

Hommage à Janou



Cet été, nous avons appris avec tristesse la disparition de Jeanne-Marie CORRE dite "Janou", ancienne Présidente de l'association. Nous souhaitons lui rendre l'hommage qu'elle mérite au travers de quelques souvenirs évoqués par Sylvie SUBRE-NAT-CHENE, secrétaire de notre association.

"Ma 1ère rencontre avec Janou c'est aussi ma 1ère AG... qui a bien failli être la dernière. Nous étions le 8 mars 1997 et le bureau de l'ANIPS démissionnait en bloc, annonçant la dissolution de l'association.

Ce n'était pas possible et des voix se sont élevées : Bernard CARON et Janou CORRE ont listé les rôles à dispatcher. Et c'est ainsi que nous nous sommes embarqués dans cette formidable aventure humaine. Janou a accepté la fonction de Présidente qu'elle assumera durant 10 ans.

L'ANIPS était sauvée !

A cette époque, les réunions pouvaient encore se faire à la maison et ces réunions conviviales ressemblaient surtout à des réunions amicales où chacun parlait de ses joies et difficultés, en prenant son temps. Le thème prépondérant étant l'organisation de l'AG qui se déroulait un samedi après-midi dans une salle d'hôtel parisien. L'association était surtout en lien avec le Dr BLANCHET-BARDON (Hôpital St-Louis).

Je vous parle d'un temps où notre journal "à fleur de peau" était fabriqué artisanalement, tapé à la machine, photocopié, le tout en noir et blanc. Le siècle dernier !

Que de chemin parcouru en 10 ans...

Mais au-delà des progrès techniques, l'objet de l'ANIPS était le même : rassembler et soutenir les personnes touchées par l'ichtyose.

Et cela Janou savait le faire !

Pour ceux qui l'ont connue, c'était sa gentillesse et son empathie qui marquaient tout d'abord ; sa nonchalance aussi. bercée un temps par des rythmes africains, Janou prenait son temps ; pour observer, pour écouter, et pour parler aux grands comme aux petits. Faire part de son expérience de femme mûre atteinte d'ichtyose. C'est tout cela que je garderai en mémoire : ses qualités humaines... ses yeux clairs et son sourire... fixés par l'objectif lors des 20 ans de l'association en compagnie de notre également regretté parrain d'un jour, Michel GALABRU.



Si nous sommes là, si je suis encore là en 2019, c'est aussi grâce à elle.

Ne l'oublions pas : si l'AIF existe aujourd'hui c'est parce que Janou, avec humilité et abnégation, a su préserver l'ANIPS de la dissolution."



37, rue du golf
03700 BELLERIVE SUR ALLIER
Renseignements : 09 75 81 08 25

www.ichtyose.fr / info@ichtyose.fr



À fleur de peau

La lettre d'infos de l'Association Ichtyose France

janvier 2020

N°19

Édito

Chers tous,

Il ne vous aura pas échappé que l'AIF a pris ces dernières années un virage pour s'inscrire dans son temps (site, publications, vidéos, etc.). Nous poursuivons dans cette voie au moyen du partenariat signé avec l'IUT de Vichy.

Grâce aux efforts et au dynamisme de beaucoup d'entre vous, l'association finance enfin un projet de recherche fondamentale et se tourne plus que jamais vers le futur et les progrès prometteurs de la science.

Les projets foisonnent. Nous ne pouvons que nous en réjouir. Si vous voulez participer, mener des actions, si vous avez besoin d'aide, n'hésitez pas à nous contacter.

En attendant de vous retrouver nombreux à Bordeaux lors du prochain week-end des familles, je vous souhaite à tous une très belle année 2020 et surtout une bonne santé !

Affectueusement

Anne Audouze
Présidente de l'AIF



Visite de l'I-STEM et du Généthon !



À l'occasion de la dernière assemblée générale à Evry, nous avons pu découvrir le travail des chercheurs spécialistes des maladies rares lors d'une visite inédite des laboratoires I-STEM et Généthon, deux des trois laboratoires de l'institut des Biothérapies des maladies rares.

