

«A fleur de peau» NewsLetter

La lettre d'infos de l'Association Ichtyose France



janvier 2017

N°13

édito

Chers tous,

L'ensemble des membres du conseil d'administration se joint à moi pour vous souhaiter UNE BONNE ET HEUREUSE ANNÉE 2017!

L'année écoulée aura été une année de transition avec de nombreux changements pour notre association. Malgré tout, l'AIF continue d'être présente et active tant vis-à-vis de ses adhérents que de ses partenaires (labo, centres de références, Fimarad,...). L'AG à Lyon a connu un franc succès, les outils de communication ont été réactualisés (dossier de presse, livret enfant à l'école) et un livret destiné aux adolescents et jeunes adultes est en cours de finalisation.

Pour 2017, de nouveaux projets d'envergure : Match de Rugby à Castres le 20-21 janvier, week-end parents d'enfants atteints à Avène en juillet, poursuite des financements des programmes de recherche...

Notez dès à présent la date de notre prochaine AG le week-end du 14 octobre dans la région de Nantes.

Amitiés,
Anne AUDOUZE
Présidente AIF

AG 2016 Un week-end convivial et riche en émotions !

C'est à Lyon, au domaine de Valpré que s'est déroulé les 1er et 2 octobre dernier notre assemblée générale annuelle, qui est aussi le week-end des familles. Au total, ce sont près de 110 personnes qui ont partagé ce moment d'échange et de convivialité.

C'est dans l'émotion, qu'Anne AUDOUZE présidente de l'association, a ouvert l'assemblée générale par un hommage à Marie-Cécile VERLY. La présence de ses proches, les hommages prononcés et le montage photos musical retraçant son parcours de présidente de l'association pendant près de 10 ans, ont permis de saluer sa mémoire. Notre parrain, Franck CAPILLERY a adressé quelques mots réconfortants aux personnes présentes.

La suite de l'après-midi fut riche: interventions du Pr C. BODEMER (MAGEC, Necker) sur la Fimarad et la recherche, du Dr R. HEMERY (Pierre Fabre HealthCare) sur la polémique autour du Dexeryl et des parabènes, de E. MAY, psychologue (CRM RP Toulouse) qui a dressé le bilan du WE jeunes, et de M.A. MARTINCIC et J. NONNI (Avène) qui sont venues nous présenter les nouveautés à la station thermale.

En parallèle, H. KHALLAKI (Pierre Fabre) a animé un atelier sur les galéniques à l'usage des peaux sèches à destination des petits et des grands. Comme chaque année, les participants ont été gâtés et se sont vus remettre un sac de produits Avène et des tubes de Dexeryl. Nous remercions encore nos partenaires pour leur générosité.

Cette journée d'échanges s'est poursuivie dans la joie et la bonne humeur autour d'un dîner de gala. L'animation proposée sous forme de quizz interactif a amusé petits et grands tout au long de la soirée.

Dimanche matin, des groupes de parole ont été constitués afin de permettre aux participants de s'exprimer sur des problèmes rencontrés au quotidien, de lâcher prise sur leurs émotions, de se sentir écoutés et compris. Avant les premiers départs, tous se sont retrouvés autour d'un buffet qui a clôturé ce week-end chaleureux.



DEXERYL® et parabènes Retour sur la polémique



Récemment, le DEXERYL®, émoullient très utilisé au quotidien pour traiter l'ichtyose, a été victime de deux campagnes de dénigrement sur internet. Les parabènes qu'il contient étaient accusés de perturber le système endocrinien et d'être responsables de cancers. L'AIF, alertée par plusieurs patients inquiets et en attente d'explications a sollicité les laboratoires Pierre Fabre à ce sujet.

Lors d'une rencontre le 20 juin 2016 à Castres, le Dr Romain HEMERY (ci-contre) nous a apporté des éléments de réponse.

• Que sont les parabènes?

