Info Vitiligo N° 42 **Décembre 2013**

Sommaire

- Editorial
- Rendez-vous chez le dermatologue
- La pétition pour un jour international vitiligo le 25 juin
- La collecte des élèves de Notre Dame de Sion
- Communication : France Info, JDP 2013
- Les ateliers maquillage et les dates 2014
- « Votre Main », acte 2
- Le réseau des associations internationales du vitiligo
- Nouvelles des produits et traitements
- Bulletin d'adhésion 2014

A tous Joyeuses Fêtes de fin d'année 2013

Tous nos vœux associatifs pour 2014

Rendez vous en 2014 :
Pour une association encore plus forte avec vous

Editorial

Petit à petit, jour après jour, nos projets se développent grâce à vous.

Nous voulons que tous les projets, les rencontres, les ateliers maquillage correcteur,… puissent être menés à terme pour que vous ayez des informations, des points de rencontres, des solutions alternatives qui vous permettent de « mieux vivre » avec notre vitiligo jusqu'à ce que des solutions puissent conduire à des repigmentations significatives pour tous.

Des protocoles sont en cours de validation afin de permettre de « réensemencer » les parties de peau atteintes du vitiligo. La technique développée par les Laboratoires Genévrier s'adresse aux cas de vitiligo non évolutifs uniquement. Elle est spécifique à ces cas mais n'est ce pas déjà une première étape ? Mise en œuvre par des médecins, cette technique fera l'objet d'informations complémentaires dans nos prochains numéros.

A l'heure de la mondialisation, l'Association Française du Vitiligo se doit de nouer des contacts toujours plus étroits avec ses consœurs associatives à travers le monde, la mission a démarré avec une première visite à nos amis hollandais qui nous a permis d'échanger nos expériences.

JM Meurant Président

Une réunion conviviale et festive pour les adhérents d'Ile de France

Le 22 novembre 2013, plus 25 adhérents se sont retrouvés au siège de l'association pour un moment d'échanges très conviviaux et chaleureux. Une expérience à renouveler. Cela a été l'occasion d'associer de nouveaux bénévoles à nos projets de développement de l'association.

Rendez-vous chez le dermatologue

Comme vous, certainement, je garde le souvenir de ma **première** visite chez le dermatologue quand le diagnostic du vitiligo a été posé, et en évoquant ce souvenir, comme vous peut être, j'hésite entre les larmes aux yeux et un petit sourire désabusé !

Les larmes aux yeux car à l'époque nous ne savions pas encore ce qui nous attendait réellement mais nous sentions bien que cela n'allait pas être facile, le sourire désabusé c'est pour la petite zone dépigmentée pour laquelle nous avions consulté… cela peut nous paraitre aujourd'hui ridiculement petit et déjà si inquiétant !

La manière dont l'annonce du vitiligo est faite est pour moi significative. L'empathie du dermatologue, sa disponibilité pour répondre aux interrogations, ou sa capacité à deviner les questions et les peurs soit donne une place au patient dans le traitement et facilite l'acceptation du diagnostic soit au contraire provoque chez le patient colère, sentiment d'incompréhension et de rejet.

Je me souviens que le dermatologue que j'avais consulté, après avoir posé un nom sur la petite pastille blanche de mon poignet « c'est du vitiligo », avait écrit sur une ordonnance « fond de teint rose » !

Sans commentaire
Martine Carré

Le 25 Juin, journée mondiale du vitiligo

Le défi que lance le projet « 25 juin, journée mondiale du vitiligo » appelle toutes les nations à donner une place primordiale à notre pathologie.

La pétition, qui doit être adressée à l'ONU pour une sensibilisation internationale, a reçu près de 450.000 signatures à début décembre 2013, ce qui traduit une vaste prise de conscience collective.

Participez à ce défi !

Faites- vous entendre !