Pour rappel, ces laboratoires ont été créés et financés en grande partie par l'AFM-Téléthon. Association reconnue d'utilité publique, créée en 1958 par une famille dont les

enfants étaient atteints d'une myopathie, elle est devenue en 60 ans l'acteur incontournable de la recherche et du développement de thérapies innovantes. Depuis 1986, grâce à la générosité des français, le Téléthon permet de financer les chercheurs et de leur donner des moyens. Cela contribue à faire évoluer la prise en charge des maladies rares et la société.

Une quarantaine de personnes s'étaient inscrites pour participer aux visites et c'est par petits groupes que nous avons été accueillis et guidés au sein des laboratoires.



Le Généthon créé en 1990, est un centre d'expertise pour la conception, le développement et la production de médicaments de thérapie génique pour les maladies rares. 160 chercheurs et ingénieurs y travaillent. La visite guidée nous a conduit au sein de la banque d'ADN et des cellules.

Chacun a pu s'étonner de l'extraction de l'ADN avec des machines très sophistiquées. Tout en vulgarisant

l'information, les chercheurs nous ont montré de l'ADN dans un tube à essai. L'assistance a aussi été impressionnée de découvrir la banque d'ADN et ses grosses cuves d'azote liquide qui permettent de conserver les prélèvements.

Ces dernières années les victoires sur la maladie se multiplient.

La thérapie génique (thérapie par les gènes) développée à Généthon à partir de 1997, connaît actuellement un véritable essor. 8 médicaments de thérapie génique sont actuellement sur le marché, 40 le seront d'ici 4 ans.





Lors de la visite nous avons notamment visionné la vidéo d'Evelyn, une petite fille américaine atteinte de SMA (Amyotrophie spinale), dont le pronostic vital était engagé et qui, grâce à un essai clinique d'une thérapie génique a été sauvée!

L'I-Stem, créé en 2005, est aujourd'hui le 1er centre Français de recherche sur les cellules souches pour les maladies monogéniques. La cellule souche dite pluripotente peut s'autorenouveler et se différencier afin de créer toute forme de tissus ou d'organes du corps humain.

Elle permet de modéliser des maladies génétiques afin de mieux les étudier et à terme trouver des traitements. Ces recherches ont d'abord commencé avec des cellules souches embryonnaires humaines qui n'étaient pas françaises (problème éthique) avant d'être poursuivies à l'aide de cellules souches induites (générées en laboratoire).

Elles sont considérées comme l'une des avancées majeures de la biotechnologie (Prix Nobel en 2007 et 2012) et deviennent une réalité clinique : reconstitution d'un épiderme fonctionnel pouvant

être greffé pour soigner des ulcères de la peau et avoir des applications dans les génodermatoses.

Cette visite nous a conduit au sein des laboratoires où les équipes de recherche utilisent des technologies de pointe comme le séquençage de l'ADN à haut débit. Pour rappel, la séquence d'ADN contient l'information nécessaire aux êtres vivants pour vivre et se reproduire.

Déterminer cette séquence est donc utile aussi bien pour les recherches visant à savoir comment vivent les organismes que pour des sujets appliqués. En médecine, elle peut être utilisée pour identifier, diagnostiquer et potentiellement trouver des traitements à des maladies génétiques.

À l'issue de ces visites, les participants ont globalement été « bluffés » par l'accélération des avancées scientifiques dans les maladies rares. Ces premières victoires nous réconfortent et nous donnent l'espoir de trouver un jour un traitement pour l'ichtyose.



Des jeux, des animations leur ont été proposés, permettant aux parents de pouvoir participer pleinement aux groupes thématiques.

Marie-Ange MARTINCIC, directrice des thermes d'Avène, a animé l'atelier cure thermale pour répondre aux questions des participants sur la prise en charge, l'intérêt, le déroulement de la cure pour les enfants et les adultes.

Joëlle NONNI, responsable des ateliers de maquillage correcteur à Avène, a proposé plusieurs ateliers sur les techniques utilisées pour estomper les squames et les rougeurs. Bien utilisé, le maquillage est un moyen efficace de masquer les signes visibles de la maladie. Célia GUEVARRA, l'assistante de Joëlle aux Thermes, a proposé un atelier sur l'hygiène, l'hydratation et l'alternative au grattage. Pour retrouver les conseils de Joëlle et de Célia, vous pouvez télécharger les brochures « maquillage correcteur pour les peaux ichtyosiques » et « Alternative au grattage » sur notre site internet

<https://www.ichtyose.fr/page/248890-vie-quotidienne>

Emmanuelle BOURRAT, a quant à elle animé un atelier sur la transmission de l'ichtyose, la grossesse et la maternité. Ces ateliers ont beaucoup plu et leur format a permis des discussions de qualité entre les professionnels et les participants.

