

à fleur de peau

La lettre d'infos de l'Association Ichtyose France

juin 2019

N°18



édito

Réjouissons-nous, le premier semestre 2019 est un succès pour notre association ! Nous avons nettement amélioré notre communication et notre visibilité.

Les dernières manifestations dans l'Allier ont été riches en échanges et en rencontres. La Fondation Groupama pour la Santé nous soutient et ce n'est pas fini.

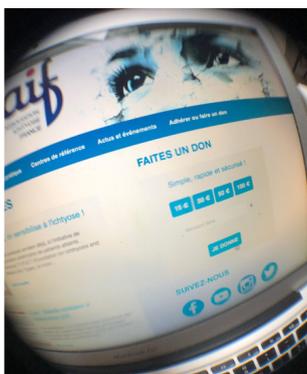
J'ai eu à cœur de vous représenter auprès de la Filière Fimarad (l'élaboration des PNDS, protocoles nationaux de soins, avance et ils devraient bientôt être publiés.), et de l'ENI (réseau des associations européennes pour lutter contre l'ichtyose).

J'aurai grand plaisir à vous retrouver les 11, 12 et 13 octobre à Evry pour notre week-end des familles et notre AG. Vous aurez la possibilité de visiter le Généthon et l'I-Stem. C'est une chance ! Les places étant limitées inscrivez-vous sans trop tarder.

En attendant, je vous souhaite un bel été et de bonnes vacances !

Anne Audouze
Présidente de l'AIF

L'AIF, toujours plus connectée !



L'an dernier, nous vous annoncions avoir adhéré à la plateforme www.assoconnect.com avec l'idée d'optimiser la gestion de l'association, et de vous offrir de nouveaux services sur notre site internet.

Le don et l'adhésion sont désormais disponibles en ligne. C'est facile, rapide, et sécurisé ! Il vous suffit d'aller sur la page d'accueil du site www.ichtyose.fr, de cliquer sur l'onglet "Adhérer ou faire un don" et de vous laisser guider. Vous pouvez également retrouver le module de don en ligne directement depuis un encart placé en page d'accueil pour plus de visibilité !

N'hésitez pas à utiliser et à faire connaître ces nouvelles possibilités, particulièrement incitatives pour toute personne qui souhaite nous soutenir.

En outre, l'AIF poursuit son développement sur les sites et applications de réseaux sociaux. Présente depuis 2012 sur Facebook et Youtube, elle a désormais ses comptes Instagram et Twitter ! Rejoignez-nous en flashant les qr codes ci-contre et partagez nos dernières photos et nos derniers tweets !



Enfin, plusieurs vidéos ont été récemment mises en ligne sur notre page Youtube. Elles sont accessibles sur notre site, à la page "Vidéotheque" dans le menu "L'association". Un clip de présentation a été réalisé par la Fédération Française de la Peau lors des Journées Dermatologiques de Paris en décembre 2018. Anne AUDOUZE et Sylvie SUBRENAT-CHÊNE y exposent l'objet de l'AIF et ses actions.

C'est à cette occasion, qu'elles ont été sollicitées pour participer à la campagne de financement participatif de



L'AIF raconte l'ichtyose... - Vincent



L'AIF raconte l'ichtyose... - Meriem



L'AIF raconte l'ichtyose... - Marie-Pierre

"Sous l'écorce", un court-métrage sur la pelade et le regard de l'autre dans la société. En contrepartie, la société de production "Piano Sano" a offert à notre association de pouvoir enregistrer plusieurs témoignages de personnes atteintes d'ichtyose. Ce sont désormais 5 nouvelles vidéos que vous pouvez retrouver en ligne et partager avec le plus grand nombre afin de faire connaître l'ichtyose et l'AIF !

La balade des gens heureux... et solidaires !

On vous l'avait annoncée dans notre dernière lettre d'infos, la Balade Solidaire organisée par la Fondation Groupama pour la Santé s'est déroulée le 2 juin dernier à Chavroches dans l'Allier.



Ce village, situé à 33 km au nord de Vichy, possède un beau château qui domine le bourg où s'étagent ses maisons sur la colline ; le donjon se voit de très loin. De là, la vue sur la plaine et sur le plan d'eau est magnifique.

Perrine, Cécile, Sylvie, Thierry, Stéphane, Vincent, et Anne avaient rejoint Delphine, sa famille et les bénévoles sur place pour aider aux préparatifs et tenir les stands d'inscriptions et d'informations.