Allez sur la page web mentionnée ci-dessous ; lisez, signez, parlez –en autour de vous !

http://25june.org/signatures/new?locale=fr

Des millions de personnes dont le public **signataire** en attendent une meilleure compréhension du Vitiligo et plus d'attention au sein de la communauté médicale.

A propos du site internet

La page d'accueil du site internet de l'association vient d'être retravaillée. Vous disposez dès à présent d'une actualité, qui sera remise à jour régulièrement, sur ce qui se passe dans l'association et dans le monde à propos du vitiligo ainsi que d'une iconographie qui se renouvelle.

Les relations entre le site internet et la page Facebook seront améliorées pour une meilleure interaction entre nos moyens de communication et les publics qui les consultent. Il s'agit de développer l'audience numérique de l'Association française du Vitiligo qui apporte des réponses et des soutiens quotidiens aux personnes atteintes du vitiligo et à leurs familles.

Le site a recueilli depuis juillet 2012 plus de 60 000 visites dont plus de 45 000 visiteurs nouveaux.

Pendant la période de mai à septembre 2013 incluant l'été, qui couvre donc une activité importante de consultation, nous avons doublé le nombre de visites par rapport à 2012 avec plus de 300 visites pour certaines journées!

Nous constatons aussi une très forte augmentation du trafic mobile, smartphones et tablettes. La progression est de 180 %, entre 2012 et 2013. Ces internautes représentent maintenant plus de 27% du trafic de consultation pour 15% l'année dernière.

Enfin nous avons le plaisir de vous annoncer que nous travaillons sur une toute nouvelle version du site internet, qui développera de nouvelles fonctionnalités :

Un nouveau look,
Une nouvelle ergonomie et des liens plus faciles à utiliser,
Une adaptation à la consultation mobile, smartphone, tablette,
De nouvelles pages dont une actualité internationale,
Un espace réservé spécifiquement aux adhérents où vous pourrez découvrir en avant première les nouvelles concernant le vitiligo (recherche, traitements, produits utiles, maquillage correcteur, rencontres, échanges, réduction des professionnels, etc.),
La possibilité d'adhérer à l'association directement en ligne,
Un espace dédié aux professionnels de santé qui sont intéressés par les spécificités du vitiligo, la recherche, les traitements avec une optique de haut niveau technique,

Le site devrait sortir début 2014.

Si vous avez des idées, des suggestions pour le nouveau site, nous vous invitons à vous rendre sur notre page Facebook
http://www.facebook.com/assovitiligo

Fabrice, Webmaster du site internet.

Atelier de maquillage correcteur

C'est un réel besoin et la demande s'agrandit.

Toujours plus nombreux, les hommes ressentent la nécessité et l'utilité du maquillage correcteur.

Vous pouvez trouver l'ensemble des dates des prochains ateliers. En raison de la très forte demande, nous indiquons sur le site dès que l'atelier est au complet.

Toutefois de nombreuses demandes nous parviennent malgré tout sans que nous puissions y répondre car nous souhaitons sauvegarder la spécificité de la formation au maquillage correcteur et de l'accompagnement de chaque personne participante.

Recherche de médecin spécialiste:

Fréquemment, les coordonnées d'un dermatologue spécialiste du vitiligo nous sont demandées.
Nous ne pouvons pas donner de nom de dermatologue en particulier, car nous n'avons à juger de leurs compétences médicales.
Hélas, il est regrettable que des dermatologues disent encore qu'il n'y a rien à faire, sans donner aucun conseil, ni traitement.
Plus grave encore: deux hôpitaux parisiens refusent les patients atteints de vitiligo et les renvoie sur notre association. On ne peut pas tolérer cela.

Conseils:

Il semblerait que de nombreuses personnes ne font pas confiance en leur dermatologue. Après la consultation, et repartant avec une ordonnance, elles s'adressent à nous pour savoir si le traitement prescrit est un bon traitement, elles nous posent également des questions concernant notre pathologie...quelquefois c'est à se demander s'il y a eu dialogue avec le médecin. Or, il est très important d'établir ensemble une relation de confiance.

