nos cotés et participe au CA de l'AIF. Les liens entre la France et la Belgique sont ainsi renforcés pour une meilleure reconnaissance de l'ichtyose.

L'initiative des jeunes Français de Düsseldorf

Le cross du Lycée Français de Düsseldorf en Allemagne a eu lieu le jeudi 5 juillet. Ouvert du CM2 à la Terminale, les enfants et les jeunes ont couru 1,2 km ou 2,4 km suivant leur classe.

Afin de récolter des fonds pour soutenir notre association, les élèves du Conseil de Vie Lycéenne - camarades de Johane AUDOUZE atteinte d'ichtyose et élève de terminale - ont tenu un stand et ont proposé à la vente des jus de fruits, des crêpes et des confiseries. Cette manifestation a rapporté 379€ de bénéfices.

AG 2018, une étape en Alsace

C'est dans la charmante petite ville d'Obernai, près de Strasbourg que se sont déroulés les 6 et 7 octobre 2018, le week-end des familles et notre assemblée générale annuelle.

Il nous tenait à cœur après Toulouse (2009), Brignogan en Bretagne (2010), Avène pour les 20 ans de l'association (2011), Blériot-Plage près de Calais (2012), Paris (2013), Toulon (2014), Paris (2015), Lyon (2016), Nantes (2017), de continuer notre tour de France et de rencontrer les familles vivant en Alsace.

C'est désormais chose faite ! Nous étions une centaine à avoir fait le déplacement et à nous retrouver dès 13H30 le samedi 6 octobre. Le soleil était lui aussi au rendez-vous ce qui a permis aux enfants les plus grands et aux ados, de pouvoir profiter du parc et d'activités encadrées par un animateur professionnel. Les plus jeunes quant à eux, ont pu exercer leur talent artistique, faire des petits jeux dans la salle qui leur était réservée pendant que leurs parents participaient à l'assemblée générale.

Les trois médecins spécialistes de l'ichtyose en France, le Pr. Christine BODEMER (Necker), le Dr. Emmanuelle BOURRAT (Saint-Louis), ainsi que le Pr. Juliette MAZEREEUW et la pharmacienne Isabelle DREYFUS (Toulouse) étaient présentes.

Après un point proposé par les deux centres de référence sur la recherche en cours, le Dr BOURRAT a répondu aux questions fréquemment posées et relevées sur les réseaux sociaux (Groupe « L'ichtyose, qu'est-ce-que-c'est ? » et page de l'AIF sur Facebook). Cette intervention inédite sur les aspects «pratico-pratique» de la prise en charge de l'ichtyose dans la vie quotidienne a été grandement appréciée de tous. Les médecins ont poursuivi en répondant aux nombreuses questions de la salle. Elles ont notamment précisé qu'il fallait être vigilant avec les produits dit « naturels ». Certains peuvent être nocifs pour la santé.

Nous avons ensuite accueilli Marie-Ange MARTINCIC, directrice des thermes d'Avène, qui nous a présenté en images les derniers soins proposés aux curistes atteints d'ichtyose. Puis Stéphan MAUREL, nouveau chargé de communication scientifique à la direction médicale Pierre Fabre Healthcare s'est présenté.

Par la suite, Yves a exposé son premier rapport financier en tant que trésorier. Deux nouvelles mesures ont été adoptées à l'unanimité : validation des comptes et de l'affectation de l'argent dans les réserves ; accord d'utilisation des dons pour l'organisation d'actions sociales en plus de la recherche.

L'AG s'est poursuivie par le rapport moral, présenté par l'ensemble des personnes ayant contribué à des actions au profit de l'association. Nous avons entre autre laissé la parole à Helena PICRON et Anthony RODY, parents d'un petit Victor atteint d'ichtyose.

" Quant à Lulu la girafe elle a été plus qu'adoptée ! Ana l'ayant présentée à toute sa classe comme nouveau doudou attitré. Et de ses propres mots c'est la meilleure peluche du monde."

La maman d'Ana, 3 ans

" Elle a des peaux comme moi, mais elle est toute douce."

