



NEWS LETTER

MARS 2018

Dans ce numéro :

- Pages 1 & 2 -
Éditorial «Vitiligo :
M-1!»

- Page 3 -
Vie de l'association
*Urgence : faites
bouger le vitiligo
avec nous, nouveaux
ateliers maquillage,
nouveaux groupes de
paroles, rencontre viti-
ligo en Inde, le vitiligo
dans les marques et
médias*

- Page 8 -
Des nouvelles de
la science
*Les inhibiteurs JAK,
vitiligo «le grand dor-
meur», journée vitiligo
à Tunis*

- Page 11 -
Bulletin d'inscrip-
tion AG 2018 et
RAV2018

- Page 12 -
Nous avons besoin
de vous
*Recherche sur le
vitiligo, partenariats*

- Page 14 -
Bulletin d'adhésion

- ÉDITORIAL SPÉCIAL «VITILIGO : M-1 !» -

Nous sommes aujourd'hui à moins de 30 jours de notre événement... je dirais même NOS événements ! Vous le savez déjà, **les 5, 6 et 7 avril, PARIS sera VITILIGO**, ne soyons pas modestes !

C'est en effet la **première fois** qu'une association de patients reçoit des scientifiques, des chercheurs, des médecins, des professeurs, venus du monde entier, avec un centre d'intérêt commun : le VITILIGO !

C'est aussi la **première fois** qu'une association de malades reçoit d'autres associations de malades venus également du monde entier (Allemagne, Australie, France, Inde, Pays-Bas, USA, etc.) afin d'échanger sur leurs activités, les difficultés rencontrées, leurs objectifs, leurs projets pour s'unir dans la bataille contre le VITILIGO.

VIPOC, c'est son nom (Vitiligo International Patient Organizations Conference), est l'événement mondial qui permettra de «penser global pour mieux agir localement» et faire avancer la cause du vitiligo. Pendant ces deux jours, échanges scientifiques, échanges de pratiques, échanges d'information, projets et travaux communs : le futur sera d'actualité !

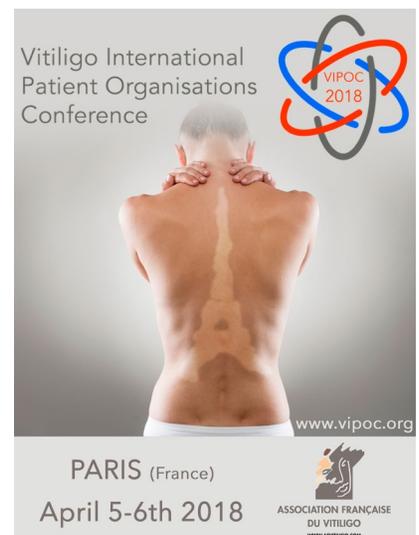
En effet, la recherche sur le vitiligo s'organise au travers de réseaux internationaux de chercheurs, les laboratoires pharmaceutiques définissent leurs stratégies au niveau mondial, pour les médicaments dont ils mesurent les potentialités ...et les malades quant à eux, restent trop isolés individuellement ou au mieux, regroupés par pays.

Plusieurs organisations du vitiligo ont décidé de se rassembler pour faire entendre **une voix plus forte**, et mieux représenter les malades en bâtissant des stratégies globales de défense et de soutien.

L'action locale, absolument nécessaire, n'est plus suffisante aujourd'hui. Nous devons passer à d'autres formes et niveaux de défense des malades du vitiligo.

Le vitiligo est bien trop loin des préoccupations des instances de la santé, il faut que cela évolue.

(suite page 2)



RENCONTRE AVEC DR MAYA TULPULE, PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION SHWETA, SITUÉE À PUNE EN INDE

Si la prévalence du vitiligo est au niveau mondial autour de 1%, elle est en Inde de 2,5 voire 3%, et il est à ce jour difficile d'expliquer pourquoi cette forte prévalence. Ici, le vitiligo est encore trop souvent considéré comme une maladie «sale, impure» et assimilée souvent à la lèpre. L'impact sur la qualité de vie des malades est majeur : relations sociales, amoureuses, professionnelles entravées, isolement, rejet.

