

→ Histoire de santé

Atteinte d'ichtyose sévère, une maladie génétique rare de la peau, Marie-Cécile Verly a commencé son combat dès l'enfance. Le thermalisme, allié à un traitement classique, a permis à cette femme, âgée de 64 ans aujourd'hui, de connaître, depuis peu, une amélioration de sa maladie.

Sandrine Letellier

« Ma peau respire mieux grâce au thermalisme »

Son espérance de vie? Dix, quinze ans, mais pas plus! » Un choc terrible que d'entendre ces paroles pour la petite fille qui se rhabille dans un box de l'hôpital Saint-Louis, à Paris, après sa consultation. Ce jour-là, Marie-Cécile décide qu'elle vivra, que sa mère n'aura plus ce grand chagrin de perdre un enfant. « Un frère aîné, lui aussi atteint d'ichtyose, était mort peu après sa naissance. Ses lèvres étaient si mal formées qu'il n'arrivait même pas à téter. Je n'avais pas de paupières, je souffrais quand j'absorbais de la nourriture, je ressemblais peut-être à un petit serpent avec ma peau fendue, épaisse et craquelée de toutes parts, mais j'allais vivre! »

À l'époque, cette pathologie est peu connue. Personne ne soupçonne l'importance de l'hydratation. Pour soulager les malades, on leur coupe la peau, espérant ainsi leur permettre de mieux respirer... « Ma peau était tellement épaisse que je pouvais, sans peine, enfoncer le doigt dans mon genou,

se souvient Marie-Cécile. J'avais la sensation de vivre en permanence dans un étouffant qui m'étouffait. J'étais, en quelque sorte, une curiosité du monde médical. »

La force dans la peau

Issue d'un milieu aisé, Marie-Cécile a la chance de grandir dans une famille aimante et prête à tout pour l'aider à supporter son douloureux handicap. Ils prendront une nounou qui, pendant vingt-cinq ans, sera sa bonne fée. « Mes parents me répétaient tous les jours que j'étais comme tout le monde et que je devais me battre. Leur attitude était assez proche du déni de la maladie, mais je crois vraiment que cela m'a beaucoup aidée. Lorsqu'on parlait de moi dans ma famille, on me présentait comme ayant la peau un peu plus sèche que la moyenne des gens! » Un heureux euphémisme qui lui permet, très tôt, d'aller vers les autres. De rechercher leur contact, leur compagnie et de ne pas vivre dans un isolement destructeur. Bien sûr, il y aura des moqueries, des rejets, des souffrances. Mais elles n'entameront en rien la confiance que Marie-Cécile garde dans la vie. Après un mariage, trois enfants et un divorce, elle se décide tardivement à entrer dans la vie active. Elle passe des concours administratifs. Nommée à un premier poste, les autres refusent de travailler avec elle. Son apparence fait peur, elle dérange. « J'ai dû attendre d'être acceptée dans un autre service. Je peux comprendre la réticence de certaines personnes fragiles à être en contact avec ce type de maladie. Certes, l'aspect est trompeur, mais je ne cesserai jamais de le répéter : il n'y a aucune contagion possible. Je crois qu'aujourd'hui, je porterais plainte pour discrimination abusive! »

Appel à témoignages

→ Vous souffrez d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (maladie de Crohn, rectocolite hémorragique). Traitement, alimentation, vie quotidienne, votre expérience nous intéresse.

→ **Écrivez-nous** : Que Choisir Santé
233, boulevard Voltaire • 75011 Paris
sante@quechoisir.org

Qu'est-ce qu'une ichtyose ?

Les ichtyoses (du grec *ichthys* signifiant écaille de poisson) regroupent un ensemble hétérogène de dermatoses génétiques, caractérisées par une desquamation anormale sur tout le corps. « L'ichtyose congénitale atteint les deux sexes et se manifeste soit à la naissance, et de manière

sévère (bébé collodion), soit dans la première année de la vie, explique le Dr Claudine Blanchet-Bardon, dermatologue à l'hôpital Saint-Louis, à Paris, et directrice du Centre de référence des maladies génétiques à expression cutanée. L'ichtyose liée au chromosome X ne touche que

les garçons. Des formes, encore plus complexes, peuvent être associées à des anomalies touchant d'autres organes. » Parmi les ichtyoses se révélant dans la première année de la vie, l'ichtyose vulgaire, liée à l'atopie (eczéma, asthme, etc.), concerne 2 à 3 % de la population.

Un mal de chiens aussi

Les gènes responsables de l'ichtyose avaient déjà été identifiés chez deux races de chien : le norfolk terrier et le jack russell terrier. Un article paru dans le *Quotidien du médecin* début 2012 met maintenant en vedette le golden retriever. De fait, d'après une étude publiée dans la revue *Nature Genetics*, des chercheurs ont pu identifier, grâce à cette race canine, une mutation causale dans le gène PNPLA1, qui n'avait pas encore été mis en cause dans une maladie. Ce même gène muté a été ensuite identifié chez six bébés atteints de la maladie.