Naelle, 6 ans

Venus de Belgique, ils voulaient remercier Bernard VANDENBROUCKE (président de l'association belge « ASBL Rose » et membre du CA de l'AIF) par la remise d'un chèque de 5 425,02€, correspondant au bénéfice d'un trail solidaire organisé fin mai (cf. page 3).

Nous tenions aussi à remercier Lucienne DUCRET, dite « Lulu » pour son engagement au conseil d'administration depuis plus de 20 ans. A 84 printemps, elle devient membre d'honneur de notre association et continuera de nous donner un coup de main pour l'envoi des publications et pour tenir le stand aux JDP (Journées Dermatologiques de Paris). Nous avons profité de ce grand rendez-vous pour lui exprimer notre gratitude et lui remettre un petit présent.

Pour finir l'AG, comme chaque année, les participants ont été gâtés et se sont vus remettre un sac de produits AVENE® et des tubes de DEXERYL®. Nous remercions encore nos partenaires pour leur générosité.

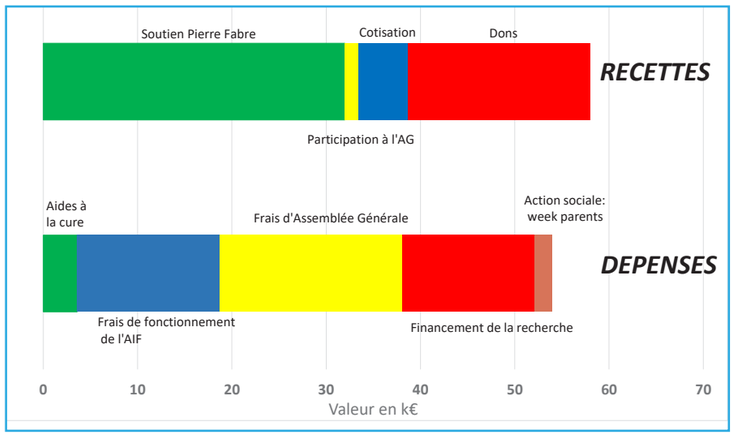
A 19h, tous les convives, petits et grands se sont retrouvés autour d'un apéritif agrémenté de flammekuchen, durant lequel nous avons présenté notre mascotte « Lulu », petit clin d'œil à notre doyenne ! Cette peluche a été offerte aux enfants de moins de 4 ans présents dans l'assistance et a fait l'unanimité !

Les discussions conviviales se sont poursuivies autour d'une choucroute garnie, puis d'un verre et sur la piste de danse.

Enfin le dimanche matin, 3 groupes de paroles encadrés par les médecins des centres de référence ont été constitués : 2 de parents d'enfants atteints et 1 d'adultes atteints. Les échanges ont été riches et bénéfiques. Le Dr. Emmanuelle BOURRAT rappelle à cette occasion qu'elle a reçu des résultats de prélèvements génétiques réalisés il y a plusieurs années maintenant. Elle invite tous les patients prélevés à Saint-Louis qui n'ont pas eu leur résultat à reprendre contact avec elle par téléphone (01.42.49.99.61)
ou par mail (consultation.dermatologie.sls@aphp.fr).

Ce beau week-end s'est achevé après le partage d'un déjeuner buffet. Les membres du CA planchent d'ores et déjà sur l'organisation de la prochaine AG qui aura lieu en 2019 à Paris.

Zoom sur le budget de l'association



L'AIF construit son budget annuel à partir de 4 sources financières: les cotisations, la participation à son assemblée générale, les dons et le soutien de notre partenaire historique Pierre Fabre. Les dons proviennent eux même de plusieurs sources: dons personnels, dons de société, reversion sur la vente de chocolats et collecte d'argent sur des événements (pétanques orgueilloises, Vétathlon, Rayon de Soleil, réunion caritative, cross Belge,...).

Le budget de l'AIF est construit selon le principe suivant: le soutien de Pierre Fabre finance l'aide à la cure de 3 à 4 000€, les frais de fonctionnement de l'association (environ 13 à 16 000€) et une partie des frais de l'assemblée Générale (autour de 20 000€).