C'est sous un soleil de plomb que près de 450 marcheurs sont venus de la région pour effectuer les 3 balades (3 km ; 8,5 km et 15 km) minutieusement préparées et balisées par les bénévoles des caisses locales Groupama Centre-Besbre, et Besbre-et-Tèche. Les jeunes agriculteurs de la région avaient quant à eux préparé les repas dégustés à la suite des marches. L'affluence a été plus grande que prévue et ils ont regretté de devoir refuser quelques dizaines de repas.

Comme chaque année depuis l'an 2000, la fondation Groupama pour la Santé illustre ses valeurs mutualistes de solidarité. Elle devait choisir de soutenir une nouvelle association et l'aider à récolter des fonds pour financer la recherche.

Grâce à notre dynamique et pétillante vice-présidente Delphine MARTINHO qui est allée rencontrer les organisateurs l'an passé, nous avons été sélectionnés en 2019. C'est un peu plus de 3 300 € qui ont été collectés lors de cette journée caritative.

Outre cette belle somme d'argent, l'objectif de l'association était de faire connaître l'ichtyose au grand public, d'élargir sa visibilité et sa communication. Le but a été largement atteint puisque des articles sont parus dans la presse locale, sur le site internet de la Fondation Groupama, sur celui de la ville de Chavroches et que les gens sont venus nous interpeller pour en savoir plus.

Par ailleurs, une petite vidéo tournée par la web-tv locale, ICA Info est à retrouver sur notre site. La journée s'est passée dans la joie et la bonne humeur, ce qui récompense le travail des nombreux bénévoles qui se sont impliqués dans la réussite de ce projet.

Nous tenons à remercier la Fondation Groupama pour son engagement à nos côtés, particulièrement Mme Catherine FAURE-ANDRE (Responsable institutionnel département de l'Allier), les caisses locales par l'intermédiaire



de leurs Présidents Ms Jean-Louis GUINATIER et Bertrand MALLERET, Mme Agnès COULPIER (Assistante institutionnelle Allier – Puy de Dôme), M. Guy MADET (Président de la Fédération Départementale Groupama); ainsi que M. Jean-François TOCANT (Maire de Chavroches), les jeunes agriculteurs de l'Allier, les eaux minérales de Saint-Yorre, et tous les bénévoles et les participants.

UN GRAND MERCI A TOUS !

Le cross participatif des écoliers

Le 7 juin, l'école primaire St-Exupéry de St-Rémy-en-Rollat (Allier) a organisé un cross participatif. Chaque enfant s'est vu remettre une feuille de parrainage pour recueillir des dons au profit de l'AIF. Au total ce sont 671,37€ qui ont été collectés ! Bravo et merci aux valeureux petits sportifs !

En amont, Lili-Rose MARTINHO a été reçue dans la classe de CM1 de son cousin Camille DALL'ACQUA. Ils ont mené leur intervention comme une interview et les élèves ont pu leur poser des questions sur la maladie et sur l'association. Cette rencontre leur a permis de mieux comprendre l'intérêt du cross et ce pourquoi ils allaient devoir courir vite vite vite ! L'échange a été très enrichissant au regard des petits mots d'encouragement laissés par les enfants !

Nous remercions les enseignantes de Camille, Mmes LETINOIS et GRZAMBAL, la directrice de l'école Mme VAN BASTELAER, pour nous avoir consacré un peu de leur temps; ainsi que Mme LAURENT, enseignante de Lili-Rose pour lui avoir permis de s'absenter de sa classe.



FONDATION
Groupama
vaincre les maladies rares

Retour aux timbres... en Francs



L'envoi de la lettre d'infos N°17 de janvier dernier en a surpris plus d'un et a fait couler beaucoup d'encre...

timbres de collection coûte 1.72 € alors qu'une enveloppe prête à poster lettre verte coûte 2.85 € (le prêt à poster écopli n'existe pas). Les courriers ont mis en moyenne 2 jours entre l'expédition et la livraison. Le calcul a été rapide...

Revenons sur les faits : toujours dans un soucis d'économies, Delphine a

Nous aurions dû communiquer en amont pour expliquer la démarche car bon nombre d'entre vous, a pensé que nous avions affranchi les enveloppes à 17€ et nous a adressé des mails ou téléphoné pour nous demander des explications sur ces « folles dépenses »... Nous nous en excusons.

cherché une alternative aux enveloppes prêtes à poster utilisées habituellement.

