

LA GARDE

L'association Ichtyose France lance un appel aux bénévoles

Il y a quelques jours, pour la première fois dans le département, dans le magnifique domaine de Massacan que dirige Gilles Grima de l'association Poil de Carotte, l'équipe de l'Association Ichtyose France (AIF) avait convié ses membres adhérents, familles et amis pour y tenir sa traditionnelle assemblée générale. Plus de 150 personnes venues de toute la France ont répondu présents à l'invitation. Marie-Cécile Verly-Berthelot a aimablement répondu aux questions de Varmatin.

Qu'est-ce que l'ichtyose ?

C'est une maladie génétique rare qui atteint la peau, le plus souvent définitive. C'est une maladie très handicapante, mais ce qui est le plus gênant c'est le regard des autres. Notre maladie n'est pas contagieuse ! Elle se caractérise par une peau extrêmement sèche, rugueuse, la présence excessive de « pellicules de peaux mortes » qui se détachent continuellement. Notre peau est plus ou moins inflammatoire, épaisse, avec parfois des fissures et ou bulles douloureuses. Comme le disait le Dr Blanchet-Bardon, en retraite de l'hôpital St-Louis, "on naît tous avec des fautes



Marie-Cécile Verly-Berthelot.

(Photo C. R.)

d'orthographes. Certaines se voient, d'autres ne se voient pas !"

L'association a été créée en quelle année ? Depuis quand y assurez-vous la présidence ?

Elle a été créée en 1991 par un groupe de parents sous la dénomination A.N.I.P.S (Association nationale des ichtyoses et des peaux sèches). En 2012 afin de mieux intégrer le réseau européen associatif pour l'ichtyose, auquel nous avons adhéré, nous sommes devenus A.I.F. il n'y a pas longtemps. J'ai pris ma retraite il y a trois ans et je suis revenue vivre dans

la ville où je suis née, à Toulon, siège de l'association.

Combien de personnes sont concernées et quels sont les traitements ?

En France, on compte 989 personnes atteintes de la maladie (du plus jeune aux seniors) et, à ce jour, il n'existe aucun traitement permettant de la guérir. On peut seulement tenter d'améliorer l'aspect et le confort de la peau par l'application pluriquotidienne de crèmes, la prise de médicaments par voies orales et les cures thermales. J'arrive d'une

cure de trois semaines à Avène. À signaler que le traitement pour les femmes souhaitant procréer est très difficile psychologiquement.

Quel est le rôle de votre association ?

Notre mission est de soutenir, informer, réunir les personnes atteintes de cette maladie, informer et sensibiliser le public, faire connaître la maladie auprès des pouvoirs publics, travailler en partenariat avec le milieu médical, recueillir des fonds pour soutenir la recherche.

Comment se porte votre association ?

Je suis contente, elle se porte bien. Mais il y a toujours un mais : je constate que nous sommes trop peu nombreux à pouvoir contribuer à son bon fonctionnement. Nous avons besoin de personnes qui puissent dégager un peu de temps pour remplir des missions. Si une personne se sent intéressée elle peut nous contacter.

RECUEILLI PAR C. REMOND

Pour tout renseignement : Association Ichtyose France : 574, avenue Maréchal-Foch, 83 000 Toulon. Tél. au 09.75.81.08.25 ou au www.ichtyose.fr info@ichtyose.fr