C'est un composé chimique, correspondant à l'association d'acide para hydroxybenzoïque avec une fonction alcool. Selon la longueur de la chaîne raccrochée, on obtient différentes formes de parabènes : groupement méthyl Méthylparabène, groupement éthyl Ethylparabène, groupement propyl Propylparabène, groupement butyle Butylparabène.

Les parabènes sont présents naturellement dans la nature. On les retrouve dans les fruits tels que les raisins, les fraises ; dans les céréales telles que l'orge, le blé ; le fromage, et comme précurseur du co-enzyme Q10 au sein de l'organisme dans le miel, la gelée royale, le propolis (à très haute dose).

• A quoi servent les parabènes?

Les parabènes sont des agents conservateurs pour les produits pharmaceutiques, pour les produits cosmétiques, pour les produits alimentaires. On utilise ces conservateurs afin de prolonger la durée de vie des produits une fois qu'ils sont au contact de l'air. Ils ont un rôle stabilisant de la formule, bactériostatiques, fongistatiques. A la question « peut-on se passer de conservateurs » ? La réponse est « uniquement pour des produits solides ou alcoolisés ». En l'absence de conservateur la validité d'un produit est de 10 jours au réfrigérateur, après ouverture.

On compte aujourd'hui environ 40 conservateurs autorisés par les autorités européennes, dont 8 sont des parabènes. Les parabènes sont les conservateurs les mieux connus. Ils ont une faible toxicité, un faible pouvoir sensibilisant, une absence d'interaction entre les différents composants, un large spectre d'activité, et sont biodégradables.

Ce qui est prouvé... et ce qui ne l'est pas :

Les parabènes sont possiblement des perturbateurs endocriniens. Les parabènes à chaînes longues semblent entrer en compétition avec les récepteurs aux œstrogènes mais avec une affinité très faible et aucune étude ne permet de prouver un effet œstrogène-like. Les parabènes ne sont pas responsables d'une baisse de la qualité du sperme. Il n'existe aucune étude pouvant démontrer cela. Par ailleurs, les parabènes n'augmentent pas le risque de cancer du sein. Aucune étude sérieuse ne permet de le déterminer.

• Quels sont les parabènes utilisés dans le DEXERYL®?

Le DEXERYL® contient 0.1% de propylparabène dans sa formulation. Ainsi, pour un usage quotidien (à raison de 2 applications par jour de 50g de DEXERYL) la dose de parabène est de 0.10g par jour soit 100mg. La dose journalière admissible de parabènes recommandée par l'UE est de 10 mg/kg (soit 600 mg par jour pour une personne de poids moyen). Au total, pour une application quotidienne importante de DEXERYL®, l'apport en parabène est 6 fois inférieur aux taux autorisés par les autorités européennes.

• Pourquoi garder des parabènes dans DEXERYL®?

Un grand tube de DEXERYL® peut faire l'objet d'une utilisation sur un mois. La stabilité de la formule et la «stérilité» du produit doivent être assurées. Il est donc obligatoire d'utiliser un conservateur dans la formulation du produit. Les parabènes sont des conservateurs très efficaces sur lesquels le recul scientifique est très important. Les premières utilisations ont eu lieu dans les années 1920. Le statut AMM (autorisation de mise sur le marché) ne permet pas une utilisation d'autres conservateurs. Pour les Laboratoires Pierre Fabre, mieux vaut garder un conservateur à faible risque que de le remplacer par un conservateur moins bien connu, pour lequel les risques sont possiblement plus élevés à long terme.

En conclusion, l'utilisation de conservateurs est une nécessité pour permettre à un produit d'avoir une durée d'utilisation compatible avec la maladie à traiter. Les parabènes sont parmi les conservateurs les mieux connus et les plus évalués. Malgré la polémique, les parabènes n'ont montré, à ce jour, aucune toxicité. Aucune étude n'a montré de risques en termes de cancérogénèse ou de perturbation endocrinienne. L'utilisation des parabènes est parfaitement autorisée et encadrée par l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament). Mieux vaut utiliser les parabènes, pour lesquels le recul scientifique est important, que de nouveaux conservateurs dont la tolérance à long terme n'est pas connue. Le recul de pharmacovigilance de plus de 20 ans sur DEXERYL® n'a montré aucun cas réel ou suspecté de problème de sécurité.