Le site internet www.enveloppe-timbree.fr proposait des enveloppes timbrées à moindres coûts, en utilisant les fonds de tiroirs des collectionneurs de timbres français. Les timbres étaient beaux et elle a trouvé l'idée géniale. Après discussion, nous nous sommes lancés dans cet achat reconnu par La Poste.

Enfin, après avoir compris le quiproquo tout le monde a bien ri... C'est pourquoi, nous réitérerons tant que cela sera possible, car en plus d'être un geste économique pour l'AIF, c'est un geste écologique...

Nous étions assez contents de nous. Pour information, une enveloppe 100gr en écopli affranchie avec de jolis

Et ça c'est bon pour la planète, c'est bon pour nous ;-)

Ça bouge au CA !



Notre appel à rejoindre le Conseil d'Administration, lancé lors de la dernière AG et relayé dans la précédente lettre d'infos a été entendu ! Ce sont Stéphane MAURY, parent d'un enfant atteint d'ichtyose et Mélanie POIRIER elle même atteinte, qui viennent nous apporter toute leur énergie ! Stéphane vient en renfort d'Yves CACALY, trésorier, tandis que Mélanie apporte son aide à Guillaume MANEUF à la communication. C'est elle qui a initié la création de nos comptes Instagram et Twitter qu'elle administre désormais.

Par ailleurs, Jean-Michel POULIN n'a pas souhaité renouveler son mandat au sein du CA. Qu'il soit ici remercié pour son travail accompli et sa gentillesse. Meriem ZAÏD, a pour des raisons de contraintes professionnelles, également décidé de quitter le CA. Nous tenons à la remercier pour son engagement à nos cotés et pour sa bonne humeur qui va nous manquer ;)

Ces départs et les arrivées de deux nouvelles recrues sont l'occasion de rappeler ici que l'ensemble des membres du CA est bénévole et trouve du sens à son engagement dans la participation des adhérents et du public aux différents événements et actions qu'il organise.

Chacun(e) peut s'inspirer des actions déjà initiées et facilement duplicables pour apporter sa pierre à l'édifice (vente de chocolats lors des fêtes de Pâques et de Noël). Les bonnes idées d'actions innovantes sont aussi les bienvenues, n'hésitez pas à nous contacter et à nous rejoindre au CA. En effet, c'est avec l'implication de tous, et ensemble, que nous pourrons lever suffisamment de fonds pour faire avancer la recherche et faire se réaliser l'espoir qu'un jour, un traitement curatif de l'ichtyose puisse être proposé. On compte sur vous !



i Pour rappel, vous pouvez retrouver la composition actualisée du Conseil d'Administration en bas de la page "Présentation", sous l'onglet "L'association".

Témoignage

3 semaines à Avène vu par une grand-mère accompagnante

" Nous voilà arrivés dans ce petit coin au charme discret et verdoyant... pour 3 semaines! Fini les autoroutes, les supermarchés, les cinémas et les salles de sport.

Dimanche soir, tout est installé, frigo plein, un petit tour dans le parc, l'Orb coule toujours et les plages de galets nous attendent.

Lundi matin, après le rendez-vous chez le dermatologue, le planning des soins établi, il faut penser aux activités.

- Balades à pieds : nombreux petits chemins forestiers, le parc, le village, de quoi bien se dégourdir les pattes (penser aux bottes pour mettre les pieds dans l'eau !).

- Au village : la plate-forme de jeux pour les enfants, le terrain de pétanque, au parc, l'échiquier géant, le tennis, le ping pong et surtout... chutttt (NDLR) les arroseurs automatiques du parc !

- L'épicerie du village est un lieu sympathique et agréable où s'adonner aux bavardages entre curistes. Le marché du mercredi matin complète l'offre pour ravir les estomacs de mes 4 petits enfants toujours affamés.

- Plusieurs établissements conviviaux proposent leur savoir-faire culinaire : restauration traditionnelle, pizzeria...

Dans les alentours, de multiples activités sont proposées comme par exemple le parcours aventure à Bédarieux, le centre aquatique de Lunas, le Canoë à Tarassac, le village de la Couvertorade, le parcours de pêche à Lunas, les remparts du Larzac, le musée de la cloche à Hérépian (le hall des thermes regorge d'informations, ainsi que le syndicat d'initiative au village et l'établissement des muriers où sont proposés nombre d'activités pour les têtes blondes).