Ces moments d'échanges riches se sont poursuivis à l'apéritif et durant le dîner de gala. Entre les plats, un quizz musical a mis de l'ambiance dans la salle !

Le dimanche matin, Stephan MAUREL, chargé de communication scientifique chez Pierre FABRE, nous a proposé en avant-première un atelier présentation du nouveau lait de la gamme Dexeryl. Ce produit devrait être disponible en décembre sur le marché.

Deux ateliers pédagogiques et ludiques autour de la peau ont également été proposés : le premier s'intitulait « Derme dans tous ses états » ; le second, « Rigolades scientifiques ». Ces ateliers ont particulièrement été appréciés par les enfants et les jeunes, les petites expériences proposées leur ont permis de découvrir comment fonctionnait la peau et d'observer des réactions chimiques.

Nous remercions encore les intervenants pour leur disponibilité et nos partenaires Avène et Pierre FABRE. Grâce à eux, nous avons accueilli les adhérents dans de bonnes conditions, nous avons proposé des ateliers et animations de qualité ; et nous avons remis à tous une belle dotation de produits (Xeracalm A.D® baume relipidant, Xeracalm A.D® huile lavante relipidante, bombe d'eau thermale, Cicalfate® crème réparatrice protectrice, Dexeryl® crème, et Dexeryl® crème lavante) ainsi qu'une trousse de toilette. Nous serons heureux de vous retrouver l'année prochaine pour une nouvelle édition du week-end des familles et de l'AG, dans la région de Bordeaux.



vie de l'association

Belle participation au week-end des familles 2019

Le dernier week-end des familles, ainsi que notre assemblée générale annuelle se sont déroulés à Evry près de Paris. Cette année, nous avons accueilli de nouvelles familles et nous étions un peu plus de 150 personnes à avoir fait le déplacement.

Afin d'éviter la lassitude, nous avons opté en CA pour une formule un peu différente des années précédentes et avons proposé après l'exposé du Dr Emmanuelle BOURRAT (dermatologue du Centre de Référence de Paris Saint-Louis) sur les soins du cuir chevelu, le témoignage de Lou COLAS et les rapports financier et moral, des ateliers thématiques.

Les enfants ont été pris en charge tout l'après-midi par des animateurs professionnels.

Lou Colas

« Moi c'est Lou, j'ai 21 ans et je suis atteinte d'une érythrodermie ichtyosiforme. Je suis née bébé collodion et j'ai été placée en milieu stérile après ma naissance, pendant plusieurs semaines, car mon système immunitaire était affaibli. Pendant cette période, j'ai malheureusement attrapé une maladie nosocomiale (maladie attrapée à l'hôpital), le staphylocoque doré. Chez moi, cette bactérie se développe essentiellement au niveau du cuir chevelu et de temps en temps au niveau du visage et du dos.

Mes parents se sont rendu compte assez vite que le staphylocoque et l'ichtyose ne faisaient pas bon ménage et que ce serait difficile à gérer. Ils m'ont prodigué pendant plus de 10 ans des soins plusieurs fois par semaine. Ces soins avaient pour objectif d'éliminer les épaisseurs présentes au niveau du cuir chevelu, mais aussi de soigner les plaies infectieuses présentes. A certaines périodes, les soins étaient douloureux et devenaient « lourds » à supporter pour moi et mes parents qui ne sont pas des professionnels de santé.

Depuis environ 10 ans, ce sont maintenant des infirmiers qui viennent me les faire deux fois par semaine à mon domicile. La veille, j'applique une couche épaisse de crème sur mon cuir chevelu, je la laisse reposer toute la nuit et le lendemain matin je me lave les cheveux. Les épaisseurs se décollent alors plus facilement car les infirmiers utilisent un peigne et un peigne à poux pour les enlever. Ils s'occupent également, comme le faisaient mes parents des plaies infectieuses. La régularité de ces soins a été très bénéfique.

