

ÉDITO

Chers amis,

Comme vous le découvrirez dans cette lettre d'information, l'actualité est riche, la recherche avance et la prise en charge évolue. C'est bien !

Les acteurs de la santé sont unanimes sur le rôle de soutien important et nécessaire des associations comme la nôtre. Nous ne pouvons qu'être fiers du travail accompli. Il apparaît de plus en plus que les expertises scientifique et technique doivent être complétées par l'expertise « profane », c'est-à-dire notre expertise sur la vie quotidienne des patients.

Depuis 2009 au comité d'administration (puis à la présidence en 2016), j'ai œuvré sans relâche, bénévolement et presque à temps complet, afin d'améliorer la prise en charge, la qualité des soins délivrés, la reconnaissance du handicap lié à certaines formes d'ichtyose, à l'organisation des week-ends, à l'élaboration de cette newsletter... Il est temps pour moi de passer la main, tout comme d'autres vous verrez.

Alors c'est à vous maintenant, jeunes ou moins jeunes, de vous mobiliser afin que de nouveaux projets émergent et prennent vie.

A la prochaine assemblée générale, durant le week-end des familles, nous voterons pour un nouveau projet associatif et nous nous dirigerons très certainement vers une présidence collégiale (Triumvirat).

En attendant de vous retrouver reposés, à Evry en région parisienne le week-end des 23-24 septembre, je vous souhaite une bonne lecture et de bonnes vacances.

Amitiés

Anne Audouze, présidente AIF

N°27

JUIN 2023

à fleur de peau

LA LETTRE D'INFO DE
L'ASSOCIATION
ICHTYOSE FRANCE



RECHERCHE

ILS L'ONT FAIT

Charlotte (18 ans)

"Je suis atteinte d'une ichtyose bulleuse qui me gêne tous les jours, j'ai mal, avec des douleurs liées à des bulles, des plaies ou des crevasses qui peuvent aller jusqu'à une intensité très forte. Les médicaments contre la douleur ne me soulagent jamais complètement. Et l'inconfort, malgré les crèmes, lié aux démangeaisons, n'en parlons pas..."



Bref, j'ai accepté de faire une biopsie de peau quand le Dr Bourrat m'a expliqué qu'il n'y avait pas eu d'études sur ma maladie et que cette biopsie pourrait permettre de mieux connaître les mécanismes de mon ichtyose et donc peut-être, un jour, de trouver un traitement qui pourrait enfin améliorer mes symptômes, voire me guérir.

J'ai eu ma biopsie en décembre dernier. L'équipe du Dr Bourrat était très accueillante, et m'a expliqué tout le déroulement du soin.

Ma mère a pu rester près de moi pour me rassurer. J'ai réussi à me détendre aussi avec le MEOPA (masque avec un mélange d'oxygène et de protoxyde d'azote), la musique de mon portable et une anesthésie locale.

C'est un peu long car il y a des points de suture ensuite, mais si on se détend bien, ça passe vite.

Ma peau a mis du temps à cicatriser. Car avec ma peau fragile d'ichtyose bulleuse, certains fils ont lâché. Avec des soins réguliers, tout est rentré dans l'ordre.

J'espère vraiment que grâce à cette biopsie, la recherche sur l'ichtyose va aboutir enfin sur des traitements efficaces pour toutes les personnes atteintes d'ichtyose, et là, je serai fière d'avoir pu contribuer avec ma participation, à ces résultats."

Paul (18 ans)

"Bonjour je m'appelle Paul, il y a quelques mois, j'ai subi une biopsie pour démarrer un protocole de recherche afin de trouver le meilleur traitement pour l'ichtyose.

J'ai d'abord été anesthésié localement sur le bas du dos, puis le médecin a fait la biopsie.

Cela n'a pas été très agréable, mais je n'ai pas ressenti beaucoup de douleur.

Je pense que c'est nécessaire malgré tout pour faire avancer la recherche sur l'ichtyose".

**Johanne (23 ans)**

Il y a quelques mois, lorsque je me suis réveillée le matin, une pensée a traversé mon esprit. A la lumière du jour, mes jambes me paraissaient extraordinairement... blanches. Presque assez blanches pour faire illusion. Et en haut de ma jambe droite, sept petits points que l'on devine à peine : la cicatrice de mes biopsies et le rappel qu'en août 2020, là où tout était si blanc ce matin, ma peau était enflammée, brûlante, et que la douleur m'empêchait de marcher. Cette inflammation m'avait conduite à l'hôpital St Louis.