Le site:

Nous y avons indiqué bien des informations, conseils ou autres, mais malgré tout, de nombreuses demandes de renseignements nous parviennent.
On ne peut que constater un besoin d'information personnalisée face à la souffrance morale décrite dans les courriels.

Un atelier maquillage plein de rires, sourires et parfois de soupirs, du côté des plus jeunes…

Nous avons accueilli à l'atelier du matin, 5 enfants de moins de 12 ans accompagnés d'un de leur parent, ou bien des deux.

Arrivés la veille ou le jour même, ils ont été ponctuels et il n'était pas difficile de deviner combien cet atelier était important pour tous. La matinée a été à la fois émouvante, drôle, gaie et très constructive.

En fin de matinée quand j'ai demandé ce qu'il aurait à dire pour conclure, une enfant a spontanément dit "merci" , d'autres ont apprécié d'apprendre à faire par eux mêmes et d'être venus.

Ils ont aimé rencontrer d'autres enfants concernés comme eux et les adresses, téléphone, mails ont été échangés. "Rendez vous en avril" se sont-ils dit.

Les parents aussi ont exprimé le besoin de rencontrer d'autres parents.

Les jeunes, l'après midi étaient 6, 3 garçons 3 filles. Le plus jeune avait 14 ans, le plus âgé 20 ans. Au démarrage, il y a eu plus de retenue dans la prise de parole mais au fur et à mesure l'atmosphère s'est détendue et les groupes se sont formés pour discuter, des liens se sont tissés. Chacun était venu chercher quelque chose, c'était un peu à nous de découvrir.

Il y avait aussi des parents, un père, 2 mères, une jeune fille est arrivée sans accompagnateur. Comme le matin, échange de mail, de numéro de portable rendez vous sur Facebook.

A la fin de l'atelier plus personne ne voulait partir!

Dans le dernier tour de parole: contents d'avoir trouvé des produits et d'avoir appris à les utiliser, très contents d'avoir rencontré d'autres jeunes comme eux et d'avoir parlé."

Martine Carré

Les dates des premiers ateliers de maquillage correcteur pour 2014 :

Ils se dérouleront les samedis de 13 h à 18 h : 15 février niveau 2, 15 mars, 26 avril, 21 juin et 5 juillet 2014 (sous réserve de changement)

La collecte des élèves de Notre Dame de Sion (Paris 6 ème) en faveur de L'Association Française du Vitiligo

Plusieurs élèves de Notre Dame de Sion (Paris 6 ème) ont collecté des fonds qu'ils ont remis à l'Association Française du Vitiligo.

Merci et Bravo à tous les élèves qui ont lancé et participé à cette collecte, aux enseignants et à leurs parents qui les ont soutenus dans cette démarche d'information sur le vitiligo et pour le soutien financier qu'ils ont apporté à L'Association Française du Vitiligo.

Une piste de traitement

Transplanter des cellules obtenues à partir d'une culture cellulaire de sa propre peau pigmentée sur les zones dépigmentées.

Les Laboratoires Genévier ont développé « un dispositif permettant la réalisation d'une suspension cellulaire pouvant être notamment être dédiée à la repigmentation de la peau, par exemple dans le cadre d'un vitiligo non évolutif, de cicatrices, post-traumatiques hypochromatiques ».

Les laboratoires qui viennent d'obtenir le marquage CE pour ce dispositif permettant une utilisation en Europe vont procéder à la mise au point des protocoles et aux premiers essais cliniques en France.

Nous vous tiendrons informés des avancées en ce domaine qui peut être prometteur pour les personnes atteintes d'un vitiligo non évolutif.

Information et communication

L'Association Française du Vitiligo a été présente sur les ondes de France Info durant une journée au travers d'une interview de Martine Carré (responsable des ateliers de maquillage correcteur et psychologue clinicienne).