Néanmoins, depuis l'été 2018 des plaies infectieuses et bourgeonnantes ont commencé à faire leur apparition. Ces plaies, difficiles à soigner entre deux soins infirmiers, coulaient en permanence et devenaient impossible à gérer toute seule. De plus, elles ont engendré des contraintes. J'ai dû aller plusieurs fois en urgence à des rendez-vous médicaux et prendre des antibiotiques qui m'ont rendu malade.

Début 2019, les plaies étaient toujours présentes et surtout de plus en plus voyantes car je perdais beaucoup de cheveux. En mai dernier, j'ai donc pris la lourde décision de me raser complètement les cheveux afin de faciliter mes soins mais aussi d'améliorer l'état de mon cuir chevelu qui était de plus en plus à vif et douloureux. Avant de prendre cette décision, je me suis renseignée sur les solutions qui existaient pour les femmes dans la même situation que moi car je voulais absolument rester la plus féminine possible. J'utilise aujourd'hui des franges et des bonnets/turbans notamment ceux de la marque « Les Franjynes » et d'une créatrice en Loire-Atlantique. Ils me permettent de rester féminine dans toutes les situations et c'est un point très important pour moi.

Aujourd'hui, il m'est donc plus facile de réaliser mes soins seule, même si j'ai toujours l'intervention des infirmiers. De plus, je peux enfin mettre des pansements absorbants sur mes plaies, je n'ai plus à me laver les cheveux tous les jours comme avant. J'ai surtout pu remarquer une amélioration vraiment sensible de mon cuir chevelu, notamment par une diminution des épaisseurs de peau. Néanmoins, je suis toujours sous antibiotiques depuis quatre mois en raison d'une plaie persistante, mais qui est, je l'espère, bientôt guérie. »

Si vous souhaitez plus d'informations ou bien tout simplement échanger à ce sujet, n'hésitez pas à prendre contact avec moi par mail : colaslou@outlook.fr

Pour plus d'information sur les franges et les turbans : <https://lesfranjynes.com/>
Facebook créatrice : « Le petit monde de la nine »



Etudes des signatures transcriptomique et protéomique des ichtyoses

L'association vient de financer à hauteur de 89 000€ un projet de recherche proposé par le Pr Alain HOVNANIAN et qui sera mené par un post-doctorant pendant 1 an.

Cette recherche vise à étudier 5 groupes de 5 patients chacun atteint de quatre grandes formes d'ichtyose (dues à TGM1, ALOX12B, NIPAL4 et ABCA12) et d'ichtyose épidermolytique (KRT1 et KRT10) et de comparer le profil d'expression de tous leurs gènes (transcriptomique) et de toutes leurs protéines (protéomique) dans leur peau lésée et leurs kératinocytes en culture, à des sujets sains.

L'objectif est d'identifier des voies biologiques sur-exprimées (ou sous-exprimées) qui sont responsables des conséquences, des symptômes (hyperkératose, inflammation cutanée et bulles) afin de proposer de nouveaux traitements visant ces voies biologiques.

Le meilleur exemple est l'implication récente de l'interleukine 17 dans différentes formes d'ichtyose par une équipe américaine qui a conduit à faire un essai clinique utilisant un anticorps anti-IL17 (biothérapie) dans les ichtyoses. L'essai est en cours et les résultats ne sont pas encore connus.

Il est probable qu'une année ne suffise pas à réaliser tout le projet, en particulier l'étude sur les kératinocytes qui demande beaucoup de temps de culture cellulaire, mais le chercheur pourrait déjà obtenir d'importants résultats dans l'étude transcriptomique et protéomique des biopsies cutanées et faire une analyse intégrée de protéogénomique qui a un fort potentiel pour identifier les voies biologiques impliquées et guider le choix de nouveaux traitements.

Il pourrait aussi comparer les signatures transcriptomique et protéomique de ces 5 principales formes d'ichtyose entre elles, pour voir dans quelle mesure elles se ressemblent, ou diffèrent, sur le plan moléculaire, avec les implications thérapeutiques qui en découlent.



Etude clinique « MAYNE » – Ichtyose Lamellaire

Il s'agit d'une étude visant à tester un nouveau médicament sous forme de crème pour les patients adultes ayant une ichtyose de type « ichtyose lamellaire » d'intensité modérée à sévère.

