

La médecine collaborative au service de tous

lance

#SKIN **POWER**

L'espoir à fleur de peau

2024
DOSSIER DE PRESSE

#SKIN POWER



À l'heure des révolutions thérapeutiques dans
les maladies inflammatoires de la peau,
le collectif SkinPower
lance une campagne pour porter
un nouveau regard sur les maladies de peau !

Le collectif SkinPower, initié par le réseau de médecine collaborative RESO, avec la fédération des jeunes dermatologues de France,(FDVF) , la fédération française de la peau (FFP), des associations de patients et des patients engagés, lance une campagne résolument positive sur les dermatoses inflammatoires chroniques.

Parce que la science avance, cette campagne s'annonce forte en actualités, porteuse d'espoir pour tous les médecins et les patients en quête de solutions. L'idée d'apporter une information juste sur les maladies et les nouvelles thérapeutiques en dermatologie vient de patientes qui souhaitent exprimer, qu'en dermatologie, il faut comprendre pour agir et se sentir mieux. Elles montrent haut en couleurs leur beauté, leur bien-être, leur vitalité, leur inclusion dans la société et invitent à poser un autre regard sur ces 9 millions de Français vivant avec une maladie inflammatoire de la peau pour leur permettre de vivre le plus normalement possible dans une société où le paraître règne en maître. Ces femmes et ces hommes déploient force, résilience et combativité pour dépasser les limites de la maladie au quotidien. Stop aux messages les faisant passer pour des personnes dépressives ou mal dans leur tête ! Le psoriasis, l'eczéma atopique, la pelade, la maladie de Verneuil ou le vitiligo sont des maladies inflammatoires à prédisposition génétique.

Table des matières

● Maladies inflammatoires de la peau, la science avance	P. 5
● Qu'en est-il de la qualité de vie des patients ? Best of RESO 2023 #	P. 8
● Idées reçues	P. 13
● SkinPower, l'espoir à fleur de peau	P. 14
● Accompagner les médecins et les patients dans ce mouvement positif	P. 18



MALADIES INFLAMMATOIRES DE LA PEAU, LA SCIENCE AVANCE

Les maladies inflammatoires de la peau, **telles que le psoriasis, l'eczéma et la dermatite atopique sont des maladies complexes qui résultent principalement d'une interaction entre un dysfonctionnement de la barrière cutanée, une dérégulation immunitaire et des facteurs environnementaux.**

Bien que chaque maladie inflammatoire de la peau puisse avoir des bases génétiques spécifiques, il existe des chevauchements dans les mécanismes génétiques sous-jacents à plusieurs de ces affections.

LA GÉNÉTIQUE EN QUESTION

Des cellules immunitaires de la première ligne de défense de l'organisme (neutrophiles, macrophages, monocytes, cellules tueuses naturelles...) déclenchent à elles seules une inflammation chronique conduisant à la destruction de certains tissus comme la peau dans le psoriasis. Qu'elles soient auto-immunes au sens strict ou auto-inflammatoires, toutes ces pathologies résultent d'un dysfonctionnement du système immunitaire et évoluent en maladies inflammatoires chroniques. Des gènes impliqués dans la régulation de l'immunité, tels que ceux liés aux lymphocytes T, cytokines et récepteurs de cytokines, peuvent jouer un rôle dans le déclenchement de ces maladies. Des mutations dans des gènes qui contrôlent la fonction de la barrière cutanée peuvent également augmenter la susceptibilité aux affections cutanées car une barrière cutanée altérée peut permettre à des allergènes ou à des agents pathogènes de pénétrer plus facilement, déclenchant ainsi une réponse inflammatoire.

LES GRANDES AVANCÉES THÉRAPEUTIQUES

On assiste à **une véritable révolution thérapeutique en dermatologie avec l'arrivée de nouveaux médicaments, y compris en 2023, tels que les anticorps monoclonaux et les inhibiteurs des janus kinases.**

Les avancées majeures dans la compréhension des mécanismes physiopathologiques impliqués dans les pathologies inflammatoires cutanées chroniques ont notamment permis la mise au point de traitements ciblant un ou plusieurs axes de l'inflammation (anti-TNF, anti-IL4, IL12, IL23, IL17, IL6...), menant à des progrès considérables en termes d'efficacité.

