

A fleur de peau

NEWSLETTER N°33
JUN 2026



La lettre d'infos
de l'Association
Ichtyose France



Edito :

Chers amis,

Au fil des derniers mois, notre association a poursuivi son engagement avec détermination, le conseil d'administration s'est réuni à plusieurs reprises pour faire avancer les différents projets.

Nous avons eu l'occasion de renouer des liens plus forts avec l'ENI (European Network for Ichtyosis), association qui représente l'ichtyose à l'échelle européenne. L'assemblée générale de l'ENI ayant eu lieu à Paris le 11 avril dernier, nous en avons profité pour rencontrer les représentants des différents pays, et prendre connaissance des actions mises en place notamment pour faire avancer la recherche. Ces moments de dialogue et de travail collectif sont précieux. Ils témoignent de l'énergie et de l'engagement de chacun pour faire progresser notre cause commune.



Nous aurons l'occasion de vous exposer tout cela en détail lors de notre prochaine assemblée générale et week-end des familles à Rennes les 3 et 4 octobre 2026, rendez-vous important. Votre participation contribue à faire vivre notre association et à orienter nos actions.

D'ici là, nous continuerons à œuvrer avec conviction pour répondre au mieux à vos attentes et faire avancer nos projets. Nous sommes d'ailleurs très heureux de vous présenter de nouveaux administrateurs au sein de notre conseil d'administration, très motivés et déjà très investis, pour nous aider à mener à bien ces missions. Nous vous remercions chaleureusement pour votre confiance et votre soutien.

Véronique, Cécile, Co-Présidentes de l'AIF



L'équipe s'agrandit

Je m'appelle **Savannah**, j'ai 24 ans et je viens de Belgique. Je suis atteinte d'une ichtyose lamellaire. Ma famille a découvert l'association dans les années 2000, à une époque où ma maladie était encore inconnue pour nous. Pour ma part, j'ai participé pour la première fois à l'AG il y a deux ans, afin de découvrir l'association de mes propres yeux. Je possède des compétences en arts plastiques, en gestion et en vente. J'ai également exercé en tant que fleuriste et je suis actuellement bénévole à la Croix-Rouge en Belgique.

Aujourd'hui, je souhaite m'investir pleinement dans l'association, en y consacrant un maximum de mon temps. Mon objectif est de sensibiliser le public aux maladies rares, afin d'aider les personnes qui en sont atteintes à mieux comprendre leur quotidien, mais aussi à mieux vivre avec leur maladie. Je souhaite également apporter du soutien aux personnes isolées, ou à celles qui ne se sentent pas acceptées ou comprises par leur entourage, que ce soit leur famille, leurs amis ou la société en général. Je ferai de mon mieux pour contribuer à une meilleure reconnaissance de cette maladie à l'échelle mondiale.

Je m'appelle **Jason**, j'ai 25 ans et je viens de Belgique. Je suis le compagnon de Savannah. J'ai découvert l'association il y a deux ans, et la maladie, je l'ai connue il y a maintenant quatre ans à travers ma compagne. Depuis, j'ai à cœur de m'investir pleinement afin de contribuer à une meilleure reconnaissance de cette maladie, en France comme à l'international.

Je souhaite également apporter un nouveau souffle à l'association, notamment en attirant un public plus jeune, qu'il s'agisse d'enfants ou d'adolescents. Il est important pour moi de montrer que la maladie ne définit pas une personne et qu'elle ne constitue pas uniquement un obstacle. Je suis motivé à offrir mon soutien et mon aide là où cela sera le plus utile, afin de participer activement à l'évolution et au développement de l'association.



Je m'appelle **Emelyne** et je suis la maman de Lylou et Flore. Flore est née bébé collodion et a une ichtyose lamellaire. Cela va faire 10 ans que nous avons rejoint l'association qui a été d'un grand soutien dès les premiers jours de vie de notre fille. C'est Delphine qui nous a écoutés, aidés, réconfortés et que l'on ne pourra jamais assez remercier pour tout ce qu'elle a pu nous apporter. Nous prenons toujours plaisir à venir aux AG et au week-end parents (nous en avons fait un, une véritable soupape), pour nous c'est une grande famille.

