

# «A fleur de peau» NewsLetter

La lettre d'infos de l'Association Ichtyose France

Juin 2013

N°6

## édito

*L'association continue à avancer dans le bon sens, notre parrain Alexis Palisson nous a permis en nous associant au coup d'envoi du match de rugby RCToulon Biarritz de récolter quelques fonds avec l'organisation d'une tombola.*

*ASBL « Rose » de Belgique apporte toujours plus de fonds pour aider les adhérents. Les Chêne, les Guichetau, les Martinho se mobilisent pour la recherche.*

*Rejoignez le mouvement en mettant en place des actions !*

*Les professeurs Bodemer, Mazereeuw, et le Dr Bourrat sont toujours présentes à nos côtés !*

*Le bureau a voté le renouvellement de l'aide aux cures pour cette année. Manifestez-vous.*

*Je vous souhaite un bon été et l'on se retrouve tous le 21 septembre à Paris.*

*Amitiés*

*Marie-Cécile VERLY Berthelot  
Présidente de l'AIF*

## Essai transformé pour l'AIF

Notre association a été mise à l'honneur le samedi 9 mars 2013, par son parrain, l'international de Rugby Alexis Palisson et le Rugby Club de Toulon. A l'occasion du match opposant le RCT au Biarritz Olympique, Nolan, Johanne et Guillaume, tous les 3 atteints d'ichtyose, ont donné le coup d'envoi fictif du match. Toulon a remporté largement la victoire par 50 à 15. A l'issue du match, Le tirage d'une tombola organisée par l'association de supporters « Les fils de Besagne » a permis de récolter la jolie somme de 1 685 €.

Nous tenons à remercier tout particulièrement notre parrain, Alexis Palisson pour sa grande gentillesse, sa disponibilité et son dévouement à notre cause ; les supporters de l'association « Les fils de Besagne » pour l'organisation de cette tombola et leur générosité ; Mr Benjamin Larrue et le RCT pour avoir offert 10 places à l'association pour assister au match ; et toutes les personnes qui ont soutenu notre association. Un grand merci à tous.



## IMPORTANT

### Aide financière aux cures:

Toujours soucieuse de permettre au plus grand nombre de se soigner dans les meilleures conditions, l'AIF pourra, en 2013, aider financièrement les personnes qui partent ou qui sont parties en cure. Pour bénéficier de cette bourse, merci d'adresser votre demande par courrier et de joindre les photocopies de vos justificatifs à :

M<sup>me</sup> Marie-Cécile Verly  
Les terrasses 5<sup>ème</sup> étage G  
574 avenue Maréchal Foch  
83000 Toulon

**aif**  
ASSOCIATION  
ICHTYOSE  
FRANCE



## Compte rendu

# Assemblée Générale de l'ENI



▲ Les membres du réseau européen pour les ichtyoses.

▼ Les membres de l'ENI et de l'association suédoise.



L'assemblée générale de l'ENI (réseau européen pour les ichtyoses) s'est déroulée les 25 et 26 mai à Norrköping en Suède. Anne Audouze, s'est rendue sur place pour représenter la France et l'AIF. L'association suédoise tenait ce même week-end son assemblée générale annuelle. L'Allemagne, l'Angleterre, la Finlande, l'Italie étaient elles aussi représentées.

Anne Audouze a été élue comme vice-présidente de l'ENI pour une période d'un an pour remplacer Flavio Minelli qui pour raisons personnelles ne pouvait plus participer aux réunions de l'ENI.

L'an dernier, le 19 novembre avait été choisi comme jour d'actions dans les pays européens afin de lever des fonds. Les associations ont trouvé très compliqué de réaliser des actions communes à cette date. Afin de toucher plus de gens et pour que cela soit plus facile, l'ENI propose d'ouvrir un blog où des films et des témoignages de personnes atteintes pourraient être publiés. Mandy Aldwin (association anglaise) est en charge de ce projet. Un appel à volontaire pour participer à ce projet sera lancé ultérieurement.

La France devrait accueillir en 2014 l'assemblée générale de l'ENI. Pour plus de facilité et afin de permettre aux adhérents de notre association de rencontrer les représentants des associations étrangères, cela devrait

se dérouler du 19 au 21 septembre 2014 à Toulon, en même temps que notre assemblée générale annuelle.