L'Association Française du Vitiligo sera présente en décembre durant 3 jours aux Journées Dermatologiques de Paris. Nous nous en ferons l'écho dans notre prochain numéro.

Votre main pour nous aider à mieux faire connaître le vitiligo – acte II

Nous vous en parlions dans notre dernier bulletin d'information et grâce à vous nous sommes heureux de pouvoir vous présenter aujourd'hui le **résultat**.

Une phase de collecte

Depuis le 18 juin et durant tout l'été nous avons utilisé Facebook pour collecter des photos de (vos) mains atteintes de vitiligo. Nous avons réussi ainsi à collecter une centaine de photos.
A partir de ces photos nous voulions créer un support de communication pour mieux faire connaitre la maladie et notre association.

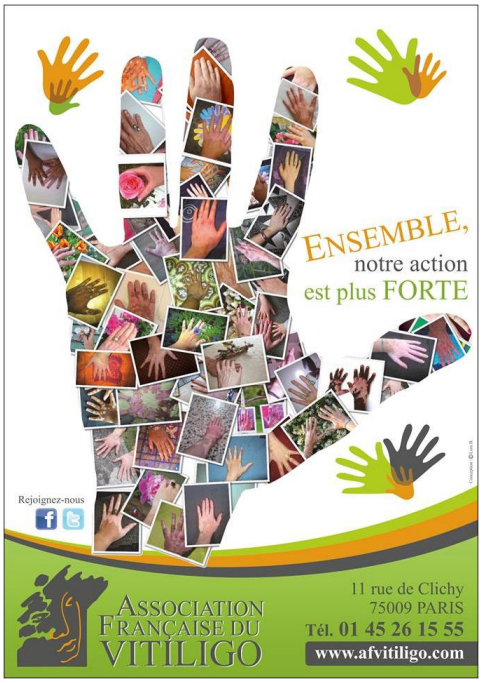
Une phase de création

Pour nous aider dans cette mission nous avons lancé un appel sur Facebook. Plusieurs personnes ont spontanément proposé leur aide dans ce travail. Deux personnes ont pris un peu de leur temps personnel pour nous proposer les deux créations ci-dessous.

Une phase de communication

Nous entrons maintenant dans la dernière phase de notre projet, c'est-à-dire l'utilisation de ces supports. Nous utiliserons ces deux affiches lors des prochaines Journées Dermatologiques de Paris pour illustrer notre mobilisation contre le vitiligo auprès des médecins.

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ces supports en nous « confiant » leur main et plus particulièrement Laura et Perrine pour ces belles créations.



REJOIGNEZ-NOUS VOUS AUSSI SUR LES PAGES FACEBOOK® ET TWITTER® OFFICIELLES DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE DU VITILIGO

FACEBOOK.COM/ASSOVITILIGO

#AFVitiligo

American Vitiligo Research Foundation -AVRF- (USA)	www.avrf.org
APLCP - psoriasis (France)	www.aplcp.org
A.R.I.V onlus (Italie)	www.arivonlus.it
ASPAVIT (Espagne)	www.aspavit.com
Deutscher Vitiligo-Bund e.V (Allemagne)	www.vitiligo-bund.de
ESPCR -Pigment Cell and Melanoma Research- (UE)	www.espcr.org
International Federation of Pigment Cell Societies (IFPCS)	www.ifpcs.org
Japanese Society for Pigment Cell Research -JSPCR- (Japon)	jspcr.jp/english/index
Landerlijke Vereniging voor Vitiligo Patiënten (Pays Bas)	www.vitiligo.nl
National Vitiligo Foundation, Inc. -NVFI- (Etats-Unis)	www.mynvfi.org
Netherlands Institute for Pigment Disorders –SNIP-(Pays Bas)	www.amc.nl
Schweizerische Psoriasis und Vitiligo Gesellschaft -SPVG- (Suisse)	www.spvg.ch
Swedish Vitiligoförbundet (Suède)	www.vitiligoforbundet.se
Vitiligo Association of Australia -VAA- (Australie)	www.vitiligo.org.au
Vitiligo Society (Grande-Bretagne)	www.vitiligosociety.org.uk
Vitiligo Society of South Africa (Afrique du Sud)	www.vitiligosociety.co.za
Vitiligo Support and Awareness Foundation -VITSAF- (Nigeria)	www.vitsaf.org
Vitiligo Support International (USA)	www.vitiligosupport.org
VRFoundation (USA)	www.vrfoundation.org
WVS wiener vitiligo selbsthilfegruppe (Autriche)	www.vitiligo.at

