

Témoignage

### Janou CORRE Pourquoi tant attendre ?



J'ai 66 ans et je découvre à Avène que je peux être libérée de ce carcan, l'ichtyose, qui me pèse depuis toujours. Ce n'est pas la guérison, qui n'est pas envisageable, avec cette anomalie génétique, mais une telle amélioration.  
Je vis, je respire, par tous les pores de ma peau, c'est une telle transformation de me sentir bien dans ma peau au sens propre du mot et forcément

tout ce qui en découle et bien dans ma peau au sens psychologique.

J'ai « bourlinguée » dans ce demi-siècle d'existence. J'ai participé à des essais thérapeutiques, à des expériences diverses, et jamais je n'ai connu ce que je ressens maintenant, une peau douce et docile, qui ne m'agresse pas, qui n'est pas trop courte et qui ne tire pas de tous les cotés, pour finir en ruptures et gerçures.

Avec cette trop belle amélioration, j'ai envie de me prendre mieux en charge, de me soigner le mieux possible et de mettre tout en œuvre pour garder le bénéfice de cette cure.

Je sais, je sais, que la couche de kératine reprendra le dessus, mais au moins je sais, que l'on peut avoir des jours meilleurs.

Je remercie le groupe Pierre Fabre, de nous prendre en considération, d'étudier notre pathologie, nous qui ne sommes que « des orphelins ».

Je remercie les chercheurs, qui travaillent pour cette minorité, et toutes les équipes médicales.

Je remercie toute l'équipe d'Avène pour sa prise en charge, toujours dans le respect de la personne et dans le souci de lui apporter « la possibilité d'être bien » à tous les échelons, de la douche au bain, au massage, à l'enveloppement, et en plus, un sourire à chaque soin.

Je remercie tout particulièrement l'ANIPS

Je regrette, que cette possibilité thérapeutique ne m'ait jamais été proposée. Si mes parents avaient eu cette information, ils m'auraient conduite chaque année en cure. On ne les a pas informés de cette possibilité de soigner leur fille, et je n'ai jamais eu, non plus cette proposition.....cette prescription.

J'espère, que les enfants, que les jeunes, n'attendront pas « tant de temps » pour un espace de vie « bien dans sa peau qui respire. »

Avec mes plus sincères remerciements.

Témoignage

### Marie-Pierre sur Avène 21 jours à Avène

Le 11 janvier 2010

Cet été, environ 40 patients atteints d'ichtyose ont participé à une étude organisée par les laboratoires Pierre Fabres.

Nous avons passés 3 semaines de cure à Avène, entièrement pris en charge par les laboratoires, du grand luxe! La station thermale est extrêmement isolée, dans la montagne, à 20min à pieds de l'épicerie/tabac/banque/boulangerie/presse du village.



Lors de mon séjour, nous étions une 15aine d'enfants et d'adultes, dans cette bulle hors du temps et des contraintes quotidiennes.

Cette situation nous a permis de nombreux échanges entre personnes de tous les milieux et de tous les âges, notamment entre mamans de bébé collodions, souvent fragilisées par le souvenir de cette naissance. Cela n'a pas empêché les moments de grâce et de franche rigolade.

La cure en tant que telle restera un bon souvenir: Je me suis laissée dorloter 1h30 à 2h par jour, avec bain, douche, massage et enveloppement (génial). Doux train train, mais, en ce qui me concerne, les résultats ne sont pas au rendez-vous.

De retour à Lille en cette fin d'été, l'état de ma peau s'est comme effondré.

A ce jour, il ne reste aucun bénéfice de la cure sur ma peau, mais une jolie parenthèse dans mon coeur!

### NOUVELLE ADRESSE !

### ANIPS

Les Terrasses  
574 avenue Maréchal Foch  
Esc : A  
83000 TOULON

Renseignements au **09 75 81 08 25**  
et sur **www.anips.net**  
**anips057@orange.fr**

Conception et réalisation : Marc-Henri Verly 06 75 08 06 28

# NewsLetter

La lettre d'infos de l'Association Nationale des Ichtyoses et Peaux sèches pathologiques



N°3

### EDITO

L'année se termine bien pour l'ANIPS nous avons maintenant 2 parrains, Michel Galabru et Alexis Palisson.