Le point sur le déremboursement du DEXERYL®

par le Pr. J. MAZEREEUW-HAUTIER et I. DREYFUS, CRM RP TOULOUSE

Dexeryl® est une crème émolliente qui a l'autorisation de mise sur le marché (AMM) « dans le traitement d'appoint des états de sécheresse cutanée de certaines dermatoses (dermatite atopique, états ichtyosiques, psoriasis) ainsi que des brûlures superficielles de faible étendue ». Elle permet une hydratation de la peau et une amélioration de la fonction barrière de la peau.

Jusqu'au 20/07/2016, le Dexeryl®, en tube de 250g, était pris en charge pour les patients atteints d'ichtyose et de dermatite atopique, à hauteur de 15% par l'assurance maladie (100% si le patient était en ALD (Affection de Longue Durée) c'est-à-dire avec une maladie grave et/ou chronique déclarée par le médecin comme ouvrant droit à une prise en charge à 100% par l'assurance maladie). Le médicament n'était pas pris en charge pour le psoriasis et les brûlures superficielles de faible étendue.

Suite au choix du laboratoire Pierre Fabre de procéder au déremboursement de sa marque, le Dexeryl® reste donc disponible mais n'est plus remboursé, quelle que soit la maladie, y compris pour la dermatite atopique et l'ichtyose, et son prix de vente est devenu libre.

En revanche, les génériques de Dexeryl®, appelés « Médicaments du groupe générique glycérol 15% + vaseline 8% + paraffine liquide 2% » ne sont pas concernés par cette mesure de déremboursement. Ils restent donc remboursables dans la dermatite atopique et dans l'ichtyose à hauteur de 15% par l'assurance maladie (100% si ALD).

La législation française définit le médicament générique à l'article L.5121-1 du code de la Santé publique : on entend par médicament générique d'un médicament de référence « une spécialité qui a la même composition qualitative et quantitative en principes actifs, la même forme pharmaceutique et dont la bioéquivalence avec la spécialité de référence est démontrée par des études de biodisponibilité appropriées ».

En d'autres termes, un générique comporte toujours les mêmes principes actifs à la même concentration que le médicament initial (pour le Dexeryl®, les 3 principes actifs sont donc le glycérol (dosé à 15%), le vaseline (dosée à

8%) et la paraffine liquide (dosée à 2%), retrouvés à l'identique dans tous les génériques de Dexeryl®). En revanche, les excipients (=substance associée au principe actif d'un médicament et dont la fonction est de faciliter l'administration, la conservation et le transport de ce principe actif jusqu'à son site d'absorption) et leur concentration, peuvent être différents entre le médicament initial et les différents génériques. Toutefois, les laboratoires Pierre Fabre nous assurent que la composition de l'auto générique GVP Pierre Fabre Santé est identique au Dexeryl®, tant en principes actifs qu'en excipients.



Dans le cas de Dexeryl® et de ses génériques, les excipients rentrant dans la composition des crèmes appartiennent aux mêmes familles chimiques de molécules (notamment pour la famille chimique des silicones ou polysiloxanes [cyclométhicone et diméthicone]) mais certaines molécules utilisées peuvent être légèrement différentes et possiblement en concentration variable, entre les différents génériques. Un générique n'est pas censé apporter un effet différent du médicament initial. Néanmoins, certains patients ont rapporté à leur équipe médicale ou à l'association, une sensation différente à l'application de la crème ou ont trouvé le pouvoir nutritif de la crème différent. Certains ont même témoigné de réactions d'intolérance (rougeur, démangeaisons) à l'application de certaines crèmes, sans que cela puisse être strictement attribué à la présence ou à l'absence de tel ou tel excipient.

En cas de souci avec l'un des génériques, il vous est possible d'en tester d'autres. Si un générique devait, pour une raison ou une autre, vous convenir exclusivement, l'indication « non substituable » doit être indiquée par votre médecin à côté du nom du générique souhaité sur votre ordonnance. Ainsi, seul ce générique pourra vous être délivré par votre pharmacien.