Cette nouvelle crème à tester contient un nouveau médicament de la famille des rétinoïdes (comme l'acitrétine (Soriatane®) : le trifarotène. Cette crème doit être appliquée deux fois par semaine. Vous pouvez continuer à mettre votre crème hydratante habituelle (avec un intervalle de temps de 4 heures, avant ou après l'application de la crème à l'étude). Par contre, si vous prenez de l'acitrétine (Soriatane®), il faudra le stopper pour l'étude.

L'étude comprend 10 visites sur 6 mois (1 visite toutes les deux semaines lors du premier mois puis 1 visite tous les mois), qui ont lieu à Paris ou à Toulouse. Les déplacements sont organisés et totalement pris en charge par le laboratoire. Il y a 7 prises de sang mais pas de prélèvements de peau.

Ce nouveau traitement pourrait améliorer l'état de la peau des personnes atteintes d'ichtyose. Nous avons besoin de votre participation pour démontrer l'efficacité de cette crème. Si l'étude est concluante, ce traitement pourrait être disponible en pharmacie dans le futur.

L'équipe du Pr MAZEREUW à Toulouse reste à votre disposition pour d'éventuels renseignements complémentaires ; vous pouvez contacter Madame Hélène TEXIER à l'adresse suivante :
Mme TEXIER Hélène (Attachée de Recherche Clinique) : 05.67.77.81.80. ou texier.h@chu-toulouse.fr



5, 6 et 7 juillet : 2ème week-end Parents à Dieppe

C'est en Normandie, dans la charmante station balnéaire de Dieppe, que les 19 participants au week-end parents s'étaient donnés rendez-vous le 5 juillet dernier.

Pour rappel, ce week-end organisé par l'association tous les 2 ans, en alternance avec le week-end jeunes, est un moment privilégié pour les parents. Il leur permet de sortir du quotidien, souvent difficile avec un ou des enfants atteints d'ichtyose. Par ailleurs, ils peuvent s'exprimer sur des problématiques personnelles, échanger avec des parents qui les comprennent.

Mais c'est aussi un merveilleux moment pour souffler, pour rire et pour se détendre.



L'accueil s'est fait dès le vendredi en fin d'après-midi à l'hôtel Mercure Dieppe - La Présidence. Tous les participants se sont retrouvés autour d'un bon dîner. L'écoute et la bienveillance étaient au rendez-vous.

Le lendemain, après le petit-déjeuner, une guide conférencière nous a permis de découvrir la ville. Au fil de la balade nous avons admiré le patrimoine de la ville tout en dégustant des spécialités locales en lien avec l'histoire de la cité.

Après un savoureux déjeuner à « La Marmite Dieppoise », institution locale depuis plus de 40 ans, nous avons embarqué sur un bateau pour une balade afin de découvrir la côte d'Albâtre depuis la mer. Le beau temps était au rendez-vous et ce moment a été très apprécié. Les activités ludiques en groupe permettent de créer du lien entre les participants et de briser la glace pour les plus timides. Chacun a pu, ensuite, profiter d'un peu de temps libre pour faire quelques emplettes ou tout simplement se reposer, boire un verre.

Les participants se sont quittés le lendemain matin après le petit-déjeuner. Les échanges ont été importants entre les 10 familles pendant ces 2 jours et le bilan est très positif. Les sourires, les remerciements, les témoignages reçus nous confortent dans l'idée que l'association remplit, en proposant ce week-end, une de ses missions d'accompagnement.



Témoignage :

« Pour moi ce week-end a été une véritable bouffée d'oxygène ; déjà parce qu'on partait complètement de la maison pendant 3 jours (on s'est offert le luxe de prolonger un peu !) pour changer vraiment d'air, mais surtout parce qu'on s'est retrouvé tous les 2 en tant que couple.

Dans notre quotidien on s'oublie, on a tendance à être surtout des parents ! Le fait de pouvoir rencontrer et discuter avec des parents qui ont des questionnements et problématiques similaires aux nôtres a été une vraie richesse ; on s'est senti moins seuls.

Tout ça pour vous dire un GRAND MERCI d'avoir organisé cette escapade vivifiante. »

Sabine M.

2 aout : fête de la gastronomie et de la générosité à Lautrec (81)

Lautrec est une charmante bastide médiévale située dans le département du Tarn et bien connue des gastronomes pour sa spécialité : l'ail rose, qui bénéficie de l'appellation «Label Rouge».