Les frais de l'Assemblée Générale sont complétés par les cotisations des adhérents et une participation versée par les personnes présentes.

Le reste de l'argent constitué des dons est utilisé pour la recherche (soutien de l'INSERM en 2017) et les actions sociales de l'AIF (week-end jeunes et week-end parents en alternance une année sur deux).

Par précaution et dans le but d'une action plus décisive dans la recherche nous nous plaçons en excédent budgétaire (4 004€ en 2017).

Y. CACALY

Renouvellement du CA

Nous souhaitons chaleureusement la bienvenue à Vincent DEGROIDE, 21 ans, qui vient de rejoindre le Conseil d'Administation.

Suite à la démission de Jean-Jacques GUILLOU, nous recherchons une personne volontaire pour le poste de trésorier adjoint. N'hésitez pas à nous rejoindre !

Lulu la girafe :-)

Problèmes de fabrication du "GVP" Pierre Fabre (générique du DEXERYL®)

Les personnes qui utilisent régulièrement le générique du DEXERYL® « GVP (Glycérine, Vaseline, Parafine) » Pierre Fabre ont dû faire face à une pénurie de produit dans les pharmacies. Suite à notre demande lors de l'assemblée générale à Obernai début octobre, vous trouverez ci-dessous une information donnée par Frédéric LAURENT (directeur médical Pierre Fabre HealthCare), le 14 novembre, concernant les difficultés de production rencontrées.

« Le site principal de fabrication du GVP et DEXERYL®, a malheureusement subi des soucis techniques qui ont entrainé des arrêts de production sur le premier semestre 2018. Fin juillet, la production a également été pénalisée par l'identification d'une livraison d'un composant non conforme (24 tonnes). Dans ce contexte, le site principal a mis en œuvre toutes les actions possibles pour limiter le phénomène de rupture :

- le site s'est organisé pour assurer une production le week-end dès le 6 septembre,
- une demande de sous traitance externe a été mise en place et permettra la livraison de plusieurs lots à partir de mi-novembre ainsi qu'un second dépannage depuis notre site back-up.

Néanmoins, la situation impose une répartition de la pénurie partielle jusqu'à fin novembre, afin d'éviter une rupture totale. En effet, en dépit d'une production hébdomadaire soutenue, la demande ne peut pas être couverte totalement.
Enfin, le déséquilibre entre DEXERYL® et GVP est simplement dû aux différences de volumes de consommation. Le plus consommé (GVP) est plus à risque de rupture ce qui explique que DEXERYL® puisse être disponible en pharmacie, là où le GVP est manquant.
L'ensemble du personnel de Pierre Fabre Health Care est mobilisé pour permettre un retour à la normale dans les plus brefs délais » [...]

Cette rupture de GVP a été levée le vendredi 23 novembre. La distribution du produit est de nouveau assurée normalement dans les pharmacies.

Publication d'une fiche "bonnes pratiques en cas d'urgence" sur les Ichtyoses

Le site internet www.orpha.net est un portail de référence sur les maladies rares et les médicaments orphelins.

La collection Orphanet Urgences est destinée aux médecins urgentistes, sur le lieu de l'urgence (SAMU) ou dans les urgences hospitalières. Ces recommandations sont élaborées avec les centres de Référence maladies rares (CRMR), le SAMU, la société française de médecine d'urgence (SFMU), l'agence de biomédecine (ABM) et les associations de malades. L'ichtyose fait désormais elle aussi l'objet d'une fiche de recommadations de bonnes pratiques en cas d'urgence disponible en ligne.

Ces recommandations sont d'ordre général. Chaque malade étant unique, seul le médecin peut juger de leur adaptation à chaque situation particulière.

Pour consulter et télécharger le document, se connecter sur www.orpha.net > Saisir "Ichtyose" dans la barre de recherche > ORPHA : 79354 Ichtyose > Informations supplémentaires > Conduites à tenir en urgence > Français (2018.pdf)

Connaissez vous Orgueil ?

Je vous parle d'un petit village situé dans le Tarn-et-Garonne (82), entre Toulouse et Montauban.