A notre connaissance, il existe 8 génériques de Dexeryl® actuellement disponibles sur le marché :

GLYCEROL/VASELINE/PARAFFINE PIERRE FABRE SANTE 15 %/8 %/2 % des Laboratoires Pierre Fabre Médicament

GLYCEROL/VASELINE/PARAFFINE ARROW 15 %/8 %/2 % des Laboratoires Arrow génériques

DEXATOPIA des Laboratoires Bailleul

GLYCEROL/VASELINE/PARAFFINE BIOGARAN 15 %/8 %/2 % des Laboratoires Biogaran

GLYCEROL/VASELINE/PARAFFINE EG 15 %/8 %/2 % des Laboratoires EuroGenerics

GLYCEROL/VASELINE/PARAFFINE MYLAN 15 %/8 %/2 % des Laboratoires Mylan SAS

GLYCEROL/VASELINE/PARAFFINE ZENTIVA 15 %/8 %/2 % des Laboratoires Sanofi-Aventis France

GLYCEROL/VASELINE/PARAFFINE SANDOZ 15 %/8 %/2 % des laboratoires Sandoz

Leur prix de vente est fixe, aux alentours de 3.30€ (au 2^{ème} trimestre 2016) le tube de 250g.

Partenariat Rencontre à Castres chez Pierre Fabre HealthCare



Récemment élue présidente de l'AIF, Anne AUDOUZE et Guillaume MANEUF en charge de la communication se sont rendus à Castres sur le site des Fontaines pour une séance de travail.

C'est un excellent accueil qui leur a été réservé. A l'arrivée, Romain HEMERY, responsable médical de Pierre Fabre HealthCare a fait une présentation de l'entreprise et un point sur les tracas avec les parabènes, le DEXERYL® (nouvellement déremboursé) et son générique. Par la suite, Anne AUDOUZE et Guillaume MANEUF ont présenté l'AIF et ont pu exprimer les besoins de l'association (visibilité, prise en charge des publications, parrainage...).

C'est un travail qui avait débuté aux Journées dermatologiques de Paris en décembre 2015 et qui a abouti ce lundi 20 juin, à la signature

d'un contrat de partenariat entre l'AIF et Pierre Fabre HealthCare sur le site du Carla. C'est dans ce lieu prestigieux construit en 1875 sur les hauteurs de Castres, siège de la présidence des laboratoires Pierre Fabre, que Pierre BRUEL directeur médical HealthCare, Philippe CROUZIT directeur marque HealthCare et Romain HEMERY avaient organisé un déjeuner avec Matthias ROLLAND, le directeur du Castres Olympique, afin d'envisager une action de parrainage pour notre association. Les échanges ont été riches et des idées ont émergé.

La journée s'est poursuivie par la présentation de « la vitrine » qui présente l'ensemble des gammes et des marques du groupe avant de s'achever par la visite de l'usine Pierre Fabre de Soual. Usine historique de la branche dermo-cosmétique, le site de Soual assure la fabrication et le conditionnement des produits dermo-cosmétiques des marques DUCRAY®, A-DERMA®, RENÉ FURTERER®, KLORANE®, GALÉNIC®, ELANCYL®. C'est aussi le lieu de production du DEXERYL® et de son générique. Par son volume de production et le nombre de ses collaborateurs, Soual est le site industriel le plus important du groupe. Il comprend 35 lignes de conditionnement et 15 plateformes de fabrication.

Initiative Vente record de chocolats!

MERCI, MERCI, MERCI 820 boîtes de chocolats :-), de quoi avoir une indigestion... mais non! Quelle réussite cette vente de confiseries cette année! 1 994€ de bénéfices avant déduction de quelques frais d'expédition. Une organisation de plus en plus efficace d'années en années et une logistique rodée. Malgré quelques aléas, nous avons réussi.