Aujourd'hui, les filles grandissant, j'ai envie de donner de mon temps pour, à mon tour, pouvoir aider d'autres familles, faire vivre cette association, la faire connaître et continuer tout ce travail qui a été fait depuis ces 35 dernières années.

Je m'appelle **Hervé Désille**, j'habite la région Rennaise où je suis né il y a 66 ans. Retraité depuis 6 ans après avoir exercé les 20 dernières années de ma carrière comme assistant administration des ventes et autant d'années comme aide-comptable avant.

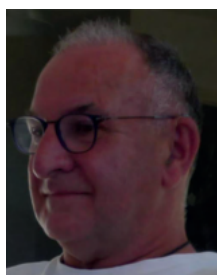
J'ai beaucoup de regret de ne pas avoir connu l'AIF avant, tous les conseils et la bienveillance que j'ai reçu quand j'ai participé à ma première AG en 2023. Après avoir réfléchi pendant quelques mois, je me suis rendu compte que j'avais du temps et des compétences dans les tâches administratives comme je n'avais plus de responsabilité dans le club de Foot, et surtout voir tous ces enfants qui attendent beaucoup de la recherche et de l'AIF.

Bonjour l'AIF ! Je suis **Justine Guguin**, chercheuse en biologie cellulaire et moléculaire. J'ai rejoint l'association en novembre dernier afin d'aider sur les aspects scientifiques et la compréhension des projets de recherche. Je pense que ma vocation à devenir chercheuse est venue de ma cousine, Charlotte, atteinte d'ichtyose épidermolytique et de l'envie de l'aider dans son combat contre la maladie.

Aujourd'hui, je suis ravie d'avoir rejoint l'association aux côtés de ma tante Gabrielle Bourgeois et de pouvoir contribuer à rendre les recherches réalisées sur l'ichtyose compréhensibles et accessibles à tous.



Emelyne



Hervé



Justine

Des stagiaires très motivés.

Le site internet devenait obsolète, très chargé et avait besoin de renouveau. Nous recherchions des personnes compétentes en ce domaine pour apporter un design plus moderne et surtout un accès plus facile pour les utilisateurs que ce soit sur leur ordinateur ou avec leur téléphone portable.

Nous avons eu la chance d'être contactés par Yaëlle, étudiante à Toulouse sur le campus de My Digital School. Elle recherchait tout d'abord, avec 2 autres étudiants, une association caritative, pour réaliser un travail concernant la modification du design d'un site web, ainsi que l'amélioration de la communication par les réseaux sociaux. Ces étudiants ont travaillé du 2 au 6 mars 2026 sur une nouvelle maquette de notre site internet, et ont pu nous apporter des clés et conseils quant à la communication sur les réseaux.

Leur travail a été récompensé car ils ont terminé premiers de leur école. Suite à cette expérience au sein de notre association, Yaëlle et Benjamin nous ont demandé de poursuivre ce travail, qui représente beaucoup d'heures, pour mener à bout ce projet de renouveau. Nous avons accepté leur demande de stage du 20 avril au 19 juin 2026.

Yaëlle, 25 ans, et **Benjamin**, 21 ans, on est en formation de développement web. Dans le cadre de notre stage au sein de l'association, on met en pratique nos compétences afin de contribuer activement à son développement.

On intervient notamment dans la communication, la création de nouveaux designs de tee-shirts ainsi que dans la conception d'un nouveau site internet. L'objectif est d'apporter des idées créatives et des compétences numériques pour moderniser l'image de l'association et renforcer sa visibilité.



Un peu avant, **Maëlys** nous avait également contactés pour une demande de stage, mais dans un autre domaine, l'événementiel. Toutes ces demandes de stages sont une superbe opportunité pour notre association composée de bénévoles. Effectivement, ce genre de missions très chronophage, est très important pour rendre plus visible l'Association Ichtyose France mais demande beaucoup de temps que nous ne pouvons pas toujours donner. Un grand merci à eux pour leur investissement à nos côtés.