Ce n'était pas ma première hospitalisation, mais à ce jour, il s'agit de la dernière. Parce que les médecins sur place ont pu me soigner et m'aider à surmonter cette poussée. Bien que j'aie été soignée relativement rapidement, personne ne comprenait exactement les raisons de cette aggravation soudaine. Malheureusement, aucun médecin ne pouvait me dire quels mécanismes étaient responsables, et donc, comment prévenir cette situation, ou la traiter plus efficacement. C'est pourquoi j'ai consenti, ce jour-là, à donner sept biopsies pour la recherche. Réalisés sous anesthésie locale, les prélèvements n'ont pas été douloureux, et aujourd'hui, les cicatrices sont très discrètes. La science avance, il commence à être possible de reconstruire certains organes tels que la peau artificiellement pour mieux pouvoir les étudier. Mais ces modèles artificiels ne sont pas encore assez au point pour remplacer de réelles biopsies de patients. Il est rare pour les chercheurs d'obtenir des échantillons de peau, et d'autant plus rare de prélever une peau enflammée par endroit, et saine à d'autres endroits, chez le même patient.

Et pourtant, c'est le moyen le plus efficace à ce jour de saisir les causes de la maladie, et de comprendre quels mécanismes provoquent les poussées inflammatoires « en temps réel ». Ce n'est qu'en comprenant ces mécanismes que des traitements plus efficaces pourront être développés, et que l'on pourra prévenir une récurrence.

Par ailleurs, les traitements actuels, bien qu'insuffisants, n'existeraient pas sans les prélèvements effectués sur d'autres patients avant moi, j'en suis bien consciente. Si personne n'avait donné de biopsies avant moi il aurait probablement été bien plus difficile de me remettre sur pieds ce mois d'août 2020. J'étais convaincue qu'il était dans mon intérêt de faire les biopsies, afin de mieux comprendre ce qu'il m'arrivait, mais aussi dans l'intérêt des autres patients : plus d'échantillons seront récoltés, plus exhaustives seront les connaissances de notre pathologie.

Car à l'heure actuelle, nous n'avons pas de moyen de traiter les causes de notre maladie, nous traitons seulement les conséquences. Et la raison principale est simple : nous ne comprenons pas les causes.

En donnant ces biopsies, j'ai le sentiment d'avoir contribué un petit peu à mieux les comprendre. Mais mes biopsies seules ne suffiront pas, car je ne peux pas à moi seule représenter tous les types d'ichtyose et tous les mécanismes impliqués dans le développement de la maladie. C'est pourquoi j'espère que ce témoignage vous invitera à vous mobiliser et aussi à participer aux études !

Si vous avez la moindre question sur mon expérience, n'hésitez pas à me contacter via l'association et je serai ravie d'échanger à ce sujet 😊

RETOUR SUR UNE PRATIQUE : LA BIOPSIE

La recherche fondamentale et les essais cliniques thérapeutiques sont des étapes indispensables pour pouvoir mettre à disposition des patients des traitements innovants efficaces et non dangereux.

Dans le cadre de votre ichtyose, il peut vous être proposé de participer à un protocole de recherche clinique. Accepter de participer, vous permettra peut-être d'accéder plus rapidement à un nouveau traitement (dont on ne sait pas à l'avance s'il est efficace ou non mais pour lequel on a des arguments solides de penser qu'il le sera).

Cela vous soumet également à certaines contraintes, variables selon les protocoles mais toujours présentes : nombreuses visites programmées, remplissage de questionnaires, évaluation de votre dermatose, bilans sanguins et urinaires mais aussi très souvent une ou plusieurs biopsies cutanées. C'est généralement la biopsie qui vous fait hésiter à accepter un protocole : il s'agit pourtant d'un geste très simple, assez rapide et qui, fait précautionneusement avec une anesthésie locale, est quasiment indolore.

L'anesthésie locale est la même que celle que vous faites chez votre dentiste quand vous avez une carie : vous sentirez une petite piqûre (l'aiguille est courte et très fine) puis une légère brûlure quand le liquide anesthésiant rentre dans la peau puis plus rien du tout ; le ou les fils de suture seront retirés au bout de 10 jours, parfois avant ; vous pouvez reprendre votre vie normalement (sauf sports intenses pendant 1 mois).

Les jours suivants, les soins locaux se limiteront à un désinfectant et un pansement propre après chaque douche. Les risques sont minimes :

- la qualité de la cicatrice est certes imprévisible (d'un trait invisible à une cicatrice un peu plus large) mais on s'arrange en général pour faire la biopsie dans un endroit peu visible
- une désunion de la cicatrice (rupture des fils) qui retarde un peu la cicatrisation
- l'infection ou un saignement sont des complications exceptionnelles et très faciles à soigner

Bien faire une biopsie est moins douloureux qu'une prise de sang ;

elle apporte des informations capitales sur les mécanismes précis de votre maladie de peau et sur les cibles thérapeutiques potentielles.