L'heure des soins a sonné, on monte quelques escaliers de cette impressionnante et belle construction et nous voilà à l'intérieur des Thermes. Un peignoir nous est prêté et on déambule dans les couloirs qui nous conduisent aux soins. 1^{ère} année 1^{ère} angoisse mais quand on rencontre tout ce personnel aux blouses blanches souriant, accueillant et rassurant... tout va mieux. 1^{er} bain impressionnant, mais très vite c'est là qu'on s'amuse. Les papas, les mamans, les mamies, les petits curistes apprennent à se connaître et ça papote, on fait des plaisanteries, on prend des photos souvenirs.

Chez les kinés les premiers jours, les enfants ne veulent pas y aller tous seuls, et puis la confiance installée, on n'a plus besoin de mamie car il y a une fabrique à histoires qui s'installe et qui ne sont pas pour les oreilles des grands-parents. Dans la boîte à cheveux, là, il faut bien la main de grand-mère pour rassurer et lors des enveloppements, une petite musique en fond, bien au chaud sous la couette il faut de la compagnie et le mieux c'est mamie « Stp, raconte-moi quand tu étais petite ».

En sortant des soins, après avoir rempli nos bouteilles d'eau, il nous arrive d'aller jusqu'à la miellerie (visite guidée) miammm que c'est bon. A la moitié du parcours, tout le monde est un peu fatigué et a envie de rentrer. Mais il faut tenir encore et remotiver les troupes : parties de cartes, jeux de ballons, concours de raquettes et c'est reparti pour la dernière ligne droite.

Ces 3 semaines passent finalement vite; c'est pour le bien être de mes petits-enfants, et ça, ça n'a pas de prix ! "

Aline, grand-mère de Tom et Lili-Rose

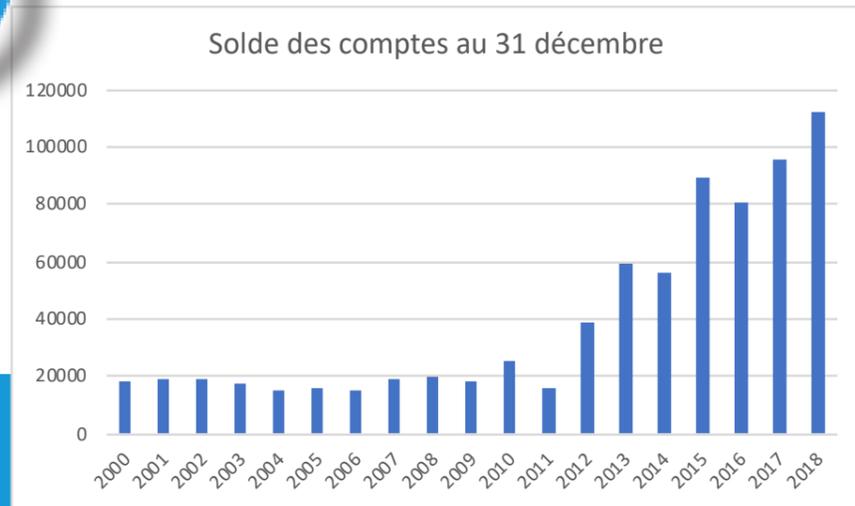
aide à la cure 2019

L'AIF, toujours soucieuse de vous permettre de vous soigner dans les meilleures conditions renouvelle l'aide à la cure. Une aide financière sera attribuée après réception des demandes écrites avec justificatifs à Yves CACALY, notre trésorier. Les sommes accordées seront calculées en fonction des requêtes toujours plus nombreuses.

Yves CACALY / Trésorier AIF
16 rue des plantes – 28500 CHERISY



Zoom sur vos dons et la recherche



Sur le graphique ci-dessus, nous pouvons constater que sur les sept dernières années les comptes de l'AIF ont particulièrement évolué pour atteindre un montant d'un peu plus de 100 000€. Depuis un moment, nous économisons les dons ainsi que les bénéfices des manifestations, afin d'être en mesure de financer en grande partie un projet de recherche fondamentale permettant de comprendre les mécanismes de l'ichtyose.

Le comité d'administration de l'AIF est très heureux de vous annoncer qu'un projet de recherche (encore confidentiel) a été sélectionné et que nous le finance-

rons à hauteur de 89 000€. Cette somme correspond à la rémunération d'un post-doctorant pendant une année et au coût des consommables.