C'est précisément là, que le week-end du 3 et 4 novembre dernier ont eu lieu pour la deuxième année consécutive, deux journées caritatives en faveur de notre association.

Depuis plusieurs semaines Joseph et Martine TOMAS concoctaient avec Jade leur petite fille atteinte d'ichtyose un programme d'actions pour récolter des fonds pour soutenir la recherche médicale et les projets de l'AIF. Aidés d'une équipe de choc composée d'Isabelle, Marie-Anne, Martine B, Antonella, Valérie, Pauline, Ophélie, Christian, Louis, Christophe, Laurent, Sébastien, Alexandre, Romain, Nicolas et Francis.

Ils ont organisé avec le comité départemental de pétanque du 82 un tournoi; une randonnée à travers champs et bois avec le comité des fêtes d'Orgueil, un dîner où 160 convives se sont régalés d'un poulet basquaise.

Pour l'élaboration du repas, ils avaient fait appel aux commerçants de la région qui ont joué le jeu en offrant la majeure partie des victuailles. Nous tenons à remercier M. Jean-Louis MARTY du magasin Carrefour d'Orgueil, M. MARCHI du SUPER U de la Bastide Saint-Pierre, Mme NAYROLLES de l'Intermarché de Fronton, M. Florent SZOPPA de la boulangerie «La Boulange» de Villebrumier/orgueil, M. Fabien CARDETTI viticulteur au Domaine de Lescure à Campsas. Sans oublier bien sûr M. Vidal, l'imprimeur ainsi que Mme VILLAIN Maire d'Orgueil et son conseil municipal pour le prêt de la salle et l'apéritif offert.

Nous remercions Mme Isabelle DREYFUS, du centre de référence des maladies rares de la peau de Toulouse, pour son intervention afin d'expliquer ce qu'est l'ichtyose et sa disponibilité lors de la soirée pour répondre aux questions du public.

Par ailleurs, les sapeurs-pompiers de Villebrumier ont assuré le show. En effet lors de ces deux journées, ils ont proposé des manœuvres avec leur équipement et les camions. Les pompiers spécialisés du Grimp (Groupe de reconnaissance d'intervention en milieu périlleux) reconnaissables à leur tenue rouge ont évacué, par une fenêtre du 1er étage d'un petit immeuble, Jade allongée sur un brancard avec une tyrolienne ancrée à leur camion. Cette manœuvre s'est parfaitement déroulée en toute sécurité. Nous les remercions pour leur participation et leur bonne humeur.

Merci aussi à M. Jérôme BARRIÈRE « Au Temps des Fleurs » à La Bastide Saint-Pierre, à M. Claude VIGOUROUX Maire de Reyniès et à tous les participants pour leur soutien et leur générosité.

Pour continuer, le dimanche matin, dès 6h30, beaucoup de personnes s'étaient installées pour tenir un stand à la bourse aux vêtements et aux jouets.
Perrine, Sylvie, Thierry et moi-même étions présents pour tenir un stand en faveur de l'association et pour répondre aux personnes venues se renseigner sur l'AIF et la maladie.

Aujourd'hui, je suis fière et heureuse de vous annoncer que ce beau week-end de charité a rapporté la somme de 5 065,91€. C'est grâce à ce type d'initiative que nous pouvons accompagner nos adhérents et leur permettre de vivre une vie meilleure, et que nous pouvons soutenir la recherche médicale. Je veux exprimer par ces quelques lignes à tous les participants et plus particulièrement à Joseph, Martine, et aux parents de Jade, Sébastien et Isabelle toute notre gratitude.

A. AUDOUZE

Les Maquisards, fidèles à l'AIF !

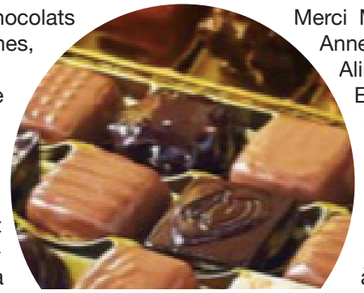
Même si le nombre de participants fut inférieur à la précédente édition en raison d'une météo très incertaine, les 70 équipes au départ ont pris plaisir à disputer les 7,6 km de course à pied suivi des 19 km à VTT du Vétathlon de Saint-Marcel.