Les biothérapies et les traitements ciblés sont aujourd'hui utilisés dans les formes sévères de psoriasis et de dermatite atopique par exemple chez les adultes et même chez les enfants. L'avènement de ces nouveaux traitements permet une rémission des symptômes et redonne de l'espoir à des malades épuisés, qui parfois renoncent à se faire soigner faute de résultats. Des millions de Français, atteints de dermatoses inflammatoires chroniques étant handicapantes, stigmatisantes et lourdes de conséquences, sont concernés.

En France, deux biothérapies ont reçu une AMM dans la dermatite atopique, le dupilumab, un anti-IL4 et IL13 (2017) et le tralokinumab (2022), un anti-IL13. Ces médicaments sont administrés tous les 14 jours, par voie sous-cutanée. Ils ne nécessitent pas de bilan pré-thérapeutique et ont un bon profil de tolérance. Il n'y a pas d'immunosuppression et donc pas de risque d'infections. Ces anticorps empêchent la lacytokine, protéine inflammatoire d'activer l'inflammation.

Les JAK inhibiteurs ont bénéficié d'un développement très rapide, depuis la découverte des janus kinases (just another kinase) dans les années 1980. Les premiers anti-JAK ont vu le jour en oncohématologie (2012) et en rhumatologie (2012) ; aujourd'hui ces molécules sont disponibles en hématologie, en rhumatologie, en gastro-entérologie et, depuis peu, en dermatologie. Le baricitinib, l'upadacitinib et l'abrocitinib, sont disponibles depuis 2022-2023 sous forme orale. Ces immunosuppresseurs d'un nouveau type sont efficaces dans environ 70 à 80 % des cas, en ce qui concerne l'upadacitinib et l'abrocitinib.

Le choix du traitement dépend de plusieurs facteurs, notamment le mode d'administration, le profil d'efficacité et de tolérance des différentes molécules, la présence de comorbidités atopiques (comme l'asthme), d'autres antécédents ou maladies associées (tels que des problèmes cardiovasculaires, thromboemboliques, infections ou cancers), la préférence du patient, le profil du patient ou encore le délai d'action des traitements.

Dans la maladie de Verneuil, la Haute Autorité de Santé a réévalué le traitement de la maladie par de l'adalimumab, biothérapie immunomodulatrice de type inhibiteur de TNF α , qui a obtenu le remboursement en France depuis août 2021 pour les stades 2 et 3 de Hurley. Cette stratégie permet une amélioration de 50 % des lésions chez 50 % des patients. De nouvelles molécules qui agissent à différents niveaux des mécanismes inflammatoires (anti-IL17, anti-IL23, anti-IL1, inhibiteurs de JAK, etc...) sont en développement pour les patients ne pouvant en bénéficier.

L'avenir réside sans doute dans la combinaison de traitements médicaux et chirurgicaux, ainsi que sur le dépistage précoce des formes familiales, qui touchent 30 à 40 % des patients, mais aussi des formes sporadiques, grâce à une meilleure connaissance de la maladie auprès des médecins et du public.

Des solutions thérapeutiques existent, de nombreux nouveaux traitements voient et vont voir le jour dans ces deux classes thérapeutiques. Il est donc important d'encourager les personnes atteintes de dermatoses inflammatoires chroniques à consulter leur dermatologue pour considérer les nouvelles options thérapeutiques disponibles.

QU'EN EST-IL DE LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS ?

Best of RESO 2023

La recherche est l'une des missions phares portée depuis 2011 par le réseau de médecine collaborative RESO et son groupe d'études multicentriques. Au cours des 13 dernières années, les activités de recherche de RESO ont pris une extension considérable, avec notamment la mise en place en 2020 de l'Observatoire des Maladies Cutanées Chroniques et Inflammatoires, l'OMCCI. Son objectif est d'évaluer le fardeau des patients souffrant de psoriasis, de dermatite atopique, de la maladie de Verneuil et de l'urticaire chronique en vie réelle, sur une durée de quatre ans.

Le dynamisme des membres est porté par l'intérêt scientifique de ces études en pratique. L'objectif est en effet d'améliorer la prise en charge des patients souffrant de dermatoses inflammatoires chroniques par une meilleure compréhension de ces maladies, de leur impact sur la qualité de vie des patients et de l'impact des thérapeutiques sur le fardeau des malades en vie réelle.