Nous n'hésiterons pas à revenir vers vous au sujet de ce projet et à vous donner plus d'informations quand nous le pourrons. Les laboratoires auront aussi besoin de participants (prélèvements). C'est une vraie chance pour tous de contribuer à une meilleure connaissance de la maladie et ainsi trouver des traitements. Les premiers résultats devraient être connus pour le 30^{ème} anniversaire de l'association en 2021.

Essai clinique sur le syndrome de Netherton



Un essai clinique débute au 2nd semestre 2019, pour les personnes atteintes du syndrome de Netherton, à Toulouse (centre coordonnateur) et à Paris (Hôpital Necker). Les centres de référence recherchent des adultes (≥18 ans) atteints d'une forme modérée à sévère de ce syndrome, et qui souhaiteraient participer.

Il est proposé aux patients de tester un nouveau traitement, le dupilumab. C'est un médicament biologique sous forme d'injections. Il est actuellement autorisé en France pour les eczémats sévères de l'adulte résistants à d'autres traitements. Les médecins pensent que ce médicament pourra améliorer l'état de la peau des patients avec un syndrome de Netherton car l'aspect de la peau ressemble beaucoup à celle de l'eczéma, de même pour les mécanismes en cause.

Pour plus de renseignements, ou pour participer à cette étude clinique, merci de vous adresser :

À TOULOUSE - M^{me} TEXIER Hélène (Attachée de Recherche Clinique) [05.67.77.81.80](tel:05.67.77.81.80) / texier.h@chu-toulouse.fr
À PARIS - M^{me} BHIA Wiam (Attachée de Recherche Clinique) [01.42.75.48.42](tel:01.42.75.48.42) / wiam.bhia-ext@aphp.fr

actualités

L'ENI réunie à Rome



La 10^{ème} assemblée générale du réseau européen des associations (ENI) qui luttent contre l'ichtyose a eu lieu le 13 avril à Rome. L'Italie, l'Allemagne, l'Espagne, la Finlande, la Norvège, les Pays-Bas, le Royaume-Uni et la France (représentée par Anne AUDOUZE) s'étaient donnés rendez-vous.

Des échanges sur les différentes prises en charge et l'évolution des traitements ont eu lieu.

Tous les membres présents ont voté pour participer à la campagne IAM lancée par l'association américaine F.I.R.S.T (Foundation for Ichthyosis and Related Skin Types) (article ci-dessous).

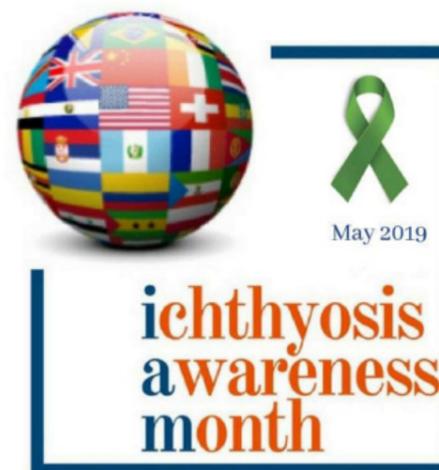


L'association espagnole ASIC, a produit des rubans verts pour la campagne de cette année. Ils suggèrent de le porter horizontalement, de sorte qu'il donne l'impression d'être un poisson. Comme de nombreux pays ont un problème avec les différents symboles pour représenter l'ichtyose (poisson, dragon, etc.), le ruban vert semble être le meilleur. L'AIF, n'a pas souhaité pour le moment contribuer à la production de rubans verts (trop chers, ne respectent pas la charte couleur « bleue » de l'association, et symbolique du poisson pas judicieuse).

Un des membres d'ASIC a suggéré de créer un fonds européen pour la recherche, et de lancer une campagne européenne en juin, à l'occasion du congrès de Madrid, afin de toucher un public plus large. Après discussions entre les participants, aucune décision n'a été prise. Le plus gros problème étant probablement de déterminer qui (quel pays) serait responsable de décider quel projet de recherche bénéficierait d'un financement.

La communication entre les divers pays est indispensable mais la réalisation de projets communs reste extrêmement compliquée à mettre en place au sein du groupe.

Campagne IAM 2019



Depuis quelques années déjà, à l'initiative de l'association américaine de patients atteints d'ichtyose, F.I.R.S.T (Foundation for Ichthyosis and Related Skin Types), le mois de mai est celui de l'ichtyose.