A chaque édition, les organisateurs du club cyclo des Maquisards s'associent à Yohann et Virginie GOUAULT parents d'une enfant atteinte d'ichtyose. Ce sont 2 754€ qui ont été récoltés pour le compte de notre association.

Un immense MERCI à la famille GOUAULT et au club cyclo des Maquisards pour leur soutien fidèle depuis plusieurs années!

Nouveau record de vente de chocolats !

Rendez vous compte : 16 000€ de chocolats vendus !!! 1 358 boites et 50 brioches, pointées, triées, dispatchées !
32 colis expédiés et des dizaines de sacs préparés et remis à nos gourmands avec le sourire !



Cette année les ventes ont été boostées par la facilité de commander et payer en ligne. Mélanie POIRIER, fidèle lutin à Carentoir dans le Morbihan a géré sa vente en autonomie :
« L'expérience m'a séduite et je suis prête à recommencer l'année prochaine. »

Alex Olivier
LES CHOCOLATS DU CŒUR

Merci Mélanie, Gabrielle, Mélanie, Odile, Anne, Cécile, Sylvie, Yves, Stéphane, Aline, Géraldine, Joseph, Aurélie et Emelyne pour la gestion des commandes de leurs amis, des amis de leurs amis et les amis....

L'effet boule de neige nous est profitable et nous sommes heureux de remettre un chèque de 3 600€ à l'association dont 1 120€ récoltés dans le Morbihan. Alors RDV pour Pâques !

Les Martinho's
Delphine 0627296782

Grande vente de crayons fantaisie

L'association « Rayon de Soleil » a versé la somme de 3 000€ à l'AIF. Cette belle somme a été récoltée suite à la vente de crayons fantaisie dans les services de pédiatrie de différents hôpitaux d'Ille-et-Vilaine. Ils sont utilisés pour distraire les enfants lors des soins tels que prises de sang, pansements ou autres.

Ces crayons peuvent faire des bulles, ou représentent des clowns, animaux avec lesquels les puéricultrices ou auxiliaires de puériculture peuvent chanter des comptines lors des soins.

Ceci permet alors de les réaliser dans de bonnes conditions pour tout le monde.

Nous remercions l'association « Rayon de Soleil » et plus particulièrement Gabrielle BOURGEOIS à l'initiative de cette vente.

A noter qu'un 2ème salon du modélisme et Playmobil toujours organisé par l'association « Rayon de Soleil » et au profit de l'AIF est en préparation pour le week-end du 14/15 septembre 2019. Plus d'infos ultérieurement.

Participation aux JDP 2018

Fédération Française de la Peau

Les Journées Dermatologiques de Paris se sont déroulées du 12 au 14 décembre au Palais des congrès.

Lors de ce grand événemment de la dermatologie, notre association a tenu comme chaque année un stand d'informations à destination des médecins présents. C'est aussi l'occasion de rencontrer les spécialistes des centres de référence et de faire le point sur les projets en cours ou a venir.

Cette année, nous avons participé à a 1ère assemblée générale de la Fédération Française de la Peau, nouvellement créée, qui compte à ce jour 16 associations (maladies rares mais aussi d'autres plus répandues telles que l'eczema et le psoriasis).

Sa vocation est d'unir les malades pour porter avec plus de poids des problématiques communes auprès des pouvoirs publics.

Délaisse les grandes routes et prends les sentiers pour l'AIF !

"Randonnée Quad Entraygues" a organisé le week-end du 10 et 11 novembre 2018, une rando pour les amoureux de la mécanique. Les pilotes sont venus nombreux et de toute la France pour parcourir les beaux chemins de l'Aveyron dans un élan de générosité.