A l'occasion de la fête de l'ail qui se déroule traditionnellement le premier week-end du mois d'août, le syndicat des producteurs d'ail rose, organisateur de cet événement, met à l'honneur une association caritative.

L'AIF ayant été choisie pour l'édition 2019, nous avons été présents durant les deux jours de festivités.



Cette fête locale, très réputée dans la région et durant laquelle 5000 personnes en moyenne déambulent dans le village, a constitué une formidable opportunité de faire connaître la maladie et les actions de l'AIF à un large public.

Des messages étaient diffusés régulièrement par haut-parleur, et de nombreuses personnes sont venues à la rencontre de Perrine, Vincent et Bernard sur le stand de l'association. La plupart d'entre elles n'avaient jamais entendu parler de l'ichtyose. Grâce à ces discussions, elles auront désormais un autre regard sur les maladies dermatologiques.

Comme chaque année, les bénévoles du syndicat des producteurs d'ail ont réalisé une manouille géante (tresse d'ail), et ont même battu le record avec une longueur de 24,15 mètres ! Cette manouille a été vendue aux enchères au profit de l'association lors du repas du vendredi soir qui regroupait 1500 personnes.

C'est donc avec un peu de trac mais beaucoup d'enthousiasme que Perrine, Vincent et Bernard ont présenté les actions de l'AIF à une large assemblée. Ils étaient pour cela encouragés par la famille TOMAS, venue en voisine et désormais bien connue des membres de l'AIF pour ses actions menées avec succès en faveur de l'association à Orgueil (82).

Ce week-end à Lautrec a permis de récolter 750€ dont 600€ versés par le syndicat des producteurs d'ail rose. Surtout, cela a permis à notre association de faire connaître l'ichtyose à un public peu sensibilisé à ce type de maladie. Motivation et bonne humeur ont marqué cette action qui se déroulait dans un cadre atypique mais tellement rafraichissant !

Nous adressons donc nos plus vifs remerciements au syndicat des producteurs d'ail rose de Lautrec, particulièrement son Président M. Gaël BARDOU, ainsi qu'à l'ensemble des bénévoles, pour leur accueil chaleureux et bienveillant. Merci également à tous ceux qui, par un don ou un simple mot d'encouragement, nous ont témoigné leur soutien durant ces festivités.

Ce week-end à Lautrec a permis de récolter 750€ dont 600€ versés par le syndicat des producteurs d'ail rose. Surtout, cela a permis à notre association de faire connaître l'ichtyose à un public peu sensibilisé à ce type de maladie. Motivation et bonne humeur ont marqué cette action qui se déroulait dans un cadre atypique mais tellement rafraichissant !

Nous adressons donc nos plus vifs remerciements au syndicat des producteurs d'ail rose de Lautrec, particulièrement son Président M. Gaël BARDOU, ainsi qu'à l'ensemble des bénévoles, pour leur accueil chaleureux et bienveillant. Merci également à tous ceux qui, par un don ou un simple mot d'encouragement, nous ont témoigné leur soutien durant ces festivités.



14 et 15 septembre : salon du modélisme à Janzé (35)



L'association «Notre Rayon de Soleil» (née en 2016 de la volonté de Charlotte atteinte d'Érythrodermie ichtyosiforme congénitale bulleuse) a organisé sa 2ème édition du salon du Modélisme avec, cette année, un espace élargi pour accueillir une exposition de Playmobil®. Cette manifestation s'est déroulée les 14 et 15 septembre à Janzé en Bretagne et les 6 600€ de recettes ont été reversés à l'AIF lors de la dernière assemblée générale pour soutenir la recherche médicale contre l'ichtyose.

Dans ce cadre, un concours a été ouvert pour les enfants nés en 2009 ou 2010 pour présenter leurs créations autour du monde Playmobil®.

Nous félicitons encore une fois Charlotte, Gabrielle et Laurent BOURGEOIS pour cette très belle manifestation.

5 octobre : Rallye à Saint-Rémy-en-Rollat (03)

A l'initiative de sa vice-présidente Delphine MARTINHO, l'AIF a organisé son 3ème événement de l'année dans l'Allier. Le samedi 5 octobre, lors de la fête patronale de Saint-Rémy-en-Rollat, 3 parcours quizz étaient proposés au départ de la salle socioculturelle. Ce ne sont pas moins de 250 marcheurs, petits et grands qui ont pu tester leurs connaissances sur le village et l'ichtyose. Des animations maquillage, balade en poneys, un atelier de dessin, des jeux en bois et une vente de crêpes étaient aussi organisés dans l'après-midi.