Chaque personne concernée ou ayant un proche concerné, est invitée à faire entendre sa voix et sensibiliser sur les défis et les espoirs des personnes atteintes d'ichtyose. Il s'agit simplement de diffuser des informations via les réseaux sociaux afin de sensibiliser le plus grand nombre, prendre le temps de discuter avec ses voisins, ses collègues, afin de changer leur regard sur la maladie et la différence.

D'une décision commune avec ses partenaires européens, associations de patients de plusieurs pays européens réunies au sein de l'E.N.I. (European Network for Ichthyosis), l'AIF a invité chacun(e) à partager l'image ci-contre, et à l'utiliser notamment comme photo de profil sur les réseaux sociaux.

août

2

Fête locale dans le Tarn

Chaque année à Lautrec dans le Tarn, une association est mise à l'honneur par les producteurs locaux, à l'occasion de la "Fête de l'Ail Rose de Lautrec" qui a lieu le premier vendredi du mois d'août.



L'Ail Rose de Lautrec est l'appellation de la production traditionnelle d'ail de la région qui bénéficie depuis 1966 du Label rouge français « Ail rose » et 1996 du label européen IGP « Ail Rose de Lautrec ».

Un concours de "manouilles" (terme qui désigne la grappe d'ail rose dont plusieurs tiges sont assemblées manuellement) est organisé chaque année, dont les bénéfices sont reversés à l'association choisie. Perrine FABRE, habitante d'une commune toute proche et administratrice de notre association a alors eu l'idée de proposer l'AIF pour l'édition 2019. L'intégralité du montant de la plus grande manouille sera donc reversée à l'AIF.

Une occasion insolite mais toujours utile afin de faire connaître l'association et de sensibiliser à l'ichtyose. Perrine tiendra un stand pour l'AIF et présentera l'association lors de la remise du chèque durant le repas du vendredi soir.

oct.

5

L'Allier reste mobilisé !

samedi 5 octobre 2019
à partir de 13h30
Salle socioculturelle, St-Rémy-en-Rollat



Rallye pédestre

sur les chemins St-Rémois
3 km 16h00* 6 km 15h30* 12 km 15h00*
*heure limite de départ

et aussi,

- **des animations** tout l'après-midi
balades en poneys pour les plus petits
- **une tombola** 1 ticket 2€ 3 tickets 5€
1^{er} lot : 1 Hoverboard - 2^{ème} lot : 1 Drone - Nombreux autres lots !
- **un apéro-chansons** à partir de 20h00
animé par Thieriki et Pat B - tirage tombola à 20h30
- **un repas convivial** 12€/pers.
réservation **OBLIGATOIRE**

Infos & réservations

Pas d'inscription au rallye, montant de la participation libre.
Réservation **OBLIGATOIRE** du repas, directement en ligne sur www.ichtyose.fr ou en contactant Delphine MARTINHO au 06.27.29.67.82 par sms ou après 18h00

Tous les bénéfices seront reversés en intégralité à l'AIF pour la recherche médicale sur l'ichtyose



Impression: IMPACT - 16 hameau les Escordés - 81280 ST AFFRIQUE LES MONTAGNES - Ne pas jeter sur la voie publique. Merci.

InfoPratique

Si votre entreprise est cliente d'une caisse de santé - prévoyance - retraite - épargne telle que Malakoff Médéric ou Humanis, renseignez-vous. Ces caisses peuvent vous faire bénéficier d'un accompagnement social personnalisé pour vous aider financièrement pour l'achat de crèmes par exemple. Une contribution financière pour l'aménagement de l'habitat, du véhicule ou l'acquisition de matériel adapté peut être versée en complément des dispositifs publics. Les équipes sociales proposent également aux parents qui souhaitent rester aux côtés d'un enfant gravement malade une aide financière complémentaire à l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) versée par la CAF.

En cas d'hospitalisation du salarié, de son conjoint ou de son enfant, le salarié peut bénéficier d'une aide aux frais d'accompagnement. Les équipes sociales sont à votre écoute pour étudier vos besoins et vous proposer des solutions. N'hésitez pas à contacter votre chargé de développement social.



EAU THERMALE
Avène

Pierre Fabre
HEALTHCARE

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



aif
ASSOCIATION
ICTHYOSE
FRANCE