Avant d'intégrer un protocole, vous lirez un long formulaire d'information qui vous détaillera le devenir de votre biopsie cutanée : pour quel(s) examen(s), dans quel laboratoire, la durée de conservation de ce prélèvement, le tout étant soumis à une surveillance administrative extrêmement stricte : il n'est pas question d'utiliser vos prélèvements (c'est également valable pour vos prélèvements d'urine ou de sang) sans vous tenir au courant à l'avance de ce à quoi cela va servir exactement et ça ne servira en aucun cas à d'autres recherches que celle sur votre maladie.

J'espère que ces quelques explications lèveront vos appréhensions concernant la biopsie cutanée et les essais cliniques en général sans lesquels il n'y aura jamais de progrès thérapeutiques.

Emmanuelle Bourrat,
dermatologue à l'hôpital
Saint-Louis à Paris.



LA RECHERCHE ET LES ESSAIS CLINIQUES

Les équipes médicales et scientifiques, françaises et internationales, œuvrent pour faire avancer les connaissances dans l'ichtyose, et ce afin de trouver de nouvelles pistes pour les traitements ou les soins à proposer aux personnes atteintes d'ichtyose.

ESSAI ASCEND

Evaluation de l'efficacité de l'Isotrétinoïne

En 2023, un essai clinique a été lancé pour évaluer l'efficacité de l'isotrétinoïne, un rétinoïde, dans une formulation topique (une pommade) chez les personnes atteintes d'ichtyose congénitale (sous-type ARCI et RXLI). Cet essai clinique est en phase 3 (dernière étape avant la demande d'autorisation de mise sur le marché).

Cette étude est ouverte aux personnes suivantes :

- 12 ans ou plus
- présentant, soit une ichtyose congénitale autosomique récessive (ARCI) soit des sous-types d'ichtyose récessive liée à l'X (RXLI) d'IC. Si votre sous-type n'est pas génétiquement confirmé, des tests génétiques seront réalisés dans le cadre de l'étude.
- un minimum de 10 % de la surface corporelle totale affectée par l'IC au départ et être en bonne santé générale.
- Les femmes enceintes/allaitantes ou qui envisagent une grossesse dans un avenir proche ne peuvent pas être incluses.

L'étude se déroulera dans les hôpitaux suivants :

- Hôpital Larrey à Toulouse sous la direction du Pr Mazereeuw-Hautier (contact : Mesdames Chloé Tchitchiama et Hélène Texier Tél. : 05 67 77 17 06, courriel : tchitchiama.c@chu-toulouse.fr ; texier.h@chu-toulouse.fr)
- Hôpital Necker sous la direction du Pr Bodemer (contact : Mesdames Melissa Amirouche et Wiam Bhia Tél. : 01 44 49 43 37, courriel : melissa.amirouche-ext@aphp.fr; wiam.bhia-ext@aphp.fr , wiam.bhia@institutimagine.org)
- Hôtel Dieu à Nantes sous la direction du Pr Barbarot (contact : Madame Lola Papinot, Tél. : 02 44 76 83 86, courriel : lola.papinot@chu-nantes.fr)
- Hôpital « Mère-enfant » à Bron (Lyon) sous la direction du Dr Phan (contact : Mr Mylad Di Camillo, Tél. : 04 27 85 61 26, 04 27 85 77 43, courriel : mylad.di-camillo@chu-lyon.fr)



POINTS MARQUANTS DE L'ÉTUDE

La participation à cette étude durera environ 12 à 24 semaines et nécessitera 6 à 9 visites au centre d'étude.

2 groupes :

1. Etude d'efficacité :

Cette étude est randomisée parallèle, en double aveugle, contrôlée par véhicule.

Qu'est-ce que cela signifie ? Un essai randomisé et contrôlé signifie que le participant reçoit le médicament actif (la pommade contenant de l'isotrétinoïne), ou un placebo (dans cette étude, le placebo est le véhicule : la même pommade sans l'isotrétinoïne). Le médicament actif ou le placebo reçu est attribué au hasard (comme si l'on tirait à pile ou face). Ni vous ni le médecin de l'étude ne saura si vous avez le médicament actif ou le placebo.

Dans ce groupe, les chances de tout participant de recevoir le médicament actif par rapport au placebo sont 2:1, ce qui signifie que pour 2 participants recevant le médicament actif, un recevra le placebo au cours des 12 premières semaines. À la fin de la semaine 12, il est possible sous certaines conditions de recevoir le médicament actif pour 12 semaines supplémentaires.