Pour continuer en musique, un apéro animé par Thieriki et Pat B a été proposé. Ensuite, 300 convives se sont retrouvés pour savourer le repas concocté par les Jeunes Agriculteurs de l'Allier. Celui-ci a été animé par le groupe « Soul Fighters », groupe Soul-Funk bien connu dans la région de Vichy.

Cette magnifique journée de solidarité aura permis de récolter la somme de 4 000€, de faire connaître notre association et de sensibiliser le grand public à l'ichtyose.

Encore un grand bravo à tous les bénévoles et en particulier à Jean-Yves, Aline, Géraldine, Michel, José, à la municipalité de Saint Rémy, au comité des fêtes, aux Pastouriaux, à la chorale, à la retraite sportive, à la gym et à toutes celles et ceux qui nous ont prêté main forte... pour l'organisation de cette journée.



6 octobre : Trail des Glières pour soutenir Noam et l'AIF

Thorens-Glières (74) est situé en Haute-Savoie au cœur des montagnes. Pour cette 9ème édition, les organisateurs des parcours (61 km, 39 km, 23 km, 12 km et 5 km) ont décidé de soutenir l'AIF et Noam, 7 ans, atteint d'ichtyose et originaire du village.

C'est le 6 octobre dernier que les coureurs se sont élancés dans la nature afin de se dépasser dans un esprit de convivialité et de solidarité et venir en aide à Noam. Noam était très stressé avant ce jour mais a su en profiter et a même accueilli les coureurs sur la ligne d'arrivée.

C'était une journée riche en émotions. Plus de 1 200 coureurs et 300 enfants ont participé au Trail des Glières, l'organisation a été impressionnante. Noam a eu la chance de passer cette journée avec les 3 athlètes de haut niveau originaires du village : Jean-Marc GAILLARD, Benoit CHAUVET et Sébastien CHAIGNEAU.

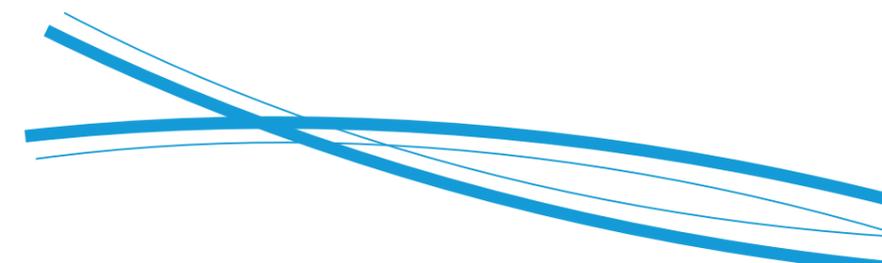
Les bénéfices de cette journée ont été reversés à l'AIF. Nous remercions les organisateurs et les bénévoles d'avoir mis Noam et notre association à l'honneur.



5 octobre : Vétathlon du maquis à Saint-Marcel (56)



C'est le samedi 5 octobre dans de parfaites conditions climatiques que s'est déroulée la dernière édition du Vétathlon de Saint-Marcel. Cet événement, en plus d'être un challenge sportif est organisé pour soutenir Anaïs, atteinte d'ichtyose et sa famille et lever des fonds pour financer la recherche médicale. La manifestation sportive, couplant marche et VTT a réuni 140 marcheurs et 90 équipages. On pouvait aussi compter sur la présence de quelques champions parmi les participants et Mélanie POIRIER, administratrice de l'AIF a tenu un stand d'information sur l'ichtyose.



2 et 3 novembre : Journées caritatives à Orgueuil (82)

Le week-end des 2 et 3 novembre, à l'initiative de la Pétanque Orgueilloise, de Joseph et Martine TOMAS, grands-parents de Jade atteinte d'ichtyose, deux journées d'action ont été organisées au profit de notre association. Comme chaque année, le concours amical de pétanque doublettes a ouvert les festivités. Une marche/rando sur les sentiers alentours a été organisée le samedi après-midi par le comité des fêtes.