Quand l'étau se resserre

La peau en souffrance est là ; elle a ses exigences hors normes. En hiver, le froid la soumet à des gerçures insupportables et des crevasses sanguinolentes. En été, les fortes chaleurs intensifient sa sécheresse. De la tête aux pieds, il faut se tartiner de crème. De fait, pendant longtemps, Marie-Cécile n'a pu avoir recours qu'à une hydratation intense de l'ensemble du corps et du visage pour tenter de soulager irritations, démangeaisons, tiraillements et fissures logés insidieusement jusqu'aux moindres plis et articulations. Car le Soriatane, dérivé synthétique de la vitamine A qui freine le renouvellement de la peau et son inflammation, est la référence médicamenteuse, mais il ne peut pas être prescrit à des femmes désireuses d'enfanter. Et Marie-Cécile ne veut pas renoncer au bonheur d'être mère. Elle commence ce traitement en 1980, après la naissance de son troisième enfant.

En 2000, ses petites astuces personnelles, comme enfiler durant la nuit une combinaison de sudation pour mieux « mariner » dans du Trixera ou du Dexeryl, n'y suffisent plus. Jamais sa peau n'a été aussi terne, grisâtre, douloureuse. Elle se souvient alors d'une station thermale dans les Pyrénées orientales où ses parents la entraînaient, sans grand succès thérapeutique, lorsqu'elle était adolescente. Misant sur l'évolution du thermalisme, elle décide de recommencer une cure dans cette même station qui s'achèvera dans la colère et la désillusion. « Certains personnels soignants ne voulaient pas me toucher pour des enveloppements de peau. Ils ne prenaient même pas la peine de dissimuler leur répugnance à mon contact. »

Une nouvelle confiance en soi

En 2008, Marie-Cécile tente une nouvelle expérience dans le thermalisme. Mais cette fois-ci, elle opte pour une station uniquement dédiée à la dermatologie. Ce sera Avène, au pied des Cévennes. « D'emblée, l'accueil a été chaleureux et je ne me suis jamais sentie stigmatisée durant mon séjour, ce qui est très important eu égard

au rôle que joue le stress dans les maladies de peau », insiste-t-elle. S'ensuit alors un programme de soins classiques : bains, douches, massages, etc. dont les résultats s'avèreront très positifs à la fin des vingt et un jours de cure. La peau est plus souple, beaucoup moins rouge et à vif, et n'essaime pas, à tout vent, ses pellicules blanches que l'on peut suivre à la trace et qui gênent tant Marie-Cécile lorsque des amis l'invitent à prendre le thé ou qu'elle est au bureau. Forte de ce premier succès, elle renouvelle l'expérience chaque année maintenant. Car, dans son cas, les bienfaits de la cure durent environ six mois. Aussi, dès son arrivée, elle s'empresse de s'inscrire dans tous les différents ateliers que propose la station : hydratation, alternance au grattage, relaxation, maquillage, etc. « À 58 ans, je me suis maquillée pour la première fois de ma vie en apprenant les techniques de camouflage ! », s'enthousiasme-t-elle. ■

Pour en savoir plus

Anips (Association nationale des ichtyoses et peaux pathologiques)
www.anips.net

Comment se soigner ?

> L'hydratation

« Il n'y a pas de solution miracle, déplore le Dr Blanchet-Bardon, dermatologue. Il faut hydrater, hydrater et encore hydrater la peau.

L'industrie dermatoc cosmétique a fait des progrès dans les traitements locaux à base de pommades, de lotions ou d'huiles. Mais il reste un frein économique : la

grande majorité de ces produits n'est pas remboursée ! Certains, outre leur action hydratante, ont aussi un effet kératolytique (détachement des squames) important. »

> Le traitement symptomatique

Les rétinoïdes représentent le meilleur traitement en

cas d'ichtyose sévère. Mais ces molécules hautement tératogènes sont formellement

contre-indiquées pour les femmes en âge de procréer en l'absence de contraception fiable.

> Le thermalisme

Douches, bains, massages, pulvérisations, etc. L'effet de l'hydrothérapie sur la qualité de vie des patients n'a jamais été réellement évalué. Cependant, en juin 2011, le *British Journal of Dermatology* a publié une étude qui semble attester des

bienfaits des cures thermales pour soulager les personnes atteintes d'ichtyose sévère. Financée par les laboratoires Avène, cette étude, réalisée sur vingt enfants et vingt-quatre adultes, souligne les effets positifs, à court et moyen terme, d'une cure de trois semaines.

« J'ai pu constater notamment de bons résultats pour des patients dont le cuir chevelu hyperkératosique est menacé d'alopécie, conclut le Dr Blanchet-Bardon. Mais, là encore, il ne faut pas se leurrer : la cure finie, seule une hydratation régulière permettra d'en conserver les bienfaits ! »