La mission principale durant ce stage a été la création d'une tombola hybride nationale, c'est-à-dire à la fois en physique et en ligne.

Elle a donc été pensée sous deux formats :

- une vente physique avec des tickets papier,
- et une vente en ligne via la plateforme Asso-Connect.

Cette tombola a plusieurs objectifs :

- financer un week-end jeunes organisé par l'association,
- diversifier les ressources financières,
- développer la visibilité de l'association,
- et moderniser sa communication.

Elle aura lieu du 03 Juillet au 03 Octobre 2026, 12 H. Le tirage au sort sera effectué pendant le week-end des familles le 03 Octobre 2026. Vous retrouverez toutes les informations sur nos réseaux sociaux.

Bonjour à toutes et à tous,

Je m'appelle **Maëlys** et je suis actuellement étudiante en troisième année du BUT Techniques de Commercialisation parcours Stratégie de Marque et Événementiel.

Dans le cadre de ma formation, j'effectue un stage de 6 semaines au sein de l'Association Ichtyose France. Ce stage représente pour moi une belle opportunité de m'impliquer dans un projet solidaire tout en développant mes compétences en événementiel et en communication.

Durant cette période, je participe à la mise en place d'une tombola nationale, dont l'objectif est de récolter des fonds pour financer un week-end dédié à des jeunes atteints d'ichtyose.



Je suis ravie de pouvoir contribuer, à mon échelle, à ce projet qui vise à offrir un moment d'évasion et de partage aux jeunes concernés.

Maëlys

Participation de Savannah & Jason à la rencontre régionale de Alliance Maladies Rares à Lille.

Le vendredi 6 mars 2026, la **rencontre régionale organisée par Alliance Maladies Rares à Lille** a réuni de nombreux patients, proches, représentants associatifs, professionnels de santé et bénévoles engagés.

Au fil de l'après-midi, les échanges ont été riches et constructifs, permettant d'aborder des thématiques essentielles telles que les parcours de soins, l'errance diagnostique ou encore les défis du quotidien liés aux maladies rares.

Ces rencontres constituent des moments clés pour les personnes concernées. Elles offrent un espace d'écoute et de dialogue, favorisent le partage d'expériences et contribuent à rompre l'isolement. Elles permettent également de renforcer les liens entre les différents acteurs mobilisés autour d'un objectif commun :

Améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des patients.

La journée s'est déroulée dans une atmosphère conviviale et bienveillante, illustrant pleinement l'importance de ces temps d'échanges humains et solidaires.

Nous remercions chaleureusement l'ensemble des intervenants, des associations présentes, des professionnels de santé et des bénévoles pour leur engagement et leur mobilisation.

Vous souhaitez participer à une prochaine rencontre régionale ? N'hésitez pas à vous rapprocher de nos équipes pour connaître les prochaines dates et lieux.



Premier symposium international sur l'ichtyose épidermolytique – Zurich, Suisse

Les jeudi 19 et vendredi 20 mars 2026, l'AIF a assisté au **premier symposium international sur l'ichtyose épidermolytique**, à Zurich, Suisse. Ce symposium, organisé par **Helen Lill**, fondatrice du «**El cure project**», a rassemblé environ 70 participants incluant des patients et leurs familles, des médecins et des scientifiques. Lors de la première journée, de nombreuses présentations ont été réalisées sur les expériences personnelles, les points de vue des médecins, et l'avancée de la recherche sur de potentielles thérapies.

Plusieurs parents ont pris la parole pour raconter le quotidien avec leur enfant atteint. Bien que chaque situation soit unique, des enjeux communs ressortent, notamment la durée quotidienne des soins, la survenue d'infections, un isolement dû à la méconnaissance de la pathologie, non seulement par la société, mais aussi par le personnel médical parfois trop peu informé. Depuis quelques temps maintenant, il est reconnu que cette pathologie a un fort impact psychologique sur les patients et leurs familles.