Plusieurs de ces études ont fait l'objet de publications et de présentations aux dernières Journées dermatologiques de Paris, le 6 décembre 2023

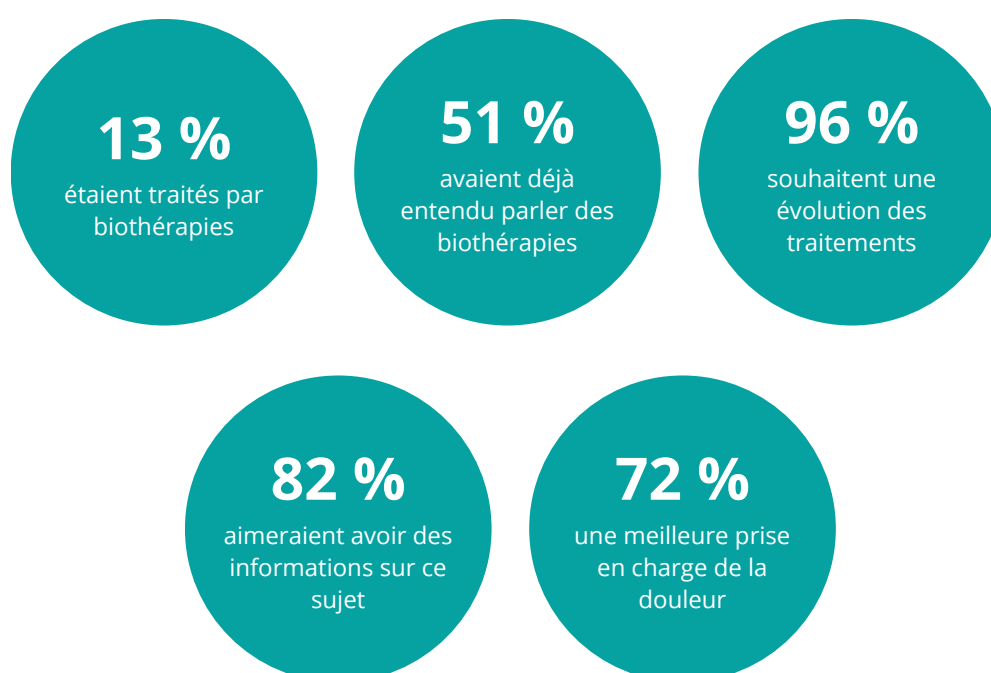
[Voir la publication](#)

Les JAK inhibiteurs ont leur place dans l'arsenal thérapeutique de la dermatite atopique et bientôt de la pelade.

[Voir la publication](#)

[Voir la publication](#)

RESO, avec l'arrivée de nouvelles biothérapies, a réalisé un état des lieux de la prise en charge des patients en 2022 et évalué le vécu et la perception des patients atteints de maladie de Verneuil. **419 patients** (80 % de femmes) ont répondu à un questionnaire anonyme sur internet de 12 minutes. Seulement 7% des patients étaient en rémission clinique au moment du questionnaire. Plus de 20% des patients considéraient que rien ne soulageait les douleurs. Parmi les 419 patients, 19% n'avaient pas de traitement de fond, car pour 54% d'entre eux, aucun traitement n'était efficace.



Cette enquête pointe le manque de prise en charge de la douleur au quotidien et lors des poussées. Outre l'antibiothérapie, une réflexion est nécessaire pour l'évaluation plus approfondie de la douleur avec le recours à des antalgiques de palier 2 voire 3. On observe des attentes fortes des patients en termes d'information sur la maladie et les traitements de fond disponibles et à venir.

L'OMCCI, l'observatoire le plus important de France sur les maladies inflammatoires chroniques de la peau.

L'étude portait sur 2058 patients, dans 24 centres experts affiliés à Reso-Dermatologie.

Ces maladies ont un impact majeur pour plus de 90% des patients affectant la vie quotidienne, familiale et professionnelle à la limite du pathologique pour la santé physique et sévère pour la santé mentale. Malgré la révolution thérapeutique dans ces domaines, on note l'impact majeur de ces Dermatoses Inflammatoires Chroniques (DIC) sur la qualité de vie des patients et de leur famille. Le poids de ces DIC au niveau individuel et sociétal tend à être sous-estimé, y compris parfois par les dermatologues. Ces DIC, en particulier la maladie de Verneuil, ont un impact majeur sur tous les aspects de la qualité de vie des patients. La faible utilisation de base des traitements systémiques au regard du fardeau élevé de ces DIC suggère un usage sous optimal des traitements pour ces patients.

Comparaison du fardeau et du parcours de soin des patients atteints de psoriasis, dermatite atopique, maladie de Verneuil et urticaire chronique.