L'association Shweta (prénom féminin qui signifie «pureté, blanc») a été créée en 2011, à l'initiative du Dr Maya Tulpule, elle-même atteinte du vitiligo.

Elle compte aujourd'hui plus de 3 000 membres et reçoit le soutien actif de psychiatres, esthéticiennes, dermatologues, chercheurs, travailleurs sociaux, et autres spécialistes des problèmes de peau. Peu d'aide financière cependant de la part des institutions ou des compagnies pharmaceutiques, alors que les défis sont immenses à la hauteur des 42 millions de malades indiens du vitiligo.



Dr Tulpule, N Maquignon (AFV), Prachi, Meera et Shreekant ChaphalKa

Focus :
L'Inde avec 1,4 milliard d'habitants et une prévalence de 3%, ce sont 42 millions de malades du vitiligo qui vivent en Inde

Les principales missions de l'association répondent aux besoins spécifiques des malades, victimes d'une forte stigmatisation :

- Aide au mariage : Shweta fait office d'agence matrimoniale pour les personnes atteintes de vitiligo en raison de la très forte stigmatisation de cette maladie dans le contexte culturel de l'Inde (depuis sa création, 1 300 mariages ont été conclus),
- Soutien psychologique et conseil aux personnes atteintes, ainsi qu'à leur famille et proches,
- Assistance dans la recherche d'emploi,
- Information relative aux cosmétiques et au maquillage. A noter, contrairement à la France, les hommes sont plus grands utilisateurs de ces produits que les femmes.
- Sensibilisation au sein des écoles, collègues,
- Production et réalisation de films dont «Nital, crystal clear» dont on avait parlé dans une précédente newsletter,
- Organisation d'événements comme le marathon «Running for vitiligo», qui en janvier 2018 a rassemblé plus de 1300 participants.

Grâce à l'aide du Rotary Club de Pune, une cabine de photothérapie UVB à spectre étroit a été mise à la disposition des malades, dans le propre hôpital du Dr Tulpule. Des horaires élargis (8h à 20h) tous les jours et dimanche matin - pour une somme très modique, quelques roupies, contrairement au tarif exigé dans des cabinets privés, permettent à plus de 100 personnes d'en bénéficier. Même les plus jeunes peuvent l'utiliser.

Tanvi, 10 ans, vient assidument, 3 fois par semaine. Accompagnée de sa maman, souriante, elle montre la repigmentation de ses paupières.

Deux jeunes gens viennent régulièrement après leur journée de travail, l'un habitant à plus de 40kms... tous expriment leur espoir et leur confiance.

Dr Tulpule a aussi créé une base de données pour ses patients (clinique, génétique, psychologique, diététique, vie quotidienne...) afin d'aider la recherche et faire avancer les études sur les causes et le traitement du vitiligo. Elle travaille en étroite collaboration avec les chercheurs de l'Université de Dehli.



L'un des objectifs majeurs du Dr Tulpule, est de faire reconnaître le vitiligo comme une «maladie non contagieuse» par les services officiels de Santé, afin de bénéficier de la prise en charge assurance. Ce qui n'est pas le cas actuellement, celui-ci étant classé dans la catégorie «cosmetic disorder» (trouble cosmétique) et de ce fait sans aucune prise en charge.

L'association Shweta est également très active au niveau national et international. **Dr Tulpule sera présente lors de VIPOC à Paris les 5 et 6 avril prochains.**

VOTRE VITILIGO : VOULEZ-VOUS PARTICIPER À DES PROJETS PHOTO OU MÉDIATIQUES ?

Certains médias ou artistes nous font parvenir des demandes pour des émissions TV / radio, ou des projets de photo, autour du vitiligo ! Si vous souhaitez être informés et peut-être y participer, contactez-nous (bouton «message» en haut de notre page Facebook) en précisant votre adresse mail, nous vous ferons parvenir les prochaines propositions !



PUBLICITÉ : DES CANETTES COULEUR DE PEAU

Nous avons découvert avec joie cette superbe publicité, pour une boisson brésilienne qui s'appelle Skol, qui présente «une édition spéciale de canettes aux couleurs de notre peau»... Et qui a inclus les couleurs du vitiligo dans le spot !

A découvrir ici (cliquez sur le lien ou sur l'image) : https://m.youtube.com/watch?v=mQx_VmCQu5w