Afin que les patients se sentent écoutés et compris, il est essentiel que le personnel médical les considère comme des experts de leur pathologie.

Les scientifiques se sont aussi accordés sur une **nouvelle classification des ichtyoses**, qui n'est plus basée sur les gènes (comme KRT1, KRT10) mais sur les symptômes. Désormais, on parle de Epidermal Differentiation Disorders (EDD) ou Désordres de Différenciation de l'Epiderme, avec trois sous-catégories : les non syndromiques avec des symptômes limités à la peau, les poils et les ongles (nEDD), les syndromiques lorsqu'il y a atteinte d'autres organes (sEDD), et ceux qui affectent majoritairement les surfaces palmoplantaires (pEDD).

La peau est un organe dans lequel les kératines forment des filaments assurant l'intégrité du tissu. Dans ces différents syndromes, cette structure est perdue, conduisant à une **inflammation chronique** de la peau, amenant à la survenue de plaies et d'épaississements cutanés.

Cette fragilité de la barrière cutanée favorise notamment les infections fongiques et bactériennes qui peuvent s'installer de manière chronique et qui constituent un véritable enjeu dans la prise en charge de la pathologie. Certaines bactéries comme les streptocoques deviennent résidentes de la peau. Il est donc essentiel parfois, selon les cas et les protocoles des différents centres, de combiner la prise de deux antibiotiques, l'un éliminant les bactéries à la surface de la peau, et l'autre agissant sur celles qui ont intégré le tissu cutané. Certaines infections sont spécifiques d'un syndrome, ce qui permet de pouvoir les identifier et les traiter plus rapidement.

Les traitements topiques et systémiques visent à atténuer les symptômes de la pathologie. En soins topiques, les crèmes à base de céramides permettent de renforcer la barrière cutanée, tandis que les agents kératolytiques sont à favoriser pour assouplir les zones épaissies de la peau. En soins systémiques, la prise de compléments alimentaires comme la vitamine D permet de combler des déficits nutritionnels souvent présents, tandis que les rétinoïdes sont préconisés pour réduire l'inflammation.

Enfin, la recherche avance sur le développement d'outils de **thérapie génique** innovants. Le principal enjeu est de pouvoir cibler et corriger spécifiquement les cellules souches de l'épiderme afin de régénérer progressivement un tissu sain.

Une proposition serait de cultiver des greffons de peau sains, obtenus à partir de biopsie de patients et corrigés par thérapie génique. Cependant, cela est très invasif et ne pourrait être appliqué que sur de petites régions de l'épiderme.

Les travaux visant à soigner la peau directement se focalisent sur deux aspects principaux : l'outil de thérapie génique et le moyen de délivrance de cet outil. Dans le premier cas, l'idée serait soit de corriger directement le gène en cause, soit de bloquer la production de kératine déficiente, ces deux approches permettant la synthèse de kératine saine et fonctionnelle. Concernant le mode de délivrance de l'outil, les chercheurs s'accordent sur le fait qu'une application topique, via une crème, serait le meilleur moyen de cibler la peau. Cependant, il faut pouvoir atteindre les couches profondes de l'épiderme, sans pour autant toucher le derme. Une idée innovante serait d'utiliser des micro aiguilles à partir d'un biomatériau qui se dissoudrait au contact de la peau, relarguant des particules lipidiques contenant l'outil thérapeutique.

Pour finir, ce symposium a aussi été l'occasion lors de la deuxième journée, de discuter de la mise en place de **recommandations** sur la prise en charge de la pathologie, au cours de la vie des patients et concernant différents aspects de leur maladie. Une fois établies, ces recommandations seront destinées aux patients, à leurs familles et au personnel médical.



ENI : European Network for Ichthyosis



Le samedi 11 avril 2026, l'AIF s'est jointe à l'assemblée générale du réseau européen pour l'ichtyose (ENI), dont l'objectif est de promouvoir une prise en charge et une équité des soins au niveau européen.