2. Etude utilisation maximale :

Ce groupe a pour but d'évaluer la pharmacocinétique du médicament actif.

Ce groupe vise à évaluer comment le médicament actif est absorbé et métabolisé par l'organisme. Une façon d'évaluer cette activité consiste à mesurer la quantité de médicament actif dans le sang.

Dans ce groupe, chaque participant recevra le médicament actif et aura plusieurs prises de sang au cours des 2 premières semaines. La durée globale du traitement est de 12 semaines au total dans ce groupe.

Si vous remplissez les conditions requises pour participer à l'étude, vos déplacements vers et depuis l'hôpital, ainsi que les coûts associés aux visites (c'est-à-dire les frais de stationnement, les repas, une nuit d'hôtel si vous habitez loin de l'hôpital) seront réservés pour vous ou vous seront remboursés.

Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez en discuter avec votre médecin généraliste, et vous ou lui pouvez contacter les personnes indiquées ci-dessus pour obtenir plus d'informations sur l'étude.

ESSAI NS-DUPI :

A Paris comme à Toulouse, il est possible de participer à l'étude « NS-DUPI » destinée aux personnes atteintes d'une forme modérée à sévère du Syndrome de Nétherton, à partir de 12 ans. Il s'agit de tester un nouveau traitement, le dupilumab.



C'est un médicament biologique 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 et certains symptômes comme le grattage. L'étude comporte 5 visites à Toulouse ou Paris, et 5 téléconsultations programmées sur une durée totale de 7 mois. Il est important que les patients participent à cette recherche pour que ce traitement puisse être disponible dans le futur et remboursable dans le cadre de cette pathologie. Les déplacements sont pris en charge.

ESSAI ENVELOPICHTYOSE :

A partir de septembre 2023, l'étude « Enveloplchtyose » sera accessible à Bordeaux, Paris et Toulouse, pour les personnes atteintes d'ichtyose, quelle que soit sa forme, et ce à partir de 15 ans. Elle consiste en 3 enveloppements successifs du corps et des pieds, ainsi que des soins du cuir chevelu, et ce sur 3 jours consécutifs. Chaque jour, l'infirmière spécialisée appliquera un émollient sur tout le corps et visage, ceci après réalisation d'un bain thérapeutique.

Ensuite, elle procèdera à un « enveloppement » avec un film plastique, et le patient sera recouvert d'une couette, afin de créer un apport de chaleur pour favoriser la pénétration. Pour le cuir chevelu, une crème émolliente à action kératolytique est appliquée raie par raie, puis un casque vapeur sera mis en place pendant 20 min.

ESSAI GENTIC :

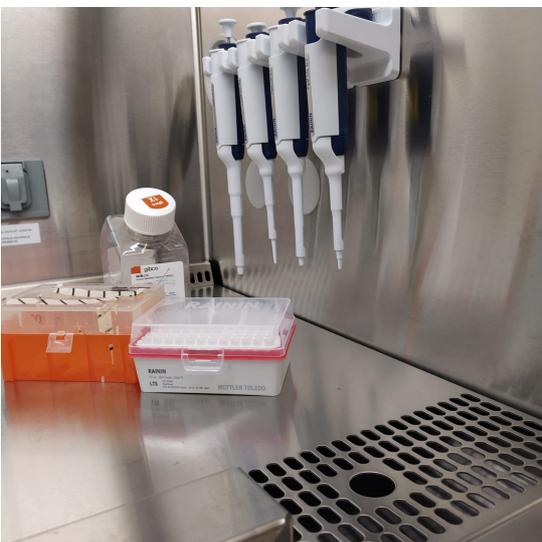
D'ici la fin d'année 2023, une 4ème étude devrait ouvrir à Bordeaux, Paris et Toulouse : l'étude « Gentic ». Pourront participer les adultes atteints d'ichtyose héréditaire modérée à sévère, causée par certains types de mutation dans l'un des gènes suivants : TGM1, PNPLA1, ALOX12B, NIPAL4, ALOXE3, SDR9C7, ABCA12, CERS3, SPINK5 et CDSN.

Le traitement proposé dans cette étude est la gentamicine, un antibiotique utilisé pour ses propriétés anti-infectieuses en médecine, mais qui sera là utilisé pour ses capacités à « contrer » la mutation, et permettre à la peau de fabriquer le composant manquant. La gentamicine sera administrée sous forme d'injection hebdomadaire par une infirmière à domicile.

