

«A fleur de peau» NewsLetter

La lettre d'infos de l'Association Ichtyose France



Février 2014

N°9

édito

Chers tous,

Notre AG à Massacan a été un vrai succès malgré les caprices de la météo et les grèves... Nous nous sommes tous retrouvés autour du Pr. Juliette MAZEREEUW dans ce magnifique cadre pour des moments d'échanges si importants.

Cécile, Delphine, Perrine et Jean Michel viennent de nous rejoindre au bureau, merci.

Temps forts : le we jeunes en juillet ; notre 2^e comité scientifique ; le concert à issus ; les ventes de chocolats, les différents dons de la famille DURIEU réunis dans leurs entreprises et bientôt le 8 mars 2015 à Toulon un loto.

Je vous souhaite une année la plus douce possible, avec la joie pour moi de vous retrouver à l'AG, les 19 et 20 septembre 2015 à Paris.
Amitiés

Marie-Cécile VERLY Berthelot
Présidente de l'AIF

Compte-rendu de l'Assemblée Générale 2014 à Toulon

Rien n'aura pu empêcher notre assemblée générale 2014 d'avoir lieu ! Après bien des péripéties (caprices de la météo, grèves,...), les participants se sont retrouvés à Toulon : 132 personnes présentes, un nouveau record !

Cette année, le conseil d'administration avait voulu orienter l'assemblée générale sur « comment » mieux vivre avec l'ichtyose. Le Pr Mazereeuw, médecin coordonnateur du Centre de Référence des Maladies Rares de la Peau (CRM RP) de Toulouse est venue avec son équipe (I. Dreyfus pharmacienne et E. May psychologue). Elles nous ont exposé les résultats d'une étude sur la qualité de vie pour les patients atteints d'ichtyose, parlé du week-end jeunes qui avait eu lieu en juillet et de l'inscription à la MDPH (maison des personnes handicapées), ainsi que de la reconnaissance du statut de travailleur handicapé.

Ensuite, M. Brunerie a parlé des notions de « responsabilité et culpabilité », ces notions ont été reprises un peu plus tard dans l'après-midi avec les parents sous forme de groupes de paroles.

Madame Geske Wehr (Allemagne) est venue présenter les membres du réseau européen pour l'ichtyose (ENI). Il faut rappeler qu'il est important qu'une entité existe au niveau européen pour soutenir et développer les projets de santé pour les maladies rares. Les politiques de santé travaillent déjà sur des projets à Horizon 2020.

Mr Saudez, responsable médical chez Pierre Fabre Santé ; M^{me} Martincic, directrice des thermes d'Avène et Mme Nonni, responsable des ateliers soins avaient fait le déplacement. Nous les remercions pour leur soutien, leur écoute et leur disponibilité. Nous tenons à remercier notre partenaire Avène qui encore une fois nous a permis de nous réunir dans des conditions festives et chaleureuses au domaine de Massacan et visiter la rade de Toulon en bateau.



**Notre prochaine Assemblée Générale
aura lieu les 19 et 20 septembre 2015
à la Fiap à Paris.
Vous recevrez l'invitation avant l'été.**

aif
ASSOCIATION
ICHTYOSE
FRANCE

Le week-end Ichty'Ose

L'association AIF, en collaboration avec l'équipe du Centre des Maladies Rares de la Peau (CRM RP) de Toulouse, et grâce au soutien financier du groupe Klésia, a organisé un week-end pour les jeunes atteints d'ichtyose les 11 et 12 juillet 2014.

Cette rencontre est née des demandes et questions qui apparaissaient lors des consultations ou entretiens avec des jeunes atteints d'ichtyose. Avec le double objectif de répondre à leurs interrogations et de rompre leur isolement. Une rencontre entre jeunes a été organisée au Puy-du-fou, liant moments de travail, spectacles et loisirs. Ainsi, le temps d'un week-end, les jeunes ont pu se rencontrer, échanger autour de l'ichtyose et partager des moments forts.

- Durant la première journée, les 10 participants, âgés de 15 à 33 ans, ont participé à 4 ateliers menés par Isabelle DREYFUS (Docteur en Pharmacie), Anne-Marie TRANIER (infirmière diplômée d'état) et Emmanuelle MAY (psychologue clinicienne) du CRM RP de Toulouse. Ces ateliers avaient été spécifiquement réfléchis pour répondre aux problématiques inhérentes à l'âge des participants.
- Le premier atelier traitait du vécu de la maladie et du rapport à l'autre. Les jeunes ont pu poser des questions concernant la transmission de la maladie, la grossesse, la sexualité ou encore le rejet des autres. Dès les premiers instants de cet atelier, il est apparu que les thèmes abordés étaient difficiles pour certains jeunes, suscitant des émotions fortes et faisant écho différemment pour chacun.
- Par la suite, un 2e atelier a été fait sur les démarches à réaliser auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). En effet, l'orientation professionnelle et les difficultés pouvant être rencontrées dans le cadre de la vie professionnelle sont sources de questionnements importants pour les jeunes adultes atteints d'ichtyose. Cet atelier a ainsi permis de sensibiliser les jeunes sur leurs droits, les aides financières et les aménagements dont ils peuvent bénéficier au travail.
- Face aux émotions qui ont émergé durant ces premiers ateliers, il a été proposé en fin de journée, des jeux théâtraux mêlant les techniques du théâtre-forum et du psychodrame (3e atelier). L'idée était de revenir sur des



moments de vie difficiles, liés à la maladie. La personne qui racontait son souvenir le rejouait en choisissant des acteurs parmi les autres participants. Par la suite, le public pouvait proposer des solutions pour que l'acteur principal ne soit plus la victime de la situation proposée, trouve une solution et la rejoue.