L'AFV a eu un très bon retour à notre initiative de partager des informations et nous soutenir mutuellement ; voilà quelques dates de réunions qui nous on été communiquées :

22/03/2013	Ariv Onlus	Le Vitiligo en Italie et dans le système sanitaire	Bergamo
04/05/2013	Svenska Vitiligorförbundet	Journée du Vitiligo	Stockholm
01/08/2013	American Vitiligo Research Foundation AVRF	Réunion Annuelle	USA
21/08/2013	Vitiligo LVVP (Hollande)	Soirée d'information sur le Vitiligo	Woerden
25/08/2013	Vitiligo Association of Australia	Réunion Annuelle	Nedlands Western Australia
06/10/2013	Vitiligo LVVP (Hollande)	Journée des membres	Breukelen Hollande
20-22/09/13	National Vitiligo Foundation Inc	3 conférences tenues simultanément	Cincinnati, Ohio
21-25/03/14	Vitiligo Support International	Réunion Annuelle Société de Dermatologie	Denver, USA

Développer les coordinations en Europe entre les associations s'occupant du Vitiligo

Nous programmons de nous rendre au cours de l'année 2013-2014 dans plusieurs réunions de ces associations en Europe pour renforcer les liens qui existent et échanger des informations médicales, nos manières de faire, les moyens de faire avancer la recherche,….

Une première démarche…

Réunion annuelle de l'association hollandaise LVVP le 6 octobre à Breukelen près d'Utrecht

Martine Carré (psychologue clinicienne et responsable des ateliers maquillage correcteur) et Jean-Marie Meurant (président de l'AFV) ont participé à la réunion de l'association hollandaise (Vitiligo LVVP) qui compte 2600 membres.

Plus de 300 personnes ont participé à cette journée qui fut l'occasion de partager un repas et de pauses où les participants ont pu largement échanger et pour les enfants et adolescents de participer à des ateliers dédiés.

Ce fut l'occasion pour nous de nouer des contacts constructifs, de tisser des liens et surtout d'échanger sur les activités en direction de leurs adhérents, des familles et des enfants.

Nous vous tiendrons au courant des prochaines rencontres.

Martine Carré (AFV), Paul A. Monteiro, Président LVVP – Hollande, Jean-Marie Meurant (AFV)

Les vêtements anti-UV

Nous parlerons dans notre prochain numéro de l'intérêt que représentent les vêtements anti-uv lors des expositions au soleil et en quoi ils sont protecteurs pour les peaux sensibles. Ils sont élaborés sur desmodèles adaptés aux femmes, aux enfants et aux hommes de manière spécifique (formes, couleurs,…)

Nous avons rencontré Madame anne Goddet de la société Mayaparasol, spécialisée dans ce domaine et qui nous apporté des réponses précises.

Les adhérents de l'AFV bénéficient dès à présent d'une réduction sur tous les articles en vent sur le site http://www.mayoparasol.com/

Code de réduction AFV

Si vous êtes intéressés, demandez nous le code qu'il vous suffira de taper dans la case « code promotion » à la fin de la commande puis recalculer.