Tous les participants recevront le traitement car il n'y aura pas de placebo dans cette étude. Ils seront suivis lors de 11 visites réparties sur 8 mois, dont 5 visites à distance. Les frais de déplacement seront pris en charge.

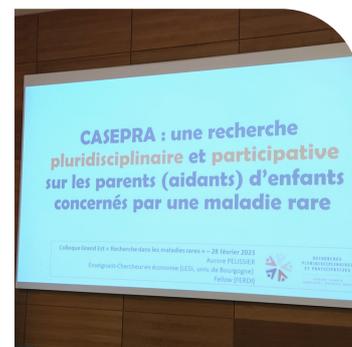
Si l'une de ces études (ou plusieurs ...) vous intéresse, nous vous invitons à prendre contact dès maintenant avec Hélène TEXIER (Attachée de Recherche Clinique) au 05.67.77.81.80. ou texier.h@chu-toulouse.fr, qui vous orientera vers le centre adéquat en fonction de l'essai souhaité.

Nous avons besoin de votre participation pour démontrer l'efficacité de cette crème. Si l'étude est concluante, ce traitement sera prochainement disponible en pharmacie.



ACTIONS

28 FÉVRIER 2023 COLLOQUE SCIENTIFIQUE À STRASBOURG AVEC LA FONDATION MALADIES RARES



Dans le cadre de la Journée Internationale des Maladies Rares, la Fondation Maladies Rares, la plate-forme d'expertise Maladies Rares « Est Rare », et leurs partenaires, dont la filière SENSGENE, ont organisé à Strasbourg, un colloque scientifique sur le thème de la recherche dans les maladies rares le 28 février 2023. Recherches biomédicales, recherches en sciences humaines et sociales, tables-rondes valorisation, place des associations dans la recherche.

Anne Audouze, présidente de l'AIF a participé à la table ronde « La place des associations de patients dans la recherche » et a apporté son témoignage suite à l'appel à projet lancé en 2022 avec la Fondation Maladies Rares, dont le lauréat est Rareskinlip, équipe de Madame Nathalie Jonca à Toulouse.

G5 SANTÉ « LES ASSOCIATIONS AU CŒUR DE NOS SITES »

Le G5 santé rassemble les principales entreprises françaises de la santé et des sciences du vivant. BioMérieux, Guerbet, Ipsen, LFB, Pierre Fabre, Sanofi, Servier et Théa sont des entreprises qui ont choisi la France comme plateforme de développement international et ont fait de l'effort de recherche une priorité.

Choisir la France bien sûr, car leurs origines sont françaises. Ce choix de cœur et de raison se traduit, de façon durable, par des engagements concrets et des investissements au service de la souveraineté sanitaire du pays. Les huit entreprises du G5 Santé représentent en France plus de 45 000 emplois, 3,5 milliards d'euros de recherche et 1 milliard d'euros d'investissements industriels. Pour innover, produire et exporter depuis la France, ils veulent travailler avec les acteurs publics et privés afin de mettre en place un écosystème incitatif et dynamique.

Après le succès de la première série de visites de sites à l'initiative du G5 Santé l'an passé, une nouvelle manifestation appelée : G5 "les assos au coeur de nos sites " a vu le jour. De nouvelles associations de patients, partenaires des 8 entreprises de santé françaises, ont découvert une dizaine de sites de recherche et de production de produits de santé du 13 au 31 mars derniers.

Le G5 santé rassemble les principales entreprises françaises de la santé et des sciences du vivant. BioMérieux, Guerbet, Ipsen, LFB, Pierre Fabre, Sanofi, Servier et Théa sont des entreprises qui ont choisi la France comme plateforme de développement international et ont fait de l'effort de recherche une priorité.

Choisir la France bien sûr, car leurs origines sont françaises. Ce choix de cœur et de raison se traduit, de façon durable, par des engagements concrets et des investissements au service de la souveraineté sanitaire du pays. Les huit entreprises du G5 Santé représentent en France plus de 45 000 emplois, 3,5 milliards d'euros de recherche et 1 milliard d'euros d'investissements industriels.



Pour innover, produire et exporter depuis la France, ils veulent travailler avec les acteurs publics et privés afin de mettre en place un écosystème incitatif et dynamique.

Après le succès de la première série de visites de sites à l'initiative du G5 Santé l'an passé, une nouvelle manifestation appelée : G5 "les assos au coeur de nos sites " a vu le jour.

De nouvelles associations de patients, partenaires des 8 entreprises de santé françaises, ont découvert une dizaine de sites de recherche et de production de produits de santé du 13 au 31 mars derniers.

Après avoir visité le conservatoire botanique et les serres, les représentants d'associations ont eu une présentation de la Fondation Pierre Fabre. Puis le lendemain, ils se sont rendus à l'Usine de Soual.