Cette réunion annuelle, qui a eu lieu à Paris cette année, marquait le grand retour de l'association française au sein de l'ENI, après 3 ans d'absence, aux côtés des associations espagnole, allemande, polonaise, finlandaise, anglaise, néerlandaise, norvégienne et belge. L'objectif de cette assemblée était de construire, ensemble, la meilleure association.

Cette journée de discussion et d'échange a permis de faire le point sur l'évolution et la gestion de l'ENI et de proposer notamment un **modèle de financement équitable** pour la tenue des AG. Ce modèle reposerait sur une contribution de chaque association proportionnée à son nombre d'adhérents ainsi qu'à ses revenus annuels. Cela permettrait ainsi aux petites associations de participer également aux AG.

Afin de sensibiliser le grand public à l'ichtyose, le **mois de mai**, appelé aussi IAM (Ichthyosis Awareness Month), est dédié à une communication de plus grande ampleur sur cette pathologie. Cette année, l'objectif a été de coordonner les actions européennes afin de partager une vision commune sur la pathologie et de montrer que l'Europe agit de manière unique et concertée. Il a été encouragé de suivre l'ENI sur ses différents réseaux sociaux (Instagram, Facebook, LinkedIn) afin de se tenir informé des différentes actions qui ont eu lieu tout au long du mois. Notamment, une marche pour l'ichtyose (Walk for ichthyosis) a été organisée sur Strava : l'idée était de montrer que les patients ne sont pas seuls, mais que tout le monde bouge pour eux.

Merci à Samuel de l'association espagnole pour sa créativité et à toute notre équipe com', Yaëlle et Benjamin compris, pour avoir reformaté et traduit les publications pour les réseaux sociaux français.



Enfin, l'ENI sera représentée lors de prochains **congrès internationaux** portant sur les maladies rares et les recherches dermatologiques. Entre autres, l'ENI est représentée au sein du réseau **ERN Skin**, le réseau européen de référence pour les maladies rares.

Ce réseau permet l'amélioration de la recherche, la formation des professionnels de santé, l'éducation des patients et la mise en place de lignes directrices et d'outils de décision clinique. Parmi les différentes recherches menées, un projet collaboratif entre patients et chercheurs/médecins émerge.

Ce projet, nommé **IchtyP**, a pour objectif de coordonner les efforts de chaque association et de chaque acteur de l'ichtyose pour trouver un traitement définitif pour l'ensemble des types d'ichtyose. A ce jour, ils travaillent sur la mise en place d'un registre international et anonymisé de recensement des patients, permettant une meilleure transmission et collaboration entre les différents services médicaux et de recherche.

La prochaine assemblée générale de l'ENI aura lieu le **15 mai 2027 à Helsinki**, en Finlande.

Retour sur le week-end des familles

et l'Assemblée Générale 2025 – 27 et 28 septembre 2025 – Puy-de-Dôme

Sylvie Cauet, Eva Balletini, Pr Juliette Mazereeuw-Hautier

Service de Dermatologie – Centre de Référence des Maladies Rares de la Peau et des Muqueuses d'Origine Génétique (CRM RP)

CHU de Toulouse

CENTRE DE REFERENCE SUD



MALADIES RARES DE LA
PEAU ET DES MUQUEUSES
D'ORIGINE GENETIQUE

BORDEAUX - TOULOUSE - NICE

L'équipe du centre de référence des maladies rares de la peau de Toulouse (**S Cauet**, psychologue ; **J.Mazereeuw-Hautier**, Dermatologue, coordinatrice du centre), et **Eva Balletini**, patiente engagée, ont participé au week-end des familles.

Un des temps fort du week-end était l'animation d'un groupe de parole animé par Sylvie Cauet et Eva Balletini sur la sexualité, sujet particulièrement sensible et intime. La participation authentique de Eva et Sylvie a permis d'enrichir les échanges, en brisant les tabous et en favorisant une écoute bienveillante au sein du groupe.

Dans un cadre contenant, les participants ont exploré librement les impacts sur la vie affective, ont évoqué la difficulté à parler aux médecins de leur intimité sexuelle. Eva a pu récolter et partager des témoignages sincères, encourageant respect mutuel et non-jugement, transformant un thème intime en espace libérateur et constructif.

