

## Marcq-en-Barœul : dans le quotidien de Paul, un enfant de 9 ans, qui souffre d'ichtyose

PUBLIÉ LE 25/02/2015

PAR EMMANUEL CRAPET

Ce samedi est la journée internationale des maladies rares. Parmi celles-là, l'ichtyose, maladie chronique de la peau dont souffre Paul, un petit Marcquois de 9 ans.



---

Pour faire un don

[www.ichtyose.fr \(http://www.ichtyose.fr/p/adh%C3%A9rer-ou-faire-un-don-145\)](http://www.ichtyose.fr/p/adh%C3%A9rer-ou-faire-un-don-145)

---

Paul, 9 ans, n'a pas la même vie que les enfants de son âge. Il souffre d'ichtyose. Maladie congénitale de la peau, qu'il développe dans sa version sèche. La peau n'est pas plus épaisse que du papier à cigarettes. Sur toute la surface de son corps, Paul a des squames (de la peau morte). « On doit le crêmer deux fois par jour », raconte sa maman.

L'ichtyose n'est pas une maladie mortelle mais, pour l'instant, on n'en guérit pas. Moins de 1 000 cas recensés en France, jusqu'en 2012, on ne savait même pas combien ils étaient : c'est dire si les chercheurs ne se pressent pas pour chercher. C'est dire dans la famille de Paul comme dans les rangs de l'Association Icthyose France (AIF), on attend beaucoup de ce samedi 28 février, décrété journée internationale des maladies rares.

### Effets secondaires

Paul est plus atteint sur certaines parties du corps, aux extrémités notamment, aux mains et aux pieds. Dans le quotidien de Paul, il y a le regard des autres. « Il faut expliquer aux autres enfants, aux enseignants », glisse la maman. Il y a aussi les effets secondaires : « Ça tire au niveau des tendons sur tout son corps. » Sinon, Paul un petit garçon plein de vie, souriant, adorable. Il a deux frères, qui eux n'ont pas développé la maladie.