Cette usine historique de la branche dermo-cosmétique est, par son volume de production et le nombre de ses collaborateurs, le site industriel le plus important des Laboratoires Pierre Fabre.

Depuis 40 ans, le site de Soual, renforcé par l'atelier de Mazamet, assure la fabrication et le conditionnement des produits dermo-cosmétiques (crèmes, liquides, laits, lotions, savons, sticks...) des marques telles que Ducray, A-Derma, René Furterer, Klorane, Galénic, Elancyl.



CAMPAGNE I'AM



Comme chaque année maintenant la campagne I'AM (Ichthyosis Awareness Month) s'est déroulée au mois de MAI.

Pour rappel cette campagne mondiale sert à sensibiliser les personnes aux problématiques liées à l'ichtyose. Notre association a particulièrement été active sur les réseaux sociaux (Facebook et Instagram) et a généré du « trafic ».

L'Angleterre, l'Italie, les Pays-Bas ont commenté nos posts et nous avons aussi relayé des publications.

Nous remercions tout particulièrement Mélanie qui a illustré les publications.

DON DU LIONS CLUB DE MARCQ-EN-BAROEUL

Nous tenons à remercier très sincèrement et chaleureusement le Lions Club de Marcq-en-Baroeul qui a choisi cette année de faire un don de 500 € à l'AIF parmi d'autres associations.

Encore un grand merci à Bernard pour m'avoir permise de venir présenter ce qu'est l'ichtyose et toutes les actions réalisées par notre association.

Cécile



ACTION SOLIDAIRE AVEC L'ASSOCIATION ICHTYOSE FRANCE

Entre les vacances de février et d'avril, temps de Carême pour notre établissement (Saint-Michel Saint-Etienne), nous avons décidé d'aider l'Association Ichtyose France.

Période de partage et d'entraide, nous sensibilisons nos élèves qui ont entre 3 et 11 ans à la solidarité. Cette démarche a été initiée par un des membres du personnel de l'école qui connaît un enfant, atteint d'ichtyose.

Nous avons voulu porter ce projet afin d'aider les personnes touchées par cette maladie.

Durant sept semaines, en lien avec l'association et la famille, nous avons organisé une récolte de produits pharmaceutiques pour l'enfant et reçu des dons à destination de l'association. Une aide à la cure a été versée cette année et sera versée l'année prochaine à la famille touchée. Par ailleurs un don de 1000 € a été reversé à l'AIF pour soutenir d'autres projets. Ce fût un beau projet et les enfants ont été ravis d'y participer.



Ils ont pu également échanger avec l'enfant atteint d'ichtyose, ce qui a été très porteur pour tous.

Nous remercions très sincèrement la famille et ce jeune garçon qui a donné son accord et s'est rendu disponible afin de pouvoir mettre en place ce temps solidaire au sein de notre école.

Sophie MAURY-REVOLIER
Ecole Saint -Michel



KER SUN

Pour la plupart des personnes, la belle saison est synonyme de découvertes culturelles, de vacances au bord de la mer, de pique-niques, d'escapades champêtres improvisées... Mais pour les personnes ayant certaines formes d'ichtyose, le soleil et la chaleur sont souvent cauchemardesques. Très vite, une question se pose : comment conserver une vie sociale quand l'été arrive ?

La nécessité de bénéficier d'une protection solaire au quotidien s'impose quand on a certaines formes d'ichtyose et vire vite au casse-tête quand il s'agit de s'habiller.

Lors des Journées Dermatologiques de Paris (JDP) en décembre 2022, nous avons rencontré les représentants d'une entreprise française de vêtements anti-UV : Ker Sun. Cette entreprise a fait le choix de la qualité et de faire fabriquer ses vêtements en France, d'où un certain coût.

Ceci étant, la gamme est très variée, proposant de jolis modèles, du bébé à l'adulte (Hommes et Femmes). Nous avons négocié avec eux une remise de 10% pour les adhérents de l'AIF.

N'hésitez pas à consulter leur site internet si vous êtes intéressés :

www.ker-sun.com

Le code de réduction de -10% est le suivant : **AIF23**

Il sera valable une fois par personne et sans minimum d'achat.



SOCIAL

AFFECTION LONGUE DURÉE (ALD)

Le dispositif des ALD a été mis en place afin de permettre la prise en charge des patients ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse.

Les maladies dermatologiques rares peuvent faire partie de la liste ALD 31, dites « hors liste » et le patient peut ainsi bénéficier de l'exonération du ticket modérateur, le reste à charge après le remboursement de l'assurance maladie.

