

DELEGATION
COMMUNICATION
HOTEL-DIEU ST-JACQUES
Dominique Soulié
Tél. : 05 61 77 83 49
Mobile : 06 27 59 58 96
Fax : 05 61 77 85 21
soulie.d@chu-toulouse.fr



Contact presse :

Anne Audouze
Représentante de l'ANIPS
Midi-Pyrénées

06 64 22 99 54
anne.audouze@laposte.net

COMMUNIQUE DE PRESSE DU CHU DE TOULOUSE
Toulouse, le 30 Mars 2011

Rallye de la solidarité pour lutter contre l'ichtyose, maladie génétique rare de la peau

Elle concerne 500 personnes en France, elle nécessite de nombreux traitements quotidiens, elle induit des symptômes chroniques qui perturbent les activités quotidiennes et la vie sociale, **l'ichtyose est une maladie dermatologique génétique rare extrêmement handicapante sur un plan fonctionnel et esthétique.**

Une prise en charge au CRM RP du CHU de Toulouse

C'est au Centre des Maladies Rares de la Peau (CRM RP) à l'Hôpital Larrey (service de Dermatologie du Pr Carle Paul) coordonné par le Pr Juliette Mazereeuw-Hautier, que les patients porteurs de cette maladie bénéficient d'une prise en charge pluridisciplinaire : diagnostique et thérapeutique mais aussi psychologique et sociale.

De plus, des séances d'éducation thérapeutique, individuelles et/ou collectives, ont été mises en place en lien avec l'ANIPS, avec pour objectif d'aider les patients à mieux vivre leur maladie.

Le dynamisme d'une association de patients

L'ANIPS, Association Nationale des Ichtyoses et Peaux Sèches Pathologiques, se mobilise pour les patients porteurs de ces pathologies en développant l'entraide et l'assistance entre patients, en apportant un soutien aux familles mais aussi en soutenant la recherche médicale.

C'est ainsi que l'antenne régionale Midi-Pyrénées de l'ANIPS organise un « Rallye interactif » familial pour informer le grand public sur l'ichtyose de façon ludique et récolter des fonds pour soutenir la recherche le :

Dimanche 10 Avril 2011 de 14 h à 18 h
sur la Base de Loisirs de La Ramée
(Chemin de Larramet - 31170 TOURNEFEUILLE)

Ce rallye, est ouvert à tous (enfants, adultes, seniors) pour la somme symbolique de 6 € pour les adolescents et adultes, 3 € pour les enfants de 4 à 12 ans et gratuit pour les enfants de moins de 4 ans. Le bulletin d'inscription pour la participation au rallye est téléchargeable sur le site internet de l'ANIPS (www.anips.net).

Bien entendu, le site est accessible gratuitement à tous sans obligation de participation au rallye.

Programme

- **sportif** : rallye de 4,5 km autour du lac à effectuer en marchant, courant ou en vélo sans chronométrage, simplement pour le plaisir.
- **ludique** : un quizz médical ludique et adapté à tous les âges, réalisé par le Pr Juliette Mazereeuw-Hautier, responsable du Centre de Référence des Maladies Rares du CHU de Toulouse, et des animations tout au long du parcours
- **festif** : village animations, orchestre et tombola (un billet sera remis automatiquement à toute personne inscrite au rallye et vendu 3 € pour les personnes souhaitant soutenir l'association).

Un buffet sera offert en fin d'après-midi après la remise des lots de la tombola.