Cette session a révélé des besoins psychologiques spécifiques et des pistes pour une meilleure prise en charge, suscitant une forte volonté collective de poursuivre la réflexion. Cet atelier a illustré la nécessité d'une collaboration fructueuse entre patients et professionnels, où l'engagement partagé facilite les échanges et fait évoluer les accompagnements.

Ce week-end a été également l'occasion de présenter les projets en cours au sein du centre de référence sud.

1- Étude Envelop'Ichtyose

● **Objectif de l'étude** : Évaluer l'effet d'un soin cutané associant des enveloppements corporels et des soins du cuir chevelu.

● **Modalités de réalisation** : Le soin est réalisé sur trois jours consécutifs au centre de Toulouse

● **Description du soin cutané** :

Bain thérapeutique

Enveloppement corporel : application d'une grande quantité de crème sur l'ensemble du corps, y compris les pieds, suivie d'une occlusion par film plastique et d'une couverture pendant une heure.



Soin du cuir chevelu : application raie par raie d'une crème, pose de 20 minutes sous casque vapeur, puis détachement des squames à l'aide d'un peigne.

Produits utilisés : Corps : crème émolliente à forte teneur en lipides ; pieds et cuir chevelu : crème émolliente enrichie en kératolytique (urée), à 10 % ou 30 % selon la sévérité de l'atteinte cutanée.

● La prise en charge des frais de transport est possible et sera discutée au cas par cas.

Conditions de participation

- Âge : 15 ans ou plus
- Ichtyose héréditaire, quelle que soit la forme clinique
- Sévérité modérée à sévère

2- Étude GENTIC

- **Objectif de l'étude** : Évaluer l'effet de la gentamicine sur les anomalies cutanées (érythème et squames).
- **Explication vis-à-vis de la gentamicine** : il s'agit d'un antibiotique habituellement utilisé pour traiter les infections. La gentamicine possède également une action sur certaines mutations génétiques (celles conduisant à l'arrêt de la fabrication d'un composant de la peau), permettant à la peau de refabriquer ce composant manquant.
- **Organisation de l'étude** : Deux centres participants : Toulouse et Paris Saint-Louis
- **Déroulement de l'étude** : Administration de la gentamicine par injections hebdomadaires, soit lors des visites, soit par une infirmière à domicile.

Un suivi de l'audition et de la fonction rénale est mis en place, car des effets indésirables réversibles sont possibles. L'étude comprend 11 visites réparties sur 8 mois, dont 5 visites à distance.

- Les frais de déplacement sont pris en charge. Tous les participants reçoivent le traitement (absence de placebo).

Conditions de participation

- Adultes (18 ans et plus)
- Ichtyose héréditaire modérée à sévère
- Mutation identifiée dans l'un des gènes suivants : TGM1, PNPLA1, ALOX12B, NIPAL4, ALOXE3, SDR9C7, ABCA12, CERS3, SPINK5 ou CDSN

Ce week-end a été enfin l'occasion de présenter et expliquer la **nouvelle appellation et classification des ichtyoses**.

Suite à la tenue d'une réunion d'experts à Paris en mai 2024, a été définie une nouvelle classification des ichtyoses. Les ichtyoses ont été incluses dans un ensemble plus large de maladies, appelées troubles de la différenciation épidermique (TDE).

Ce large ensemble comprend trois sous-groupes principaux :

- **Les ichtyoses non syndromiques** : caractérisées par des lésions cutanées sans atteinte d'autres organes.
- **Les ichtyoses syndromiques** : caractérisées par l'association aux signes cutanés de l'atteinte d'autres organes.
- **Les kératodermies palmoplantaires** : anomalies de la peau atteignant principalement les paumes des mains et/ou les plantes des pieds qui sont épaissies.

Ces 3 sous-groupes comprennent différentes maladies, que l'on propose maintenant de nommer à l'aide d'une nouvelle nomenclature, basée sur l'anomalie en cause.