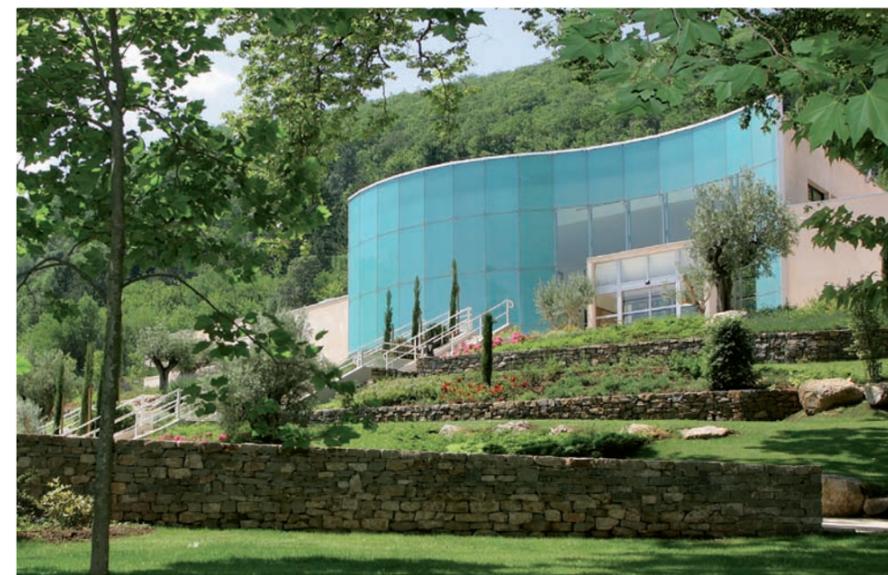
De plus, notre AG à Avène à été un moment fort et chaleureux. Nuria Perez-Cullell, Judith Berthou, Philippe Tréard et Marie-Ange Martinsic ont tout fait pour que ces 2 jours soient une réussite, à tous MERCI.

C'est avec plaisir que notre grande famille se retrouve tous les ans. Cette année le Pr. Juliette Mazereeuw et son équipe du centre de référence des maladies rares de la peau de Toulouse nous ont parlé de l'ichtyose, des avancées de la recherche et surtout nous ont écouté avec gentillesse et compétence.

Bon Noël et heureuse  
Année 2012

Marie-Cécile Verly Berthelot  
Présidente de l'ANIPS

## LES 20 ANS DE L'ANIPS À AVÈNE LE 17 SEPTEMBRE 2011



Cette année l'ANIPS a choisi une station thermale pour fêter ses 20 ans : Avène, station calme et paisible, où l'on trouve à la fois réconfort moral et bien-être de la peau.

Pour fêter avec nous cet anniversaire, 110 participants, un de nos parrains, Michel Galabru, et de nombreux médecins\* nous ont fait l'honneur d'être des nôtres. Alexis Palisson, rugbyman international et également parrain de notre association, était quant à lui en Nouvelle Zélande. Il nous a néanmoins manifesté son soutien par vidéo interposée...



LES 20 ANS DE L'ANIPS À AVÈNE LE 17 SEPTEMBRE 2011

Après le traditionnel accueil des familles, moment toujours très chaleureux, les différentes interventions lors de l'assemblée générale du samedi après-midi, nous ont permis de prendre connaissance des avancées médicales, scientifiques et génétiques concernant notre pathologie. Ainsi, nous avons appris qu'une étude pharmaceutique concernant une nouvelle crème, le tazarotène, est en cours. Nous espérons que l'A.N.I.P.S. fournira une fois encore des volontaires pour ce projet thérapeutique.

Pas d'anniversaire sans réjouissances, c'est donc autour d'une bonne table et en présence du tructulent Michel Galabru que nous avons terminé cette belle journée. Et ce n'était pas tout! : déjà très actives pour s'occuper des enfants lors de l'assemblée générale, Bernadette et Christine nous avaient encore préparé une chasse aux trésors effrénée pour le dimanche matin, et ce, à la plus grande joie de tous, petits et grands. Un tout grand merci à elles!

\* Merci au Pr Juliette Mazereeuw Dermatologue et à son équipe (centre de référence des maladies rares de la peau Toulouse Hôpital LARREY), au Dr Claudine Blanchet Bardon et au Dr Emmanuelle Bourrat (dermatologues au centre des maladies rares de la peau hôpital ST LOUIS Paris), au Dr Vincent Sibaud (Directeur projet oncodermatologie Laboratoire Pierre Fabre), au Dr Victor Georgescu (Directeur médical Laboratoire Avène), au Dr Patrick Dupuy (Directeur Orfagen), au Dr Pierre Bruel (Directeur médical Pierre Fabre Santé), au Dr Charles Taieb (Directeur Santé Publique Laboratoire Pierre Fabre) et au Dr Pavlina Dulguerova (Dermatologue Station Thermale Avène). Merci aussi aux généticiens Michel Simon et Nathalie Jonca.

Sans oublier Nuria Perez-Cullell (Directrice Marketing laboratoire dermatologique Avène) et Marie-Ange Martincic (Directrice de l'Etablissement thermal d'Avène) et à Monsieur Frédéric Planta chef de groupe promotion médicale Pierre Fabre Santé.