Ce travail permet de déployer des ressources face à des situations difficiles et de pouvoir se sentir plus apaisé face à certains souvenirs. Les participants ont apprécié cet exercice et ont exprimé s'être retrouvés dans les situations proposées, se sentir moins seuls et en même temps, ressentir de la colère face à l'injustice qu'ils vivent parfois.

- Enfin, un 4e atelier concernait le maquillage médical et était donc particulièrement adapté aux jeunes femmes du groupe.
- Durant tout l'après-midi, beaucoup de complicité, de soutien, de bienveillance et de sourires se sont échangés ; permettant à chacun de se sentir en confiance et de se livrer. Le témoignage et la participation de Marie-Pierre LABRO, mère de famille atteinte d'ichtyose et la sensibilité dont elle a fait preuve lors de ces ateliers, ont aussi permis aux jeunes de se livrer plus facilement.
- Pour finir, les jeunes ont fait des retours très positifs de cette expérience et souhaiteraient que d'autres week-ends de rencontre aient lieu. Les membres de l'AIF et l'équipe du CRM RP sont aussi très enthousiastes à l'idée de renouveler l'aventure.
- Alors, il n'y a plus qu'une seule question : À quand la prochaine ?!

Compte-rendu du 2^e comité scientifique

Notre deuxième comité scientifique s'est déroulé le 12 décembre 2014, à Paris. Les Docteurs Judith Fisher (généticienne), Emmanuelle Bourrat (dermatologue), Les Professeurs Christine Bodemer et Juliette Mazereeuw (dermatologues), étaient présentes aux côtés de Marie-Cécile Verly, Anne Audouze, Sylvie Subrenat-Chêne et Guillaume Maneuf, afin de parler de la recherche médicale, des futurs projets, des études et des nouveaux médicaments (comme la Brimonidine, le NAC,...). À ce jour, nous sommes toujours à la recherche d'informations en gastroentérologie, en ophtalmologie et en ORL. En effet, nous souhaiterions rédiger des articles dans ces domaines pour notre site internet.

Des groupes de travail devraient être constitués au plan européen pour réaliser une étude sur l'utilisation à long terme des rétinoïdes (tolérance au long cours et durée cumulative d'utilisation). L'association a fait savoir qu'elle était prête à soutenir financièrement cette étude. Ce



devrait être un projet à long terme.

Par ailleurs, nous avons appris que le 2e plan maladies rares était prolongé jusqu'en 2015 et serait évalué sur 2015-2016.

Nous avons aussi évoqué notre souhait de créer (suite au Week-end jeunes de juillet 2014), un livret pratique pour les 15-30 ans. Les centres de références ainsi que la Fimarad (filiale des maladies rares en dermatologie) vont nous aider dans la réalisation de ce projet.

Renouvellement des membres du Conseil d'Administration

Suite aux appels à candidature lancés via la newsletter n°8 et l'assemblée générale à Toulon, nous avons le plaisir de vous informer que 4 nouveaux membres nous ont rejoint.

Ces personnes vont remplacer Janou Corre (notre ancienne présidente qui reste bien sûr Présidente honoraire), J.Michel Ducret, M.Noëlle Tourneboeuf et Mohsen Ben Hariz.

Nous tenons à les remercier chaleureusement pour leur implication au sein du comité d'administration.

Nous souhaitons bienvenue aux nouveaux arrivants : Perrine Fabre, Cécile Fournet, Delphine Martinho et J.Michel Poulin.



Vos initiatives

Concert à Issus près de Toulouse

Il y a eu un beau concert ce samedi 14 juin 2014 à Issus près de Toulouse :

le groupe «Autour d'un vers» a récidivé pour notre plus grand plaisir, dans le cadre du forum des associations qui s'est déroulé sur la journée, à l'invitation de la section théâtre de l'ASCLI.. L'apéro-concert a été suivi d'une auberge espagnole dans une ambiance chaleureuse et conviviale. Les bénéfices ont été reversés intégralement à l'association pour la recherche. Un grand merci à tous les participants !



6 heures pour Rose

15 mille euros ! C'est la somme impressionnante récoltée le 6 septembre 2014 à Mouscron en Belgique, par 13 joggeurs de l'extrême.

13 courageux qui ont couru pendant 6 heures pour la petite Rose qui souffre d'ichtyose. Une performance marquée par l'émotion. Une semaine après, tout le monde en parlait encore.

Et si Mouscron n'est pas la plus belle ville de Belgique, impossible de trouver des gens plus chaleureux et plus généreux. Fier d'être mouscronnois...

Bernard, le papa de Rose



Bonbons et chocolats : ça continue !

Cette année encore, la vente de bonbons et de chocolats a été un succès ! Grâce à toutes ces commandes, un chèque de 1350 € est remis à l'AIF.

Nous sommes très touchés par la solidarité que cette vente génère. Merci à tous ces gourmands et gourmandes qui n'hésitent pas à commander leurs friandises de fin d'année à Tom et à Lili-Rose, nos deux ambassadeurs de choc !

Si vous souhaitez organiser une vente, n'hésitez pas à nous contacter. Nous vous guiderons et vous conseillerons ; notre logistique est maintenant bien rodée.

Famille Martinho

À venir ! : Loto à Toulon

À l'occasion de la journée nationale des maladies rares qui aura lieu le 28 février 2015, notre association organise en partenariat avec le rotary club de Toulon un loto le 8 mars 2015. Les bénéfices seront reversés intégralement à l'association. Ces fonds seront utilisés pour organiser un 2e week-end jeunes.



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