

Ichtyoses. Des maladies encore peu connues

12 septembre 2010

L'assemblée générale est un moment important dans la vie d'une association. Pour l'association nationale des ichtyoses et peaux sèches pathologiques (Anips), tout particulièrement. Depuis l'année dernière, ses responsables ont choisi de fonder ce rendez-vous statutaire dans un week-end entier d'échanges et de détente. Il réunit une centaine de personnes, depuis hier, au centre brignoganais des Chardons Bleus.

Soutien aux malades et à leur famille

«C'est important de pouvoir se retrouver», note Marie-Cécile Varny-Berthelot, la présidente, rappelant la vocation première de l'association: le soutien aux malades et à leur famille. «Surtout à la naissance: les parents sont alors désemparés». «L'association est aussi essentielle parce qu'elle permet aux adhérents de partager leur expérience, de s'échanger de petits trucs que nous, médecins, ne connaissons pas», poursuit le professeur Christine Bodemer, une des trois spécialistes invitées à participer au week-end. Et de conclure: «Elle joue aussi un rôle de représentation auprès des instances publiques».

Une maladie orpheline

L'ichtyose est une maladie génétique rare qui se caractérise par une anomalie de la peau. Celle-ci est recouverte de squames, qui peuvent ressembler à des écailles de poisson (d'où son nom). Sa sévérité est variable, la peau étant plus ou moins inflammatoire, plus ou moins épaisse, avec parfois des fissures importantes et douloureuses, notamment aux plis et articulations, jusqu'à perturber gravement le quotidien.



Ichtyoses. Des maladies encore peu connues.

Trois spécialistes, les professeurs Christine Bodemer (hôpital Necker, Paris) et Juliette Mazereeuw (hôpital Larrey, Toulouse), et le Dr Emmanuelle Bourrat (hôpital Saint-Louis, Paris) ont répondu à l'invitation de la présidente de l'Anips (2e à gauche) pour un échange, hors contexte hospitalier, avec les adhérents et leurs familles.