### Orfagen « Au sujet du tazarotène »

«Le Laboratoire Orfagen avait diffusé l'année dernière par l'ANIPS un appel à participation pour une étude clinique avec la crème tazarotène dans l'ichtyose lamellaire. Le tazarotène est un dérivé de la vitamine A (rétinoïde) destiné à reproduire par voie locale les effets des rétinoïdes oraux (Soriatane) sans en avoir les effets indésirables généraux. L'étude clinique a confirmé l'efficacité et l'innocuité du tazarotène dès la concentration la plus faible. Orfagen organise la mise en place d'une dernière étude clinique dans la même indication (ichtyose lamellaire, quel que soit son traitement et l'information), avant le dépôt d'un dossier d'autorisation de mise sur le marché. Si vous souhaitez des informations sur la nouvelle étude, ou si vous souhaitez y participer, vous pouvez contacter l'ANIPS qui transmettra l'information. Orfagen remercie vivement l'ANIPS pour son aide et son concours à cette nouvelle recherche.»

Dr. DUPUY

## Objectifs et réalisations de l'ANIPS en 2010/2011

### TROUVER des fonds :

- Un contrat de partenariat avec les laboratoires dermatologiques Avène est sur le point d'être signé.
- Rallye de Tournefeuille, Manifestations en Belgique. Le rallye de Tournefeuille a rapporté 2600 euros et l'asbl Rose (Belgique) a donné 3000 euros.

### PARTICIPER à la recherche :

- Participation à l'élaboration d'un questionnaire sur la qualité de vie, participation à une étude épidémiologique (avec le Pr Mazereeuw).
- Participation à une étude sur le TAZAROTENE (rétinoïde crème) Laboratoire Orfagen.
- Participation à un protocole de recherche sur les larmes contre la sécheresse des yeux.

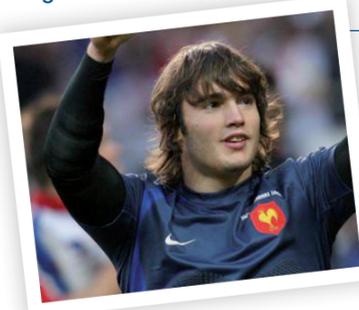
### CHERCHER un parrain :

- Deux parrains Michel GALABRU et Alexis PALISSON international de rugby.

### Être PRÉSENTS dans les manifestations :

- Présence au salon de la dermatologie à Paris, aux réunions eurordis.
- Participation aux journées sur les Génodermatoses à Hôpital Necker, Paris.

### Organisation AG d'Avène.



Jeune joueur international de rugby Alexis Palisson est vice champion du Monde à l'issue de la compétition en Nouvelle Zélande en 2011. Ayant débuté sa carrière au CABrive, il évolue désormais au Rugby Club Toulonnais. Joueur talentueux et audacieux il fait partie de la nouvelle génération de joueurs du XV de France. Il n'en demeure pas moins d'une grande simplicité et gentillesse et à naturellement accepté d'apporter son parrainage à l'ANIPS pour aider à faire connaître l'ichtyose et à soutenir la recherche. Merci Alexis et à bientôt pour une manifestation en faveur de l'ANIPS!

## Premier «Rallye interactif de l'ANIPS» placé sous le signe de la solidarité, du partage et de la convivialité

DIMANCHE 10 AVRIL 2011  
BASE DE LOISIRS DE LA RAMÉE (31)

L'Association Nationale des Ichtyoses et Peaux Sèches Pathologiques (ANIPS) s'est mobilisée ce dimanche 10 avril 2011 lors de son premier « rallye interactif » pour informer le grand public sur cette maladie génétique rare, un événement inédit ouvert à tous.

357 personnes de 2 à 80 ans s'étaient donnés rendez-vous ce dimanche 10 avril 2011, de 14h à 18h, lors du premier «Rallye interactif de l'ANIPS» sur la base de loisirs de La Ramée située entre Toulouse et Tournefeuille (31).

En marchant, en courant ou à vélo, enfants et adultes ont cheminé autour du lac de La Ramée et répondu aux cinq « points quizz » disposés tout le long du parcours. Objectif : informer le grand public sur l'ichtyose de façon ludique. Les participants ont ensuite pu tester leur agilité au « parcours

## Les projets 2011-2012

- Signature du contrat de partenariat.
- Remaniement total de notre site.
- Finalisation du Dossier de presse et impression (laboratoires Pierre Fabre Santé).
- Elaboration d'un Tryptique.
- Sortir au moins 2 «news letter».
- Finalisation des études avec le centre de référence de Toulouse et avec Orfagen.
- AG 2012

**NOTEZ : AG 2012 à Blériot plage (Calais), le samedi 29 septembre.**



athlé », exprimer leur talent créatif à « l'atelier dessin » en adressant des messages de solidarité aux personnes atteintes, s'informer plus amplement au stand de l'ANIPS. Après l'annonce des réponses au quizz animée par le Pr Mazereeuw, une grande tombola (plus de 60 lots) a permis de récolter des fonds pour soutenir la recherche. Enfin, participants, bénévoles et organisateurs ont pu échanger autour d'un buffet bien mérité.

Cette manifestation aura permis de récolter près de 2600 euros, intégralement reversés à l'ANIPS. Une somme bienvenue pour faire vivre l'association et envisager de nouveaux projets ambitieux, avec toujours la même finalité : sensibiliser le grand public, et récolter des fonds pour la recherche.