La lotion Permatan change de conditionnement

Connue par un certain nombre d'entre vous comme un bon produit correcteur autobronzant dont le résultat visible se fait rapidement, la lotion Permatan, facilite une correction fine et durable pendant plusieurs jours.
La possibilité de découvrir ce produit dans nos ateliers de maquillage correcteur permet d'apprendre à l'utiliser efficacement

La lotion dans son nouveau conditionnement est maintenant en vente sur le site www.permatan.fr et nous bénéficions d'une remise de 10% en tant qu'adhérents

Cette remise est cumulable avec toutes les offres promotionnelles.

Code de réduction AFV

Si vous êtes intéressés, demandez nous le code qu'il vous suffira de taper en face de "Bon de réduction" et cliquez sur "OK".

Les soutiens de l'Association Française du Vitiligo

Les grands laboratoires soutiennent par leurs actions, leurs recherches, leurs produits, leurs subventions votre association.

LA ROCHE-POSAY
LABORATOIRE DERMATOLOGIQUE
www.laroche-posay.fr

CLINIQUE
Soumis à des tests d'allergie. 100% sans parfum.
www.fr.clinique.com

Pierre Fabre
www.pierre-fabre.com

Les produits autobronzants et teintants

PERMATAN®
www.permatan.fr

ViTicoLor
www.labo-acm.com

CRAMIF
Assurance Maladie d'Ile-de-France

La Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France (Cramif) nous accorde depuis plusieurs années une subvention, renouvelable chaque année. Une aide non négligeable pour le développement des ateliers de maquillage correcteur qui rencontrent toujours un aussi vif succès. Les ateliers sont à la fois des lieux d'échanges et de connaissance des techniques de correction du teint.
www.cramif.fr

FLEURIMON
PARIS

L'Ecole de maquillage Fleurimon nous ouvre ses portes pour chaque atelier de maquillage correcteur offrant ainsi un lieu équipé professionnellement pour des conditions optimales de fonctionnement.
www.fleurimon.com

fondation Groupama pour la santé

La fondation Groupama soutient l'action de l'AFV au travers de dotations en équipements informatiques lui permettant de développer ses actions envers ses adhérents et le public en général.

www.fondation-groupama.com

ASSOCIATION FRANÇAISE DU VITILIGO

Depuis 20 ans, votre partenaire face au vitiligo !

Adhésion 2014

Tel : 01.45.26.15.55 www.afvitiligo.com
E-mail : courrier@afvitiligo.com facebook.com/assovitiligo

L'A.F.V. A BESOIN DE VOTRE SOUTIEN ! ADHÉRER C'EST :

- Etre informé des traitements et des avancées scientifiques et médicales exposées lors des congrès internationaux,
- Bénéficier d'une écoute et obtenir des réponses aux questions que vous vous posez par téléphone, par e-mail, lors des rencontres, lors des Assemblées Générales,…
- Bénéficier d'un espace adhérent dédié sur le site internet en préparation,
- Etre informé par les « Newsletters », les bulletins « Info Vitiligo »,
- Faire vivre l'Association et défendre notre cause auprès des instances médicales et ministérielles,
- Participer à soutenir la recherche sur le traitement contre le vitiligo
- Plus encore...

MERCI !

J'adhère à L'Association Française du Vitiligo :

1ère adhésion **Renouvellement**

Merci de préciser en entourant la réponse

Nom :_____ **Prénom**_____

Adresse : _____

Code Postal : _____ **Ville :**_____

Pays : _____ **Profession :** _____

Email (en majuscule) :_____@_____

Téléphone Fixe/Portable

Date de naissance de l'adhérent : (format jj/mm/aaaa)

Date **Signature de l'adhérent :**

Cotisation annuelle : 40€

(Tarif -20ans : 20€) Règlement par chèque à l'ordre de l'Association Française du Vitiligo, à envoyer à

Association Française du Vitiligo – Service Adhésions – 11 rue de Clichy – 75009 Paris