La possibilité de faire un weekend avec des familles européennes (au moins une personne atteinte par la maladie) a été discutée. Les 5 655,40 € récupérés par Maggie Aldwin (association anglaise) auprès des laboratoires Glaxo Smith Klein financeront le projet pour une famille par pays. Le weekend devrait se dérouler le 1<sup>er</sup> weekend de décembre à Cologne en Allemagne pour assister au marché de Noël. Pour participer, un membre de la famille devra être capable de communiquer en anglais. Si vous êtes intéressé merci de vous faire connaître en envoyant un mail à [info@ichtyose.fr](mailto:info@ichtyose.fr)

Pour finir, les membres de l'ENI ont eu l'opportunité de prendre part aux discussions (groupe de 6 ou 8 personnes) avec les membres de l'association suédoise. Ils ont partagé et échangé sur leurs expériences en matière d'accès aux soins, aux médicaments, sur les problèmes sociaux liés à la maladie, etc... Il en ressort que les problèmes sont quasiment identiques dans chaque pays et le constat est unanime, ce sont les pays méditerranéens qui ont le plus de difficultés.

# Syndrome DE NETHERTON

Le syndrome de Netherton fait partie des formes les plus graves de l'ichtyose. En effet il associe aux problèmes de peau, des anomalies caractéristiques de la pilosité et surtout des cheveux et des allergies alimentaires, parfois des manifestations d'urticaire. Les premiers mois de vie sont toujours délicats car le nouveau-né est vulnérable et des complications majeures peuvent survenir avec parfois de grandes difficultés de prise en charge pour les équipes

médicales. De par son caractère visible, son inconfort souvent majeur, les démangeaisons importantes, les surinfections fréquentes, le retentissement psychologique de cette maladie est important pour l'enfant et sa famille. Si vous voulez avoir des renseignements complémentaires sur le syndrome de Netherton, Le Pr. Christine Bodemer, du Centre de Référence des Maladies Génétiques à Expression Cutanée MAGEC de l'hôpital Necker Enfants Malades à Paris, a écrit un article que nous avons publié sur notre site internet : [www.ichtyose.fr](http://www.ichtyose.fr)  
Par ailleurs, madame Christine Bodemer interviendra sur le sujet, lors de notre prochaine assemblée générale, qui aura lieu le 21 septembre 2013 à Paris.

## Carence en vitamine D dans l'ichtyose

L'équipe du Centre des maladies rares de la peau de Toulouse coordonnée par le Pr J. Mazereeuw, s'est récemment intéressée à l'étude de la vitamine D chez les personnes atteintes d'ichtyose. En effet, en lisant la littérature médicale récente, un manque en vitamine D a été décrit chez quelques patients. Afin de vérifier cette hypothèse, de rechercher qui est particulièrement à risque et d'étudier d'éventuelles répercussions sur la santé, ils ont donc mis en place une étude.

Pour rappel, la vitamine D provient en partie de l'alimentation (poissons gras, oeufs...) mais la majeure partie est fabriquée directement par la peau sous l'action des rayons du soleil. La vitamine D joue un rôle très important dans la santé osseuse (une ostéoporose ou des fractures peuvent survenir si on en manque). Elle joue probablement également un rôle dans la protection contre certaines maladies, dont le cancer ou les maladies cardio-vasculaires.

Selon les experts, le taux sanguin idéal de vitamine D doit être supérieur à 30 ng/mL. La carence est définie par un taux inférieur à 10 ng/mL.

Tous les patients suivis dans le centre pour une ichtyose (et âgés de plus de 2 ans) ont été inclus dans cette étude. Il s'agissait de patients des 2 sexes (un peu plus de femmes), plutôt jeunes (1/3 d'enfants), la sévérité de la maladie et sa forme exacte étaient variables.

**Ils ont trouvé qu'environ 87% des personnes atteintes d'ichtyose avaient une vitamine D trop basse**, avec pour un tiers d'entre eux une vraie carence. Pour certains, cette carence en vitamine D avait des conséquences sur le taux de calcium et sur la fragilité de l'os (diminution de la densité minérale osseuse à l'ostéodensitométrie). Comme cela a déjà été montré dans certaines situations, la vitamine D était

particulièrement basse en hiver et au printemps (car il y a moins de soleil). Ils ont également montré que les personnes les plus à risque de carence étaient celles qui avaient une couleur foncée de la peau (car le soleil peut moins bien passer pour fabriquer la vitamine D), et celles qui avaient une maladie sévère (probablement car les squames empêchent aussi le soleil de bien pénétrer). Cette étude confirme donc que les personnes atteintes d'ichtyose sont à risque de présenter un manque de vitamine D (87% ont un manque, contre 65% dans une population de personnes n'ayant pas de maladie particulière).

Ils recommandent donc d'effectuer un dosage systématique de la vitamine D chez les personnes atteintes d'ichtyose (il faut doser la 25OHD). A fortiori, si l'ichtyose est sévère, la peau foncée et que l'on est en hiver et au printemps, le risque est encore plus fort. Ce dépistage permettra de prescrire aux personnes un traitement (ampoules de vitamine D à boire) et de mettre en place un suivi. Ceci permettra de retrouver un taux normal de vitamine D et d'éviter dans le futur des complications osseuses comme des fractures.



## Gros plans sur l'ASBL « Rose »

En Belgique, l'ichtyose n'est pas reconnue comme ALD (affection longue durée) et les soins (crèmes, cures) ne sont pas pris en charge par la caisse primaire d'assurance maladie. C'est donc tout naturellement que Mr Bernard Vandenbrouke, papa de Rose, petite fille atteinte d'une ichtyose lamellaire, a eu l'idée de créer l'ASBL\* « Rose ». Cette association a pour but entre autre, de récolter des fonds, informer et interpeller le monde politique belge. Mr. Benjamin Deceuninck, journaliste sportif renommé à la télévision RTBF, a accepté de parrainer l'ASBL. C'est avec beaucoup de courage et d'énergie que les parents de Rose organisent depuis 4 ans maintenant, des événements pour recueillir des fonds et informer le grand public.

L'ASBL « Rose » a versé à l'AIF des dons ces dernières années, pour un montant total de 8 500 €. Nous tenons à l'en remercier. Il nous paraissait important de vous informer de l'utilisation de cet argent. Comme vous le savez sans doute, l'AIF a financé à hauteur de 11 000 €, l'étude épidémiologique sur les ichtyoses réalisée par le centre de référence des maladies rares de la peau de Bordeaux Toulouse. Une partie de cette somme provenait des dons reçus de l'ASBL « Rose ». Par ailleurs, l'an passé, l'AIF a soutenu financièrement à hauteur de

5 000 € des familles à partir en cure. Nous réitérerons cette opération en 2013. Les fonds proviennent en majeure partie de notre partenariat avec PIERRE FABRE, mais aussi de l'ASBL « Rose ».

Nous remercions encore très chaleureusement Mr Bernard Vandenbrouke de nous faire confiance. Vous trouverez ci-après les dernières actions de l'ASBL «Rose» pour recueillir des fonds : 26 avril 2013 : rhétodéfi, 27 avril 2013 : tenue d'un bar lors d'une compétition de karting organisée par la Jeune Chambre Economique de Mouscron, 1<sup>er</sup> mai 2013 : participation à une balade organisée par le Rotary Club, 2 juin 2013 : 4<sup>ème</sup> apéro au centre expo de Mouscron, 22 juin 2013 : tenue du bar lors des «feux de la Saint-Jean» organisés par la JCE de Mouscron.

**BRAVO**  
pour toutes ces initiatives et **MERCI**.

(\*) Association sans but lucratif



## Concert en Gironde

Après Bègles le 18 janvier et Ambarès le 28 mars 2013, le groupe «Autour d'un vers» et ses amis récidivent pour notre plus grand plaisir. Afin de soutenir la recherche médicale sur l'ichtyose, Autour d'un Vers et Carpe Diem se produiront en concert le **vendredi 14 juin 2013** prochain à 21h00 au pub le Galway à Saint André de Cubzac (33). Au menu chanson française !!! Rappelons que c'est ce groupe «Autour d'un vers» et ses amis de l'association note à mot (Orel Arnold+Mam'Z'elle Isa ) collectif d'artistes girondins qui ont produit le CD ichtyose dont la vente est entièrement reversée à la recherche.

Pour plus d'infos :

[www.autourduvers.net](http://www.autourduvers.net)

[www.legroupecarpediem.com](http://www.legroupecarpediem.com)



Le groupe «Autour d'un vers»

**aif**  
ASSOCIATION  
ICHTYOSE  
FRANCE

Les Terrasses  
574 avenue Maréchal Foch  
83000 TOULON

EAU THERMALE  
**Avène**

  
**Pierre Fabre**

  
**Pierre Fabre**  
Santé  
mon partenaire santé

Renseignements : **09 75 81 08 25**

[www.ichtyose.fr](http://www.ichtyose.fr)