[Voir la publication](#)

Le psoriasis serait moins bien traité chez les jeunes et les femmes.

[Voir la publication](#)

RESO a mis en place en décembre 2020, une étude de cohorte, observationnelle, prospective et multicentrique, en vie réelle pour évaluer objectivement la sévérité globale des lésions du psoriasis chez un patient. 1244 patients atteints de psoriasis modéré à sévère ayant une indication de modification ou d'introduction d'un traitement systémique ont été inclus. La sévérité clinique du psoriasis a été évaluée selon le score PASI. Si ce score traduit l'apparence clinique, le ressenti du patient n'est, lui, pas évalué or selon l'OMS la santé se définit par ses composantes physique, mentale et sexuelle. RESO a donc cherché à évaluer l'adéquation du ressenti des dermatologues et des malades lors de l'initiation ou modification d'une biothérapie. L'impact physique et psychique sur la vie des patients a été évalué à l'aide des scores DLQI (Dermatology Life Quality Index) et SF12 (Medical Outcomes Study Short-Form General Health Survey).

Ce sont les patients jeunes et les femmes qui ont le plus fort impact mental du psoriasis. Il a été constaté cependant que les femmes sont moins traitées par biothérapies que les hommes. Les jeunes patients ne bénéficient pas plus souvent d'un traitement par biothérapie que les hommes.

La composante psychologique liée à l'impact de la maladie est à considérer comme une forme grave de psoriasis qui devrait être plus discutée quant à son impact sur les choix thérapeutiques et plus particulièrement lors de la décision d'instauration d'une biothérapie. Il faut souligner l'importance du score DLQI mais aussi de la composante mentale du score SF 12 dans la prise de décision thérapeutique en pratique clinique. **Une relation de confiance entre le dermatologue et son patient est essentiel dans le cadre de ces pathologies chroniques qui impliquent un suivi au long cours.**

Il est important de noter que chaque personne réagit différemment à sa condition, et l'impact sur la qualité de vie peut varier considérablement d'une personne à l'autre. La prise en charge des maladies inflammatoires de la peau devrait idéalement inclure des aspects médicaux, psychologiques et sociaux pour aborder les divers aspects de la qualité de vie. Le soutien des professionnels de la santé, des groupes de soutien et la sensibilisation du public peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes touchées par ces maladies.

Ce n'est pas dans la tête mais bien dans les gènes que cela commence. Les facteurs environnementaux peuvent déclencher ou aggraver la maladie et la bonne nouvelle est qu'il est possible d'agir sur ces facteurs en adoptant les bons gestes ou en les évitant.

L'évaluation dynamique et à long terme des changements apportés par l'initiation ou l'optimisation de ces traitements sur l'évolution de la vie des patients continue d'être étudiée respectivement.

En 2024, les groupes de recherche RESO continueront à se mobiliser pour proposer une dermatologie :

- **Prédictive ;** afin de mieux comprendre ces maladies et anticiper les récives,
- **Personnalisée ;** pour permettre de prescrire le bon traitement au bon moment aux bons patients,
- **Participative ;** pour intégrer tous les dermatologues dans la démarche et les patients au coeur des projets qui impactent leur vie.

IDÉES REÇUES

Les maladies cutanées sont mal comprises d'autant que se propagent encore quelques idées fausses.

Maladie	Idées reçues	Réponse	Explications
Psoriasis Dermatite atopique	Ce sont des maladies contagieuses	Non	Ces maladies auto-immunes, sont liées à une réaction anormale du système immunitaire et ne sont donc pas transmissibles par contact.
Psoriasis	Un simple problème de peau	Non	Cette maladie auto-immune systémique peut affecter d'autres organes du corps.
Psoriasis	C'est dû à un manque d'hygiène	Non	Le psoriasis peut affecter des personnes de tous niveaux d'hygiène.
Psoriasis	On en guéri	Non	Le psoriasis ne peut pas être guéri, mais il peut être géré efficacement avec des traitements appropriés.
Psoriasis	Il empêche une vie normale	Non	De nombreuses personnes atteintes de psoriasis mènent une vie normale et productive à l'aide de traitements efficaces contrôlant les symptômes.
Psoriasis	Les crèmes hydratantes peuvent guérir le psoriasis	Non	Les crèmes hydratantes peuvent soulager, mais elles ne peuvent pas guérir le psoriasis.
Psoriasis	Le psoriasis n'a que des répercussions esthétiques	Non	Le psoriasis peut avoir des répercussions psychologiques importantes en raison des symptômes visibles de la maladie.
Dermatite atopique	L'allaitement est recommandé	Oui	Cette mesure préventive permet de retarder le contact avec les allergènes.
Dermatite atopique	Les crèmes à la cortisone sont dangereuses	Non	Ces crèmes anti-inflammatoires sont très efficaces lors des poussées d'eczéma et indispensables pour soulager les lésions.
Dermatite atopique	Elle est liée au stress	Non	Le stress n'est pas la cause mais peut être une des conséquences
Maladie de Verneuil	Elle est contagieuse	Non	La maladie ne s'attrape pas. La culpabilité est énorme pour les parents, avec la peur de transmettre un gène et/ou la maladie.