Le dimanche une grande bourse aux jouets et aux vêtements s'est tenue dans la salle des fêtes où une petite restauration était proposée. L'AIF remercie encore la famille TOMAS et tous les bénévoles pour leur dynamisme et leur engagement. Les bénéfices de ces deux journées ont été reversés pour soutenir la recherche médicale.



A venir

Action gourmande pour la journée des maladies rares le 28 février 2020

Nous réfléchissons actuellement à la mise en œuvre d'un projet qui associerait l'AIF à des pâtisseries en régions. Ceci afin de sensibiliser le grand public à la maladie et de recueillir des fonds par le biais d'une vente de pâtisseries. Si l'idée vous plaît et que vous souhaitez vous associer à ce projet, merci de prendre contact avec Anne : anne.audouze@ichtyose.fr

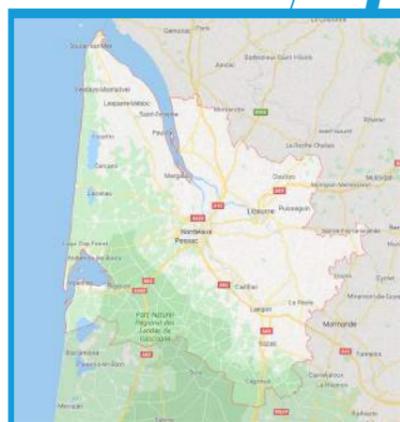
Elle vous communiquera la marche à suivre.

4ème WE jeunes en Gironde

Pour la 4ème édition de son week-end jeunes (15-30 ans), l'AIF a choisi le bord de mer. Ce séjour se déroulera du 26 au 28 juin 2020 entre Audenge et Andernos-les-Bains. Le centre d'hébergement est situé en bordure de plage, face au Bassin d'Arcachon dans la commune de Taussat-Lanton (33).

Nous travaillons actuellement au programme de ce week-end avec les centres de référence Nord et Sud, afin de proposer des ateliers et des activités qui nous l'espérons, répondront au mieux aux attentes et aux préoccupations de ces jeunes.

Pour plus d'information merci de contacter Sylvie : 06 11 66 51 62



Appel à candidatures

Place vacante au CA

Nous recherchons quelqu'un qui pourrait représenter les personnes atteintes d'ichtyose lors de déplacements (généralement Paris, en semaine) dans différentes instances (Fimarad, Alliance maladies rares et/ou Eurordis, réseau européen...) pour contribuer à long terme à l'élaboration des politiques de santé. Dans le cadre des missions, cette personne contribuera à la production de recommandations pour améliorer le système de santé. Elle contribuera à l'amélioration de la vie quotidienne des patients et de leurs proches en faisant connaître leurs besoins et leurs problèmes auprès des décideurs, en les conseillant sur les démarches à entreprendre.

Au sein du conseil d'administration, cette personne alimentera la réflexion de l'association, relayera les informations, recueillera les demandes des malades.

Avoir une certaine aisance à l'oral et un bon niveau d'anglais seraient très appréciés.

Si vous pensez pouvoir remplir cette mission, si vous avez du temps à y consacrer, n'hésitez pas à vous faire connaître par mail : anne.audouze@ichtyose.fr

IUT Vichy

C'est à l'occasion de la marche à Chavroches dans l'Allier en juin 2019 que Delphine recherchait un photographe pour couvrir visuellement l'évènement. Elle a pris contact avec l'IUT d'Allier, de Vichy. Madame Marie BORNARD, responsable du DUT métiers du multimédia et de l'internet a été séduite par une proposition de collaboration entre l'IUT et notre association.

Le rendez-vous de présentation a ouvert plusieurs possibilités. C'est ainsi que nous avons signé en septembre une convention de partenariat pour l'année scolaire 2019-2020. Thomas, Olivier et Léo sont affectés à nos projets et ont commencé le 5 octobre à couvrir le rallye de Saint-Rémy. Ils ont filmé, photographié, interviewé pour proposer 2 vidéos de présentation qui seront disponibles sur notre site internet.

Ils ont également la mission de mettre en page notre prochaine lettre d'information (celle que vous êtes en train de lire) et de repenser le flyer et l'affiche qui ont besoin d'un coup de jeune.

Ce trio accompagné de leur professeur Marie Bornard est motivé et à l'écoute de nos besoins. Nous sommes ravis de proposer un tel travail de collaboration à ces jeunes professionnels en devenir.