Après une boisson chaude, engins et pilotes se sont élancés par groupes, toutes les 15 minutes pour une balade à travers les villages autour d'Entraygues. Luca prend beaucoup de plaisir à voir défiler tous ces quads bariolés. Après un casse-croûte rapide dans la matinée, un repas chaud attend les randonneurs dans un restaurant, à Entraygues.
Cette première journée s'est déroulée sous la grisaille pour parcourir une boucle de 120 km mais la joie et la bonne humeur étaient au rendez-vous.

Le lendemain, le soleil est réapparu pour une boucle de 70 km et le bonheur de Lucas, heureux d'avoir participé à cette édition et surtout ravi d'avoir été le copilote sur un SSV. Un sacré week-end festif.

Grâce au Président Bruno ALBESPY et à toute son équipe, ainsi qu'aux pilotes et aux partenaires mobilisés nous avons pu réunir la somme de 2 500 €.
Un grand MERCI !

Vous pouvez retrouver la vidéo de cette manifestation sur l'article en ligne sur notre site internet: www.ichtyose.fr

Avis aux artistes !

A l'occasion de la journée internationale des maladies rares le 28 février 2019, la Fondation médicale René TOURAINE organise son grand concours annuel de dessins afin de sensibiliser sur les maladies rares de la peau (concours étant ouvert aux enfants et aux adultes).

Balade solidaire Groupama dans l'Allier le 2 juin 2019

Une balade solidaire sera organisée le dimanche 2 juin 2019, à Chavroches (03) au profit de notre association.

3 parcours seront proposés (3km, 6km et 15 km) avec des animations pour tous, petits et grands, ainsi qu'un repas préparé par les Jeunes agriculteurs de l'Allier.

Une journée bien sympathique en perspective à laquelle ne devraient pas manquer de prendre part les membres du CA de l'AIF.

Plus d'informations sur le site www.ichtyose.fr dans les prochaines semaines.

FONDATION Groupama vaincre les maladies rares

Nous remercions d'ores et déja la Fondation GROUPAMA et GROUPAMA RHONE-ALPES AUVERGNE d'avoir sélectionnés notre association pour un soutien financier et logistique pour l'année 2019. N'hésitez pas à venir marcher avec nous !

Organisation d'un 2ème Week-end "Parents" à Dieppe du 5 au 7 juillet 2019

L'AIF organise pour la 2nde fois un week-end de répit pour les parents. Il se déroulera du vendredi 5 juillet au soir au dimanche 7 juillet. Après Avène en 2017, 20 parents se rendront à Dieppe dans le département de la Seine-Maritime en Normandie, à 170 km au nord-ouest de Paris.

Les parents sont confrontés à la maladie de leur enfant et cela impacte leur vie professionnelle, leur vie de couple et leur vie familiale. Il nous paraissait donc important à l'association de les soutenir et de les aider à faire face à leur culpabilité, leurs questionnements, leurs souffrances morales.

Ce week-end leur permettra de s'exprimer sur des problématiques personnelles, d'échanger avec des parents d'enfants plus âgés (ados ou adultes atteints). Mais ce sera aussi l'occasion pour eux de souffller, de passer un moment différent du quotidien, favorisant la détente.
Au programme : visite guidée de la ville « Dieppe gourmande », promenade en mer, déjeuner dans un restaurant renommé de la ville, etc….

Une participation de 25€ par personne est demandée à l'inscription. Tous les autres frais (déplacements*, repas, du dîner du vendredi soir jusqu'au petit déjeuner du dimanche, nuitées et activités) seront pris en charge par l'association.

** sur la base d'un billet de train SNCF de 2nde classe*

Si vous êtes intéressé(e)s, merci de contacter Cécile : cecile.fournet@numericable.fr / 06.58.12.55.27

Date limite des inscriptions : 15 mars 2019

Attention : nombre de places limité. Il convient d'être adhérent et à jour de sa cotisation pour participer.

Rejoignez-nous YouTube facebook

37, rue du golf
03700 BELLERIVE SUR ALLIER
Renseignements : 09 75 81 08 25
www.ichtyose.fr / info@ichtyose.fr

EAU THERMALE Avène
Pierre Fabre
Pierre Fabre HEALTH CARE

aif ASSOCIATION ICHTYOSE FRANCE