#SKIN POWER

L'ESPOIR À FLEUR DE PEAU

Parce que le choix thérapeutique s'élargit, que la recherche progresse, que trop d'idées fausses persistent, des femmes se libèrent de leur peau pour faire leur coming out.

A l'heure où on parle d'inclusion des genres, le collectif SkinPower appelle à l'inclusion des maladies inflammatoires de la peau dans notre société où l'image règne en maître.



Crédit photo @bodhi.shola

Pour Karen, 32 ans

« J'aimerais enfin pouvoir parler librement de mon psoriasis sans susciter la gêne ou la suspicion ! Aujourd'hui, je m'accepte ouvertement car après tout je n'y suis pour rien. Et si vous en faisiez autant ? Ma maladie n'est qu'une composante de ce que je suis mais ne me définit pas ! »

Professeure de mathématiques au collège

Plus qu'une campagne, un défi, celui de créer un véritable mouvement fédérateur et pérenne qui implique une mobilisation portée par le collectif SkinPower.

Cette campagne, résolument positive et pleine d'espoir, intègre les différentes maladies de peau : psoriasis, maladie de Verneuil, dermatite atopique, vitiligo, pelade...



Crédit photo @bodhi.shola

UNE CAMPAGNE VISUELLE & DIGITALE

Des portraits de femmes sous la forme d'une œuvre émouvante, artistique et humaine dans laquelle des femmes dévoilent leur beauté malgré un psoriasis, une dermatite atopique, une pelade, une maladie de Verneuil ou encore un vitiligo. Elle invite tous les patients à s'affranchir du regard d'autrui et à oser en parler.

Pour Méлина, 32 ans

*« Nos maladies, c'est dans les gènes et pas dans la tête !
Nous ne sommes pas responsables de nos maladies alors
pourquoi nous cacher ? »*

Ingénieure vivant avec une maladie de Verneuil.

RESO s'appuiera sur une campagne digitale d'envergure contre la stigmatisation et les idées préconçues avec notamment la mise en place sur les réseaux sociaux de filtres inédits.

#SKINPOWER*

Tous les patients et les professionnels de santé sont invités à rejoindre ce collectif
collectifskinpower@gmail.com

Trouver la campagne :
www.reso-dermatologie.fr



[collectifskinpower](#)



[collectifskinpower](#)

LES OUTILS DE LA CAMPAGNE

- **Des flyers et des affiches** HappyReso
- **Une page Instagram** dédiée pour fédérer les patients avec une maladie inflammatoire de la peau.
- **Un flyer HappyReso** à disposition des officines et professionnels de santé pour diffusion auprès des patients. Contact@happyreso.fr
- **Un programme de webinaires** pour informer les patients et leur permettre de poser leurs questions en direct.
- **Un livret** réalisé par la Fédération française de la Peau à destination des enfants
- **Une BD** pour sensibiliser au vitiligo





Le Docteur Inès Zarea, dermatologue à l'hôpital Saint-Joseph de Paris, souligne :

" Les maladies inflammatoires chroniques de la peau engendrent des répercussions non négligeables dans tous les domaines de la vie, susceptibles d'être aggravées par des stigmatisations sociales. On parle d'altération de l'estime de soi, de handicap fonctionnel et social, pouvant aller jusqu'à la dépression. Pour accompagner ces patients et leur permettre de reprendre le pouvoir sur leur maladie, le collectif SkinPower lance cette campagne porteuse d'espoir pour les patients. "



" Une information véritable et fiable sur les maladies inflammatoires chroniques de la peau joue un rôle essentiel pour garantir une meilleure connaissance et reconnaissance de ces maladies, faire la peau aux idées reçues et aux fake news véhiculées par la multitude de canaux de diffusion, délétères pour les patients et pouvant retarder une prise en charge médicale adéquate. Pour accompagner les malades et leurs proches, RESO s'engage à promouvoir une information scientifiquement didactique et scientifiquement étayée pour les aider dans la gestion globale de leurs maladies inflammatoires cutanées. "

souligne Dalila Simonian, patiente experte, membre du board JEADV, directrice de la communication de RESO.