Cette nouvelle nomenclature permet de ne plus utiliser des termes parfois stigmatisants, comme par exemple :

- « **Ichtyose** » : terme issu du grec, comparant la peau à des écailles de poisson
- « **Hystrix** » : référence au porc-épic
- « **Arlequin** » : référence à un costume d'artiste de foire

De plus, certains noms reposaient sur des connaissances anciennes aujourd'hui dépassées, entraînant des imprécisions ou des inexactitudes.

La nouvelle nomenclature qui utilise des noms plus précis, en lien avec la cause génétique de la maladie, sera utile dans le futur pour favoriser la recherche et le développement de nouveaux traitements ciblés sur la cause de la maladie.

Cette nouvelle nomenclature utilise donc le nom du gène qui cause la maladie (ex KRT16, ou ABCA12 ou TGM1 ou SPINK5), que l'on associe au type de sous-groupe (ichthyoses non syndromiques : nTDE, ichtyoses syndromiques : sTDE, kératodermies palmoplantaires : pTDE).

Cela donne par exemple :

- KRT16-pTDE (anciennement « pachyonychie congénitale »)
- ABCA12-nTDE (anciennement « ichtyose arlequin »)
- TGM1-nTDE (anciennement « ichtyose lamellaire »)
- SPINK5-sTDE (anciennement « syndrome de Netherton »)

Enfin, lors de ce week-end, il a été rappelé la **mise à jour en 2025 des guidelines pour la prise en charge des ichtyoses**. Les premières recommandations avaient été publiées en 2019, l'objectif était de réaliser une révision tous les cinq ans. Une version simplifiée, destinée aux patients est en cours d'élaboration.

Équipe du CRM RP – Toulouse

Téléphone : 05 67 77 81 41

Email : larreycrmr.sec@chu-toulouse.fr

Journée internationale des maladies rares

La 19ème édition de la journée internationale des maladies rares, ou Rare Disease Day, a eu lieu le 28 février 2026.

Chaque année, elle est coordonnée par Eurordis et déclinée en France par l'Alliance Maladies Rares soutenue par les acteurs de la Plateforme maladies rares (Maladies rares info services, la Fondation maladies rares, Orphanet et l'AFM-Téléthon), les filières de santé maladies rares (FSMR) et les plateformes d'expertises maladies rares (PEMR), ainsi que des associations de patients et des bénévoles.

Il s'agit d'un événement grand public, dont l'objectif est de sensibiliser les citoyens et les décideurs aux maladies rares et à leur impact dans la vie quotidienne des personnes touchées et de leurs proches.

Bravo à notre dynamique équipe de communication, **Mélanie, Helena, Savannah et Jason** pour leurs créations et partages sur les réseaux sociaux afin de sensibiliser le public à l'ichtyose.



Événements :

Challenge Apnée Nantes

Le 21 mars, le Centre Subaquatique Nantais (CSN) organisait pour la 5^e fois un **challenge d'apnée solidaire** en soutien à notre association.



L'objectif de ce challenge était de cumuler la plus grande distance parcourue en apnée. Chacun apportait sa contribution, à la fois par ses capacités d'apnéiste et son endurance, mais aussi par son réseau permettant de collecter des fonds au profit de la recherche menée par l'AIF. La pratique de l'apnée exige une surveillance constante ainsi qu'une solidarité entre apnéistes pour atteindre une performance collective. En parallèle, des **baptêmes de plongée** ont également été proposés.

Cette belle initiative a permis de récolter 675 euros.

Nous remercions très chaleureusement l'ensemble des bénévoles, et tout particulièrement **Dominique Marquet et Lou Colas**, pour l'organisation de cet événement.



Théâtre GUER 2026

En septembre 2024, j'ai pris l'initiative de contacter les troupes de théâtre proches de chez moi. Chaque année, lors de leurs représentations, elles mettent en lumière différentes associations. L'an dernier, la troupe **Pourquoi pas en Rire** de Ruffiac(56) avait accepté de soutenir l'AIF.