Pour en savoir plus : https://fimarad.org/wp-content/uploads/2021/12/tout-savoir-sur-ald-memo_assurance-maladie.pdf

LE PROJET « TOUS À L'ÉCOLE »

Le projet « Tous à l'école » vise à informer pour mieux scolariser les élèves malades, dans le cadre de l'école inclusive. Son objectif est de fournir à tous les acteurs de la scolarisation (enseignants et autres professionnels de l'Éducation nationale, professionnels du champ de la santé, élèves, parents et associations du secteur de la santé, etc.) un ensemble de ressources informatives, pratiques et vérifiées.

Ce projet bénéficie du soutien du Ministère de l'Éducation nationale, du Ministère de la Santé et du Secrétariat d'état aux Personnes handicapées, ainsi que du patronage de l'Académie de médecine.

<https://www.tousalecole.fr/content/ichtyose>

CARTES D'URGENCE ICHTYOSE

La carte d'urgence est une carte personnelle d'information et de soins (format portefeuille).

Elle est distribuée aux malades atteints de maladies rares dont l'objectif est l'amélioration de la coordination de leurs soins en situation d'urgence.

Cet outil a été mis en place dans le cadre du Plan National Maladies Rares (PNMR) à la demande de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), en partenariat avec les Filières de Santé Maladies Rares (FSMR).

Ces cartes sont destinées aux professionnels de santé et contiennent des informations et des recommandations essentielles à appliquer en situation d'urgence telles que :

- Les coordonnées du/des médecin(s).
- Les coordonnées du centre dans lequel le patient est suivi.
- Les informations personnelles liées aux traitements.
- Les recommandations principales pour la prise en charge de la pathologie en cas d'urgence.

Vous pouvez demander votre carte d'urgence auprès des centres de référence.



LES CARTES URGENCES



LES CARTES URGENCES



LES CARTES URGENCES



LES CARTES URGENCES



LES CARTES URGENCES



LES CARTES URGENCES



LES CARTES URGENCES



LES CARTES URGENCES



LES CARTES URGENCES

LES CARTES URGENCES

Qu'est-ce que c'est ?

Ce sont des **cartes personnelles de soins et d'information**, distribuées aux patients atteints de maladies rares, pour **améliorer la coordination de leurs soins notamment en situation d'urgence**. Elles sont proposées par les Centres de Référence Maladies Rares.



Qui les délivre ?

Les cartes sont **distribuées par les médecins spécialisés des centres maladies rares**. Elles sont la propriété du malade.



Quelles informations dans ces cartes ?

Elles indiquent les **symptômes à prendre en compte dans l'évaluation du malade**, et **synthétisent les gestes et actes à éviter et à recommander** en situation d'urgence.

www.social-sante.gouv.fr/maladies-rares

INFORMATION SUR DES CONGÉS SPÉCIAUX

Congé pour l'annonce du handicap ou d'une pathologie d'un enfant d'une personne salariée :

Vous avez le droit de prendre un congé spécifique en cas d'annonce d'un handicap, d'une pathologie chronique ou d'un cancer de votre enfant.

Aucune condition d'ancienneté n'est exigée pour avoir droit au congé. La durée du congé est de 2 jours minimum. Vous devez prendre ce congé durant la période où se produit l'événement.

Durant le congé, vous êtes rémunéré.

Congé de paternité et d'accueil si l'enfant est hospitalisé à sa naissance :

Le père salarié a droit à un congé spécifique de paternité et d'accueil de l'enfant si ce dernier est hospitalisé immédiatement après sa naissance dans une unité de soins spécialisés.

Si la mère de l'enfant vit avec une autre personne salariée, la personne salariée a également droit au congé. Le salarié doit respecter certaines conditions (démarches, date de départ en congé, durée maximale du congé).

Il a droit à une indemnisation versée par la Sécurité sociale.

Congé de présence parentale du salarié :

Le congé de présence parentale permet au salarié de s'occuper d'un enfant à charge dont l'état de santé nécessite une présence soutenue et des soins contraignants. Le salarié bénéficie d'une réserve de jours de congés, qu'il utilise en fonction de ses besoins.

Des congés supplémentaires :

La nouvelle loi relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels permet aux salariés de bénéficier de 2 jours de congés supplémentaires par an (sous condition relative à l'âge du salarié) par enfant à charge de moins de 15 ans -> mais cette condition d'âge n'est pas requise lorsque l'enfant est en situation de handicap, dès lors qu'il vit au foyer de ses parents. Article L.3141-8 du code du travail.

Où trouver les bonnes informations :

- service-public.fr pour les personnes en situation de handicap et leurs proches, informe notamment sur les allocations et les aides existantes
- Mon Parcours handicap est une plateforme d'informations et de services pour les personnes en situation de handicap et leur proche aidant, renseignant notamment sur leurs droits et aides.

RECONNAISSANCE DU HANDICAP PEAU : DE NOUVEAUX DOCUMENTS POUR VOUS AIDER.

Afin de mieux faire connaître les retentissements des maladies dermatologiques aux équipes pluridisciplinaires des MDPH, un groupe de travail a été mis en place en 2022 et 3 documents ont été co-construits.

- 1 formulaire complémentaire au dossier MDPH destiné au malade et au médecin
- 2 documents supports, sous forme de livret, destinés à "aider" les professionnels des MDPH et les malades

Nous devrions vous présenter ces documents lors du prochain week-end des familles. Il sera alors judicieux de vous en emparer, de les faire connaître et de les utiliser lorsque vous aurez des dossiers à remplir. Ils ont été réalisés afin de vous aider à mieux comprendre les attendus des MDPH et vous guider. Ils seront disponibles sur le site internet de l'association.

VIE DE L'ASSOCIATION

DELPHINE PART POUR DE NOUVELLES AVENTURES

C'est avec un pincement au cœur que nous vous annonçons le départ de Delphine de son poste de vice-présidente, pour des raisons toutes personnelles. Elle aura été pendant toutes ces années à nos côtés, avec sa joie, son sourire et sa bonne humeur communicatifs pour accueillir, écouter, reconforter, et bichonner tous les adhérents de l'association. C'est aussi elle qui avait initié et reconduit d'année en année le projet de vente de chocolat si lucratif pour l'AIF. Par ces quelques lignes nous voulions la remercier du fond du cœur pour son énergie débordante et son investissement sans faille. La présence de Delphine au CA a été une vraie chance pour nous tous. Nous lui souhaitons toute la réussite qu'elle mérite dans ses nouveaux projets. Bonne route Delphine !



APPEL À CANDIDATURES

L'appel à candidatures pour soutenir le comité d'administration lancé dans les dernières newsletters et lors de l'assemblée générale de septembre 2022 a porté ses fruits.

Après les départs de Delphine Martinho et Vincent Degroïde, nous sommes heureux d'accueillir Véronique Bartolomeu, Martin Guicheteau, Blanca Cano, et Helena Picron qui intègrent notre équipe. Nous définissons actuellement les missions des uns et des autres et préparons les départs d'Anne Audouze du poste de présidente et de Sylvie Subrenat Chêne, secrétaire de l'AIF à la prochaine assemblée générale (23 septembre 2023).

L'AIF est une association dynamique qui nécessiterait encore du renfort, notamment par des personnes pouvant ponctuellement se rendre disponible en journée et/ou ayant des compétences particulières. Dans cet objectif, nous sommes en train de revoir le règlement intérieur et les statuts, afin de ratifier lors de la prochaine AG l'augmentation de l'effectif du conseil d'administration de 12 à 15 personnes. Un 4ème plan maladie rare entrera en vigueur en 2024, les associations sont de plus en plus sollicitées pour représenter les patients, nous devons donc nous adapter afin de répartir la charge de travail supplémentaire et continuer à jouer notre rôle de soutien et d'information.

PORTRAITS



Bonjour, je suis Véronique Bartolomeu, maman d'Adrien, 17 ans, atteint d'ichtyose lamellaire. Aujourd'hui, je rejoins le conseil d'administration de l'AIF après toutes ces années d'adhésion, pour continuer l'énorme et bénéfique travail de cette association. J'ai pu au fil du temps, y retrouver une écoute, une aide, une réponse à mes questions. A mon tour aujourd'hui de faire profiter de mes connaissances. Mon aide à ce jour est logistique, avec la gestion des appels téléphoniques. Merci à tous pour votre accueil.

Je m'appelle Helena et j'ai connu l'AIF il y a maintenant 9 ans avec la naissance de mon petit garçon. Victor est né bébé collodion et est atteint d'ichtyose lamellaire. C'est toujours avec enthousiasme que nous participons au week-end des familles organisé chaque année.

Nous avons rencontré des spécialistes mais nous avons surtout été entendus et compris par d'autres familles qui vivent la même chose que nous. C'est pour toutes ces raisons que lorsque j'ai entendu l'appel à candidature, je n'ai pas hésité à rejoindre le CA afin de contribuer à la vie de l'association.



Renseignements au 07 65 151 151
info@ichtyose.fr / www.ichtyose.fr
 37 rue du Golf - 03700 Bellerive sur Allier