" Nous soutenons la campagne SkinPower au-delà de tous les intérêts scientifiques majeurs qu'elle apporte. Nous invitons toutes les femmes et les hommes concernés par les maladies inflammatoires dermatologiques à dépasser leurs peurs et défier les jugements sociaux afin d'incarner leur peau comme une part de leur identité. "

Harold Guimfack , président FDVF



" La Fédération Française de la Peau (FFP) est très heureuse et honorée de faire partie de ce collectif pour "changer les regards" portés sur les malades de la peau. Cette campagne s'inscrit entièrement dans les actions transversales menées par la FFP pour améliorer le quotidien des malades et faire disparaître la stigmatisation dont ils peuvent être l'objet. "

Fédération de la peau Marie-Claude Boiteux, présidente

Une campagne réalisée avec le soutien institutionnel des partenaires Almirall, Amgen, Janssen, Lilly, Léo Pharma, Pfizer, laboratoires dermatologiques d'Uriage.



ACCOMPAGNER LES MÉDECINS

RESO a pour objectif d'améliorer la connaissance et la prise en charge des maladies inflammatoires chroniques de la peau auprès des médecins et des patients. Il innove sans cesse en mettant en place différents outils et rendez-vous qui s'articulent autour de la formation, l'accompagnement, la recherche et de la sensibilisation.

Son nouveau site : <https://www.reso-dermatologie.fr/> rassemble et crée la connaissance autour de toutes les maladies inflammatoires de la peau.

LES DERMATOLOGUES EN PREMIÈRE LIGNE

Le dermatologue est le médecin référent de première ligne pour la prise en charge des maladies de la peau, des muqueuses, des ongles et des cheveux. La dermatologie est une spécialité très visuelle, fondée sur l'examen clinique et demande une vaste expertise qui permet le diagnostic et le traitement de très nombreuses maladies d'origine infectieuse, inflammatoire, allergique ou tumorale.

RESO accompagne les dermatologues dans leur pratique avec l'application ResoConnex qui propose partage d'expériences, soutien des médecins isolés, réponses aux cas cliniques qui peuvent poser questions lors de la prise en charge de patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de la peau.

Plus de 500 cas cliniques ont déjà été publiés et commentés pour accompagner, en pratique, l'arrivée des nouvelles thérapeutiques.

www.resoconnex.com

ROMPRE L'ISOLEMENT DES PATIENTS



HappyReso, l'application pour reprendre le pouvoir sur la maladie.

HappyReso est la première application collaborative à destination des patients vivant avec un psoriasis, une dermatite atopique et **bientôt une maladie de Verneuil**.

Chaque semaine, l'application propose des actualités accessibles au plus près des préoccupations des patients pour mieux vivre au quotidien : webinaires, fiches pratiques, vidéos d'experts mais aussi dossiers, articles, ateliers, conseils avisés...

HappyReso, application gratuite et disponible, **propose un contenu scientifiquement étayé, validé par un comité d'experts.**

Plus d'information sur : <https://www.happyreso.fr/>



Le programme de Podcast « Dans La Peau »

La série de podcast “Dans la Peau” nous plonge dans les maladies inflammatoires chroniques de la peau, à travers les témoignages de plusieurs patientes engagées dans le collectif et de dermatologues experts. Des épisodes qui permettent :

- **D’encourager les auditeurs à reprendre le chemin de la consultation** grâce aux témoignages de plusieurs patients bénéficiant d’une prise en charge adaptée et d’une relation patient/médecin de qualité.
- **De sensibiliser les professionnels de santé à l’impact de ces maladies** sur le quotidien des malades en rappelant le rôle essentiel des soignants dans l’amélioration de la vie de ces milliers de patients.

Cette série de podcast est disponible gratuitement sur toutes les plateformes d’écoute de podcast (Spotify, Apple etc...)

[Voir la plateforme](#)

- **1er épisode : la maladie de Verneuil** à travers le regard expert du Dr Inès Zaraa et l’histoire de Mélina
- **2ème épisode : le psoriasis cutané et articulaire** à travers le regard expert du Dr Laure MERY BOSSARD et l’histoire de Jane
- **3ème épisode : la pelade** à travers le regard expert du Dr François Maccari et l’histoire de Jeanne
- **4ème épisode : la dermatite atopique**, une expérience pleine d’humilité et d’espoir avec la détermination de Lorène. Il met également en lumière les messages clés du Dr Claire Boulard sur la maladie, afin de faire le tri entre les mythes et la réalité.



Le programme de Podcast « Dans La Peau »

Nouvel et dernier épisode :

Dans la peau de Vanessa : la maladie de Verneuil, un combat de tous les jours !

La maladie de Verneuil s'invite chez Vanessa à l'adolescence, une maladie dont elle n'avait jamais entendu parler auparavant. Vivant déjà avec une maladie de Crohn, ce diagnostic tombe comme un couperet et assombrit davantage le tableau de son adolescence, une période charnière de la vie où elle aspire à vivre simplement comme les jeunes filles de son âge. Mais la maladie en a décidé autrement. Passé le cap difficile du diagnostic et de l'acceptation, soutenue par sa mère puis par son conjoint, Vanessa va braver les obstacles pour vivre sa vie pleinement.

Aujourd'hui, elle met son expérience de patiente au service des autres et propose une page instagram @vanessalaverneuillette où elle partage conseils et astuces et rassemble de nombreux malades qui échangent et se soutiennent.

Pour ce cinquième épisode, « Dans La Peau » présente une expérience pleine de résilience et de combativité transcendée par la sérénité et la force de vivre de Vanessa. Vous y trouverez également les messages clés du Dr Pierre-André Bécherel sur la maladie pour faire le tri entre les mythes et la réalité.



Devenir acteur de son bien-être grâce aux webinaires de Reso

Un programme de webinaires avec une audience toujours au rendez-vous :

200 participants en moyenne cette année

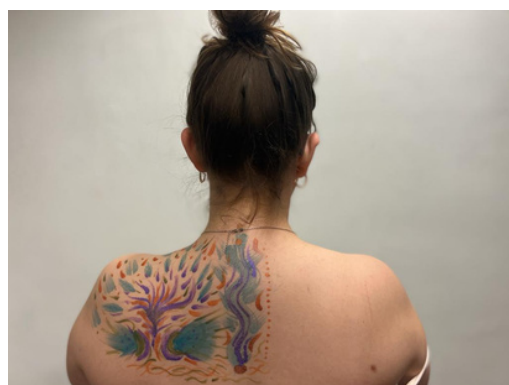
et un tchat très apprécié des patients qui partagent leur expérience et posent de nombreuses questions en direct à nos experts.

Webinaires à venir

Les ateliers Reso : Psoriasis, eczéma atopique, maladie de Verneuil ... et féminité.

Ces événements sont une occasion d'inclure la notion de partage d'expériences et de parcours de santé à un moment de lâcher prise pour se réapproprier son corps et renouer avec sa féminité à travers le mouvement, l'art et l'image.

Plusieurs ateliers gratuits, mais sur inscription, ont déjà été organisés sur divers thèmes et sont l'occasion pour les participantes d'être accompagnées à travers du yoga, du body painting ou une séance photo par exemple.



A PROPOS DU COLLECTIF #SKINPOWER

RESO



La médecine collaborative au service de tous

RESO est un réseau de médecine collaborative créé en 2007, entièrement dédié aux maladies inflammatoires chroniques de la peau. Les médecins dermatologues contribuent à l'amélioration de la prise en charge et la qualité des soins des Français vivant avec une maladie inflammatoire chronique de la peau.

RESO, ce sont des acteurs engagés qui agissent en coordination pour :

- Une meilleure connaissance des maladies, des traitements et de leurs répercussions sur la vie des patients grâce à la recherche
- Le développement des échanges autour du patient entre les professionnels de santé au sein d'un réseau,
- Le développement de l'e-médecine et des nouvelles technologies de l'information et de la communication au profit des patients,
- La coordination des professionnels de santé ayant en charge les patients.

RESO, c'est aujourd'hui :

- La puissance d'une communauté autour du psoriasis, de la dermatite atopique, de la maladie de Verneuil, de l'urticaire chronique spontané, de la pelade, du prurigo nodulaire, du vitiligo et d'autres dermatoses inflammatoires chroniques partout en France et dans les DOM TOM.
- Plus de **1200 dermatologues**
- Plus de **600 autres professionnels de santé**
- **52 centres d'experts référents** fédérés par RESO
- Des **patients partenaires ambassadeurs**
- Un **lien de proximité** avec les associations de patients
- Une **adhésion gratuite** réservée uniquement aux professionnels de santé
- Une **ResoNews mensuelle** pour informer les patients
- Un **fonds de dotation** pour la recherche et l'innovation médicale, un Conseil d'Administration, des comités de pilotage et des groupes de travail

A PROPOS DU COLLECTIF #SKINPOWER

FEDERATION DES JEUNES DERMATOLOGUES VENEROLOGUES
DE FRANCE



Fédération des jeunes dermatologues vénérologues de France

Notre association a pour objet la représentation des jeunes dermatologues de France en formation de la première année d'internat (3ème cycle des études médicales) jusqu'à la fin de leur post internat, soit jusqu'à 5 ans après la validation de leur 3ème cycle des études médicales.

La FDVVF s'engage auprès de ses membres à veiller à la défense de leurs droits et de leurs intérêts tant collectifs qu'individuels, ainsi qu'à veiller sur l'avenir de la profession tout en respectant les principes éthiques inhérents à la fonction médicale. L'association a également pour mission de favoriser les relations des jeunes dermatologues entre eux, avec les dermatologues plus expérimentés et favoriser la collaboration avec les associations et les instances de dermatologie. Enfin, l'association des FDVVF a vocation à garantir la qualité de la formation et des conditions d'exercice actuelles et futures des jeunes dermatologues.

A PROPOS DU COLLECTIF #SKINPOWER

FÉDÉRATION FRANÇAISE DE LA PEAU



Fédération française de la peau

La Fédération Française de la Peau regroupe les organisations de personnes souffrant d'altérations de la peau (maladies, infections, brûlures, etc.) afin de faire reconnaître l'importance de ces maladies et affections, leur diversité, leurs impacts, les fardeaux, etc. pour de meilleures prises en compte des malades et de leurs souffrances, pour la mise en œuvre de programmes de recherche plus robustes, pour des solutions transitoires dans l'attente des perspectives des thérapeutiques à venir.

La Fédération réunit aujourd'hui les associations de malades en dermatologie dans 3 collèges aux représentations équilibrées : collège PF (prévalence forte > 1%), collège PR (prévalence réduite <1%) et collège MR (maladies rares).

Marie-Claude Boiteux, présidente Fédération Française de la peau

A PROPOS DU COLLECTIF #SKINPOWER

ASSOCIATION FRANÇAISE DU VITILIGO



Association française du Vitiligo

« Une partie des médecins, des dermatologues et des chercheurs reconnaissent le vitiligo comme une maladie auto-immune qu'il faut traiter, nous sommes encore loin du compte pour ce qui concerne la pleine reconnaissance des impacts de la maladie et la nécessité de prendre en compte le traitement et le soutien des malades atteints de vitiligo. »

Trop souvent encore le vitiligo est considéré comme un simple préjudice esthétique, une condition de peau avec laquelle le malade doit apprendre à vivre.

« Il n'y a rien à faire ». Des considérations qui sont généralement les conséquences d'une méconnaissance des impacts de la maladie en termes de harcèlement, de repli sur soi, de manque de chances, de regards insistants et désapprobateurs, de réflexions déplacées, de mise à l'écart qui vont jusqu'à l'exclusion, au licenciement, ce qui peut conduire à des dépressions voire au suicide, etc.

Les actions de plaidoyer et de sensibilisation menées par l'Association Française du Vitiligo et de son alliance internationale VIPOC (Vitiligo International Patient Organizations Committee) depuis plusieurs années permettent d'avoir aujourd'hui une position de la Commission Européenne, valable dans toute l'Europe pour la reconnaissance du vitiligo comme une maladie auto-immune et pas simplement un « préjudice esthétique » comme c'est encore le cas dans de nombreux pays de l'Union Européenne. »

Martine Carré, présidente association Française du vitiligo



A PROPOS DU COLLECTIF #SKINPOWER



Action et Handicap



MAPATHO.com
La boîte à outils collaborative de ma pathologie

Et des patientes engagées, ambassadrices de la campagne : Vanessa, Véronique, Mélina, Jeanne, Jane, Elisa, Valérie et Karène.

CONTACT PRESSE : PRPA

Romane Jaillet

romane.jaillet@prpa.fr

07 77 78 03 94

Damien Maillard

damien.maillard@prpa.fr

06 80 28 47 70