En septembre 2025, j'ai renouvelé mes démarches auprès des troupes locales. Cette fois-ci, ce sont **Les Veilleurs du Dran** de Guer qui ont souhaité représenter notre association.

Lors de notre rencontre, je leur ai remis des affiches et des flyers de l'Association Ichtyose France afin de leur présenter la maladie et nos actions. Le 25 janvier, j'ai également tenu un stand, accompagnée de ma Maman, lors de leur représentation. Cela a permis au public de venir à notre rencontre et de poser de nombreuses questions.

Le 22 avril dernier, j'ai été invitée au Centre de ressources de Guer(56) pour la remise d'un chèque de **1000 euros**.

Je tiens à remercier chaleureusement ma Maman, qui m'a accompagnée pour tenir le stand et qui a réalisé les photos lors de la remise du chèque. Enfin, l'AIF adresse ses plus sincères remerciements à la troupe **Les Veilleurs du Dran** de Guer pour leur généreuse initiative et leur engagement à nos côtés.

Mélanie POIRIER
Responsable de la communication



Vente 100 % en ligne Chocolats de Pâques et Fleurs

Cette année, Mélanie a souhaité organiser deux ventes en ligne au profit de l'association :

Une **vente de chocolats de Pâques**, qui a comptabilisé 9 commandes et permis de réaliser un bénéfice de **137 €**.

Et, pour la première fois, une **vente de fleurs**, qui a rapporté **37 €** grâce à deux commandes. Même si la vente de fleurs n'a pas rencontré le succès espéré, il est essentiel de tester de nouvelles idées pour savoir ce qui fonctionne le mieux.

Mélanie réfléchit déjà aux prochaines actions possibles : **vente de brioches**, **vente de saucissons**, ou d'autres initiatives permettant de soutenir l'AIF.

Si vous souhaitez organiser une vente de chocolats de Noël autour de chez vous, vous pouvez la contacter dès maintenant :

→ melanie.poirier56aif@gmail.com

Elle vous expliquera les démarches. C'est simple, rapide et très bien encadré grâce à la plateforme **Initiatives**.



Des assistantes sociales à votre écoute

**Accueillir, écouter, informer, orienter,
accompagner**

Horaires de permanence (à distance)

- De **09h00 à 17h00**, du lundi au vendredi.
- Exclusivement par e-mail, en indiquant votre numéro de téléphone et éventuellement le nom de votre pathologie.
- E-mail : maladies-rares@alliance-sociale.fr



Anonyme



Gratuit



Confidentiel



Alliance
Sociale



Les centres de référence spécialisés dans l'ichtyose



Hôpital Necker-Enfants Malades (AP-HP)

Service de dermatologie
149 rue de Sèvres, 75743 Paris

Contacts

Premier RDV Tél. : 01 44 49 46 68 - Suivi Tél. : 01 44 49 43 37
E-mail : dermatologie.rdv@nck.aphp.fr



Hôpital Saint-Louis (AP-HP)

Service de dermatologie - Polyclinique de dermatologie
1 avenue Claude Vellefaux, 75010 Paris

Contacts

RDV consultation - Mme Virginie Ferrand Tél. : 01 42 49 46 97
E-mail : virginie.ferrand@aphp.fr ou consultation.dermatologie.sls@aphp.fr



CHU de Toulouse - Hôpital Larrey

Service de dermatologie - Pôle CVR - 5ème étage
24 chemin de Pouvoirville, TSA 30030, 31059 Toulouse

Contacts

Tél. : 05 67 77 81 34
E-mail : larreycrmr.sec@chu-toulouse.fr

FIMARAD

Filière Santé Maladies Rares Dermatologiques
Hôpital Universitaire Necker - Bâtiment KIRMISSON
149 rue de Sèvres - 75015 Paris Cedex
Tél. : 01 44 49 25 82
E-mail : contact@fimarad.org
www.fimarad.org



Suivez-nous sur les réseaux !

info@ichtyose.fr / www.ichtyose.fr
1, Rue du stade
03400 TOULON SUR ALLIER

Rejoignez-nous sur nos différents supports en utilisant ce QR code:

