

«À fleur de peau» NewsLetter

La lettre d'infos de l'Association Ichtyose France

Juillet 2014

N°8

édito

L'année scolaire va bientôt se terminer, courage aux étudiants qui présentent leurs examens.

Les membres du bureau ont aussi fait leurs «devoirs», mais ils se sentent parfois bien seuls. Si certains d'entre vous peuvent donner du temps venez rejoindre l'équipe. L'Aif vient de recevoir une subvention du groupe KLESIA, qui servira à financer une partie du week-end Ichty'Ose pour les jeunes.

Nous étions aussi présents à la réunion ANSM, à la conférence Europlan, à l'AG Allemande et au forum « Handicap et dépendance ».

Certains membres de l'aif se démènent pour récolter des fonds, allez voir en page 4 les dernières actions de Delphine et Yves.

*« Bien entendu je vous attends pour l'AG 2014 à TOULON où les réservations sont déjà nombreuses » !
À bientôt*

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

Klésia

partenaire financier du week-end jeunes « Ichty'Ose »

Afin de mieux répondre aux attentes des clients dans les domaines de la retraite complémentaire et de la prévoyance en pleine évolution, les groupes Mornay et D&O ont décidé d'unir leurs forces et leurs atouts. Ils ont ainsi donné naissance à Klésia, le 4 juillet 2012.

Ce groupe, dans sa branche action sociale soutient la recherche médicale, valorise des projets associatifs innovants et sensibilise le public grâce au Village « Handicap et Dépendance ». L'Aif a participé à ce village le 22 mai 2014 à Bordeaux. Mesdames Sylvie Subrenat-Chêne et Anne Audouze ont tenu un stand sur l'ichtyose. Elles ont aussi témoigné de l'utilisation de la brochure « l'enfant atteint d'ichtyose à l'école et en collectivité » lors d'une conférence sur le thème de l'intégration en milieu ordinaire des enfants atteints par cette maladie.



À noter que le groupe Klésia, a accepté de nous verser la somme de 2 600 € pour soutenir notre projet « week-end Ichty'Ose pour les jeunes de 15 à 25 ans » qui aura lieu les 11 et 12 juillet prochains à côté du Puy du Fou. Nous profitons de ces quelques lignes pour les en remercier chaleureusement.

Renouvellement du bureau : Appel à candidature

Chers tous,
Je suis très heureuse que l'association se porte bien mais je constate que nous sommes trop peu nombreux à pouvoir contribuer à son bon fonctionnement. Nous avons besoin de personnes qui soient «force de proposition» et qui puissent dégager un peu de temps pour remplir des missions.

Nous ferons appel à vous lors de la prochaine assemblée générale (qui se tiendra pour rappel à Toulon les 20 et 21 septembre prochains), afin de continuer notre progression sans lassitude ni ennui. Si vous êtes intéressé(e), merci de vous faire connaître. Marie-Cécile Verly

CR de la conférence Europlan

L'Alliance Maladies rares, collectif de plus de 200 associations de maladies rares, a organisé à Paris, le 13 janvier 2014, la 2^e conférence Europlan, sous le Haut-Patronage du Ministère de la Santé. Anne Audouze, vice-présidente de l'association s'y est rendue pour vous représenter.

Plus de 250 personnes (associations de malades, professionnels de santé, représentants institutionnels, etc) ont participé à cette Conférence, afin de faire un état des lieux des politiques maladies rares en France et principalement du 2^e Plan National Maladies Rares (PNMR) qui prendra fin en 2014.

Maintenant, il faut penser à demain, et s'interroger sur les

raisons et les moyens pour maintenir les maladies rares comme une priorité nationale. Afin de mieux préparer le futur, des ateliers de travail et de discussion ont été mis en place l'après-midi.

Ils ont fait émerger le souhait de voir ce 2^e PNMR pleinement finalisé et évalué. Aujourd'hui, l'Alliance Maladies Rares milite pour qu'un 3^e PNMR voie le jour. Seul un 3^e Plan assurera une visibilité aux maladies rares dans les années qui viennent et permettra de les maintenir comme une priorité nationale.

Pour aller plus loin : <http://www.alliance-maladies-rares.org/lundi-31-mars-publication-des-actes-de-la-conference-europlan/>



CR réunion du 24 février 2014 avec l'agence nationale de sécurité du médicament (ANSM)

Suite à la conversation initiée par l'AIF lors des Journées dermatologiques de Paris en décembre 2013, l'ANSM a proposé cette réunion afin d'échanger sur le renforcement des mesures de minimisation du risque tératogène lié au Soriatane. Pour l'ANSM, il s'agissait d'exposer en détail le dispositif et le fondement de la décision. L'AIF a expliqué les problématiques et le ressenti propres aux patientes atteintes d'ichtyose sévère.

Qu'est ce qu'un risque tératogène ? Une augmentation des risques d'avoir des maladies ou des malformations congénitales dans des populations suivant certains traitements médicamenteux. Ces agents dits « tératogènes » peuvent agir sur le fœtus, sur la mère pendant ou même avant la gestation, mais également sur le père. Comme tous les rétinoïdes systémiques, le Soriatane est un puissant tératogène justifiant des mesures particulières de prévention de la grossesse.

L'ANSM a décidé de rappeler aux professionnels de santé et aux patients l'importance du strict respect des mesures chez des femmes traitées en âge de procréer :



- une contraception efficace pendant toute la durée du traitement et les 2 ans qui suivent son arrêt ;
- un test de grossesse plasmatique dans les 3 jours qui précèdent chaque prescription mensuelle, puis 2 mois après l'arrêt du traitement et au cours des 2 ans qui suivent cet arrêt aux dates convenues avec le médecin ;
- une délivrance de Soriatane dans la semaine qui suit la prescription ;
- aucune délivrance par le pharmacien ne doit être effectuée si le résultat négatif du test de grossesse plasmatique n'est pas mentionné dans le carnet-patient.
- la présentation du carnet-patient au médecin à chaque consultation et au pharmacien lors de la délivrance du médicament ;
- l'interdiction de consommer de l'alcool (boissons, médicaments, aliments) pendant le traitement et les 2 mois suivant son arrêt.

Questions, témoignages et demandes de l'association

L'association a fait valoir qu'il était psychologiquement très difficile pour les patientes en âge de procréer de suivre ces mesures, et qu'elle craint une baisse d'observance voire un renoncement au traitement. En effet, les patientes pourraient être freinées par les contraintes que cela implique. En particulier, elles peuvent souffrir de se voir toujours rappeler qu'elles doivent renoncer à être enceinte puisque le traitement est pour elles à vie. D'autre part, les piqûres pour les prises de sang peuvent constituer un geste délicat dans leur état, d'autant plus s'il faut le renouveler tous les mois.

Par ailleurs, les patientes sont atteintes d'ichtyose depuis le plus jeune âge, la plupart sont prises en charge par des centres de référence. Elles ont un haut niveau d'information et l'association pense qu'elles n'ignorent pas la nécessité de ne pas être enceinte sous traitement par Soriatane. Un autre profil évoqué est celui des jeunes adolescentes, à partir de 13 ans. Il peut être perturbant pour elles de devoir faire réaliser des tests de grossesse tous les mois alors qu'elles peuvent être encore loin de même débiter une activité sexuelle.

Dans ce contexte de pathologie, l'association demande s'il peut être envisagé des conditions de prescription et de délivrance différenciées, moins contraignantes pour les patientes atteintes d'ichtyose sévère et traitées par Soriatane par rapport au dispositif décrit. Par exemple, un test de grossesse urinaire, une prescription avec renouvellement de plusieurs mois...