Merci aux familles AUDOUZE-CHAUD, BARTOLOMEU, BEYER, BOURGEOIS, CACALI, CARAVANO, DE JESUS, SCHOEN, SHENCK, qui ont sacrément joué le jeu de la diffusion des catalogues. Et merci à vous tous pour votre généreuse participation. Les bénéfices sont exceptionnels et je suis sincèrement très touchée par votre sensibilité face à notre combat. J'adore les défis alors pouvons nous faire plus l'année prochaine?! Contactez moi par mail (tomlili.martinho@orange.fr) ou téléphone (09 75 81 08 25), et nous commanderons le nombre de catalogue en quantité suffisante pour diffuser selon vos besoins.



Delphine, Michel, Tom et Lili-Rose

Week-end jeunes

Succès confirmé pour la 2ème édition!

L'AIF et le Centre de Référence des Maladies Rares de la Peau de Toulouse, ont organisé grâce au soutien financier des laboratoires GALDERMA, le 2ème week-end « Ichty'Ose » pour les jeunes atteints d'ichtyose les 09, 10 et 11 juillet 2016, au Futuroscope près de Poitiers.

Arrivés de toute la France sous un soleil radieux, les 16 jeunes (âgés de 14 ans ½ à 28 ans) et les 9 encadrants se sont retrouvés le vendredi en fin d'après-midi. Le lendemain matin, le groupe a participé à des ateliers sur les traitements et la recherche, sur la vie professionnelle et les démarches auprès de la MDPH. L'équipe du centre de référence de Toulouse composée d'Isabelle DREYFUS, pharmacienne, d'Emmanuelle MAY, psychologue, d'Anne-Marie TRANIER et Céline CAL, infirmières, a animé ces ateliers. Un atelier maquillage médical a été proposé par Célia GUÉVARA (Avène) en fin de matinée. Après le déjeuner, l'ensemble des participants s'est rendu au Futuroscope, où l'après-midi fut bien chargée! Les animations et attractions se sont enchaînées avant le spectacle en soirée. Le dimanche matin, les ateliers ont repris en abordant des sujets plus intimes, tels que l'estime de soi et la vie affective. Chacun a quitté le dernier atelier avec son arbre de vie rempli de petits messages positifs. Grâce à la convivialité et aux échanges qui se sont instaurés entre les participants, ce week-end fut un vrai succès. Une 3ème édition devrait voir le jour en 2018, à charge pour l'association de réunir à nouveau les fonds nécessaires.



Témoignage Guillaume, 29 ans

Tout semblait plutôt mal engagé... Après avoir été considéré comme «vivant mais non viable» à la naissance; avoir fait s'inquiéter et culpabiliser mes parents; avoir eu ras le bol de devoir me soigner chaque jour; avoir eu l'angoisse de transmettre moi-même la maladie; avoir été tétanisé par le regard des autres en public et par les moqueries des enfants à l'école; avoir eu honte de montrer ma peau au soleil; m'être vécu comme « monstrueux » ; penser ne pouvoir jamais séduire ni être heureux; je veux pourtant à bientôt 30 ans dresser un bilan optimiste de mon parcours de vie avec l'ichtyose.

Que de chemin parcouru entre celui que j'étais enfant puis adolescent, et l'adulte que je suis désormais. Grandir et vivre avec l'ichtyose oblige selon moi à opérer un cheminement plus long et souvent plus compliqué car il faut réussir à accorder sa juste place à l'ichtyose; qu'il s'agisse des soins quotidiens et chronophages mais indispensables pour se sentir mieux dans sa peau; ou qu'il s'agisse de gérer le regard des autres dans la rue ou à l'école et de s'accepter.

