



## — ASSOCIATION ICHTYOSE FRANCE —

### CONTACT (Véronique BARTOLOMEU / Cécile FOURNET)

 37 rue du Golf - 03700 Bellerive-sur-Allier

 07 65 15 11 51

 info@ichtyose.fr



[WWW.ICHTYOSE.FR](http://WWW.ICHTYOSE.FR)

*L'ichtyose est une maladie génétique rare. C'est un état permanent, le plus souvent définitif. La sévérité est variable. La peau plus ou moins inflammatoire (rouge), plus ou moins épaisse, avec parfois des fissures et/ou des bulles douloureuses.*

*L'ichtyose a un retentissement important, voire souvent majeur sur la qualité de vie, et ceci au travers de symptômes chroniques qui perturbent les activités quotidiennes et la vie sociale, comme le grattage, l'aspect très affichant et très inesthétique des lésions et la perte de squames. **La présence de fissures peut être responsable de douleurs** qui empêchent parfois la marche ou les gestes de la vie courante. Il existe une intolérance à la chaleur avec parfois des malaises. **La peau peut présenter des épisodes de surinfections** qui peuvent augmenter les sensations de grattage, occasionner des douleurs et des écoulements parfois malodorants.*

*En raison du caractère visible des lésions, les patients sont confrontés à des réactions psychosociales négatives de la part de l'entourage. Cette maladie peut impacter la productivité au travail, la vie sexuelle et engendrer des phénomènes dépressifs liés à une dégradation de l'image de soi.*

L'Association Ichtyose France (AIF), s'est fixée pour mission de **réunir, soutenir, informer les personnes atteintes d'ichtyoses** et leurs familles (organisation de week-ends jeunes, week-ends des familles, livrets pour une bonne rentrée à l'école, etc....). L'association aide les familles à mieux vivre avec la maladie, à sortir de l'isolement. **Elle promeut l'assistance entre les personnes atteintes et leur famille.**

*L'association travaille en étroite collaboration avec les soignants, en particulier ceux qui sont experts dans cette maladie, en partenariat avec le milieu médical en participant aux projets de recherches et s'implique dans les études proposées par les laboratoires. **Par ailleurs, elle aide les patients à faire valoir leurs droits.***