La patiente peut-elle signer une décharge ou une sorte d'engagement à ne pas poursuivre le professionnel de santé qui lui prescrit ou lui délivre le Soriatane sans avoir effectué de test de grossesse ?

Réponses de l'ANSM

Le rapport bénéfice/risque n'étant pas remis en question, ni la suspension de la commercialisation ni le retrait du marché de Soriatane ne sont envisagés à ce jour.

L'ANSM comprend bien les difficultés particulières des patientes représentées par AIF. Cependant, réglementairement, les mesures ne peuvent être appliquées qu'au niveau national et pour toutes les indications de Soriatane sans distinction. Elles ont été décidées face à un constat de non suivi du cadre de prescription et de délivrance existant jusqu'alors (étude CNAMTS). Ce défaut de suivi expose la population concernée à un risque considéré élevé de survenue de grossesse non désirée durant la prise d'un médicament présentant un risque tératogène ou à une malformation de l'enfant suite à une exposition in utero.

Un document de décharge produit par la patiente tel qu'évoqué par l'association n'aurait aucune valeur juridique en cas de problème.

L'histoire de la maladie des patientes atteintes d'ichtyose sévère entraîne généralement une prise en charge particulière et une connaissance élevée de la maladie, des traitements et des risques associés. Malgré tout, ces patientes, lorsqu'elles sont en âge de procréer, demeurent concernées par ces risques. Ces mesures bénéficieront même aux patientes qui ont naturellement un moindre accès à l'information, par exemple celles qui sont en situation de précarité.

L'ANSM encourage l'association à lui faire part de ses constats, par exemple un an après la mise en place du dispositif, des difficultés effectivement remontées de la part des patients.

Pour plus d'information consultez le site de **l'ANSM**.

Notre avis nous intéresse :

Lors de notre prochaine assemblée générale nous effectuerons un sondage. Vous aurez à vous prononcer sur le mois de l'année pendant lequel vous souhaiteriez voir les assemblées générales se dérouler. Septembre semble un peu tardif ! Merci d'y réfléchir.

XERACALM : le témoignage de Marie-Cécile Verly

En 67 ans j'ai un peu tout essayé contre les démangeaisons et j'ai découvert récemment un nouveau produit Avène, le xeracalm. Il diminue les sensations de démangeaisons, et apaise les irritations. Cela a changé mon quotidien et surtout mes nuits.



Vos initiatives :

Bonbons et chocolats !

« Les bonbons, et les chocolats n'ont plus de secret pour nous... Lili-Rose est une vendeuse dans l'âme, elle présente les catalogues à qui veut bien l'écouter et fait l'article... » ça, c'est bon, ça je n'aime pas mais tu peux l'acheter, ça ma maman elle dit que ça pique « Personne ne peut résister ! Résultats : 2 ventes réussies : 1600 € pour Noël et 850 € pour Pâques. Tom, quant à lui préfère assurer la distribution des sacs. Nous remercions tous les gourmands et gourmandes qui participent aux bons résultats de ces ventes. L'essentiel est qu'on nous redemande souvent la date de la prochaine vente... Nous restons à la disposition de quiconque voudrait mettre en place une vente: cette action est très riche d'échanges, et de convivialité, malgré les p'tits coups de stress que la logistique entraîne :-). »
Les Martinho's



Tom et Lili

Soirée théâtre en Bretagne samedi 29 mars au profit de l'Association

La comédie bohalaïse a contacté Mr Gouault, pour lui annoncer cette très bonne surprise ! Jouer la pièce «Atout cœur» au profit de notre association. La commune de Bohal dans le département du Morbihan (56), a mis à disposition gratuitement la salle de spectacle pour l'occasion. L'ambiance a été chaleureuse, il y a eu un échange avec le public au sujet de l'ichtyose et cette soirée a permis de dégager un bénéfice de 462 € pour notre association.

Un grand MERCI à tous pour ces belles initiatives !



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