Aussi après avoir longtemps refusé d'évoquer ma maladie avec quiconque, j'ai appris qu'il vaut mieux prendre les devants et se forcer à aller vers les autres; expliquer ce qu'est l'ichtyose pour désamorcer la surprise et les craintes qu'elle peut susciter; peur de la contagion, du contact d'une peau rugueuse, repoussante... On peut avoir tendance à vouloir rester en retrait, à être dans la paranoïa des regards adressés, dont on pense qu'ils sont forcément réprobateurs, alors qu'au final les gens sont assez indifférents lorsqu'ils comprennent de quoi il s'agit. A nous de l'être aussi. La rencontre avec d'autres personnes atteintes d'ichtyose est d'expérience un bon moyen d'accepter la maladie. Se décentrer, prendre conscience qu'on n'est pas le seul à vivre les mêmes galères, les partager, aide énormément à les relativiser et à les dépasser. Devenir acteur aussi; car c'est à celles et ceux concernés par l'ichtyose qu'il appartient de faire bouger les choses. On ne peut pas reprocher aux autres de ne pas connaître l'ichtyose, vu sa rareté, et encore moins de mener le combat pour qu'elle soit reconnue, mieux prise en charge, et qu'elle fasse l'objet de recherches. Bien sûr les contraintes de la maladie se rappellent à notre quotidien, mais pourrait-il en être autrement ? A la réflexion de savoir si je serais plus heureux de vivre sans l'ichtyose, je crois pouvoir répondre que non. Je suis né avec, elle fait partie de moi, et je suis fier qu'elle ait contribué à façonner ma personnalité et mon caractère.

Ne pas nier la différence, mais toujours être placé en situation de faire comme les autres dans la limite de ses possibilités. Cela demande souvent plus d'efforts pour parvenir au même résultat, lorsque ça gratte et que l'on a du mal à se concentrer pour étudier, que l'on est «rouge tomate» lorsqu'il fait chaud, mais chaque étape franchie dans la vie, chaque réussite, l'est d'autant plus qu'elle constitue aussi une victoire sur l'ichtyose; comme une façon de ne pas lui laisser prendre le dessus sur nos vies, et de se rappeler de toujours suivre l'injonction formée par sa dernière syllabe: «Ose»!

Vie de l'association Bienvenue!



L'appel à candidature pour rejoindre le conseil d'administration a été entendu. Nous avons eu le plaisir d'accueillir notre 12ème membre, Meriem ZAID, 26 ans, lors de notre réunion le 10 décembre dernier à Paris. L'intégration s'est déroulée dans une ambiance conviviale déjà imprégnée de l'esprit de Noël, mais néanmoins toujours studieuse!



Invitation 1^{er} week-end parents

VOUS AVEZ UN OU DES ENFANTS ATTEINTS D'ICHTYOSE? VOUS RESSENTEZ PARFOIS UN SENTIMENT D'ÉPUISEMENT MORAL ET PHYSIQUE ? L'AIF invite en partenariat avec les thermes d'Avène, 10 couples (sans les enfants) à un week-end de répit et de détente. Du 7 au 9 juillet 2017, venez découvrir le nouvel hôtel de la station thermale, et partager avec d'autres parents une expérience thermale qui vous ressourcera.

Inscription et renseignements sur info@ichtyose.fr ou par téléphone auprès de Delphine au 09 75 81 08 25

Concours de dessins
sur le thème des
« Superhéros du quotidien »

Envoyez vos dessins avant le 13 Février à:
assistant@fondation-r-touraine.org

Plus d'informations:
www.genodermatoses-network.org

Catégories d'âge:
3-5 ans
6-9 ans
10-12 ans
13 et plus

Ensemble, combattons les maladies rares de la peau!

En partenariat avec: LE GÉANT DES BEAUX-ARTS, FONDATION RENÉ TOURAINE



à venir

A vos crayons!

Comme l'an passé, l'AIF vous invite à participer au concours de dessins organisé par le réseau génodermatoses à l'occasion de la 10ème journée internationale des maladies rares le 28 février. Bonne chance!

Rejoignez-nous
You Tube
facebook

EAU THERMALE
Avène


Pierre Fabre

Pierre Fabre
HEALTH CARE

37, rue du golf
03700 BELLERIVE SUR ALLIER
Renseignements : 09 75 81 08 25
www.ichtyose.fr

aif
ASSOCIATION
ICHTYOSE
FRANCE