

Bulletin de l'ATV

Info Vitiligo

Que de bonne nouvelle !

SOMMAIRE

Editorial

Page 2-3

Le point de vue de la médecine Dr Yvon Gauthier CHU bordeaux

Page 4-9

Point de vue de la Psychologue Clinicienne DR Yasmine Belhassen

La Marsa

Page 10-12

Conférence de l'alliance Internationale de Dermatologie patient et organisation Septembre 2017 Genève

Page 13

Notice d'information

Page 14

L'Association Tunisienne du Vitiligo

Page 15



*Merci au Dr Yvon Gauthier
pour son article sur le
Vitiligo*

Editorial

En ce début d'année au nom de toute l'équipe de l'ATV nous vous souhaitons une bonne année, nos meilleurs vœux !

Voilà maintenant un an depuis l'édition du premier journal annuel de l'ATV.

Pour ce deuxième numéro, que de bonne nouvelle !

Nous faisons parti depuis plusieurs moi de l'alliance internationale de dermatologie patient et organisation. Cette alliance à pour but de défendre les intérêts des personnes atteintes de problèmes de dermatose comme le Vitiligo.

En devenant membre, nous avons la chance de faire valoir la voix des patients à l'internationale en construisant un dialogue avec les décideurs du monde entiers, pour promouvoir les soins de santé axé sur les patients.

La conférence de Septembre 2017 à permis de nouer des contacts avec les différents partenaires, membres, organisations de maladies de peaux, notamment le vitiligo à l'échelle mondiale

Durant les mois de Juillet à Aout 2017 nous avons fait des ateliers de paroles et de maquillage correcteur, tous les samedis matin et ce à Tunis la Marsa et au siège de l'ATV Sousse

Ces ateliers sont d'une grande importance car ils sont un lieu d'échange, de conseil, avec des professionnelle souvent le point de départ d'une nouvelle vie !

Création de nouvelles permanence téléphonique spéciale psychologue tous les premiers mardis de chaque mois, afin de faciliter le dialogue.

Aura lieu le 5 et 6 Avril prochain le VIPOC première conférence internationale patient et organisation sur le Vitiligo à Paris, seront présents les plus grand dermatologues internationaux, chercheurs, présidents d'associations de groupes etc...

L'objectifs de cette conférence et de faire avancer la recherche, faire valoir la voix des patients et d'améliorer les parcours de soins.

Aura également lieu la première conférence dermatologique sur le Vitiligo le 3 Février 2018 Tunis, avec le DR Khaled Ezzedine CHU Paris, Président de l'association française du vitiligo et président de l'Alliance internationale de dermatologie Mr Jean Marie Meurant et également la présidente de l'association tunisienne du Vitiligo et la Vice présidente Psychologue clinicienne DR Yasmine Belhassen. En remerciant la société tunisienne de dermatologie qui à permis ceci

Excellente nouvelle !

Le CHU Farhat Hached Sousse devient un pôle de référence en terme de Vitiligo, finis l'errance et la recherche d'un bon dermatologue spécialiste du Vitiligo, Le service dermatologie que nous remercions font partis de l'associations tunisienne du vitiligo, est seront des à présents amène a vous suivre et a vous prodiguer les soins nécessaire.

Il est très important d'être suivi par un dermatologue, certe nous ne pouvons guérir le vitiligo, mais nous savons avec certitude que nous pouvons permettre la repigmentation et diminuer voir bannir le risque de récidence.

Aura également lieu la première conférence dermatologique sur le Vitiligo le 3 Février 2018 Tunis, avec le DR Khaled Ezzedine CHU Paris, Président de l'association française du vitiligo et président de l'Alliance internationale de dermatologie Mr Jean Marie Meurant et également la présidente de l'association tunisienne du Vitiligo et la Vice présidente Psychologue clinicienne DR Yasmine Belhassen.

En remerciant la société tunisienne de dermatologie qui à permis ceci

Nous tenons à remercier tous les membres de l'ATV, La société tunisienne de dermatologie, nos partenaires Zanderm et Covermark, Dr Yvon Gauthier *Ancien responsable de la consultation des troubles pigmentaires Hopital Saint André Bordeaux,* Dr Yasmine Belhassen *Psychologue clinicienne la Marsa et tous les adherents de l'atv*

Présidente de l'association Tunisienne du vitiligo

Myriam Lamine

Le point de vue de la médecine

Dr Yvon Gauthier

Ancien responsable de la consultation des troubles pigmentaires

Hopital Saint André Bordeaux

PRESENTATION GENERALE:

Le vitiligo est l'affection dépigmentante la plus commune (0,5 à 1% de la population). La dépigmentation est due à une déperdition chronique des mélanocytes des réservoirs épidermiques et folliculaires.

Les répercussions du vitiligo sur la qualité de vie des patients peuvent être désastreuses et sont de mieux en mieux répertoriées et prises en compte.

La dépigmentation peut être enrayée et corrigée de plusieurs façons : en améliorant l'environnement des mélanocytes (cellules pigmentaires) avec l'aide des traitements médicaux topiques et systémiques, en stimulant la prolifération et la migration des mélanocytes résiduels des différents réservoirs avec l'aide de la photothérapie, en transplantant dans certains cas des mélanocytes autologues selon des techniques variées.

Si la guérison du vitiligo n'est pas encore d'actualité de nombreux progrès ont vu le jour ces dernières années et sont à espérer pour le futur .

Le Traitement medical par voie locale et générale

Nous distinguerons les traitements *ayant fait l'objet d'un consensus* de la part d' un groupe d'experts Europeens, et les traitements récemment publiés dans la presse médicale et *n'ayant pas encore obtenu de consensus*

Les objectifs du traitement médical sont en priorité :

- **La stimulation de la repigmentation,**
- **l'atténuation ou la suppression temporaire de l'autoimmunité**

Parallèlement un maquillage correcteur permettra d' améliorer grandement la qualité de vie des patients. En cas d'échec des traitements médicaux une dépigmentation pourra être tentée

Traitement local par voie topique faisant l'objet d'un consensus

La corticothérapie locale

Est proposée par le dermatologue pour un petit nombre de taches de surface réduite ne siégeant pas au niveau du visage. L'application est effectuée deux fois par jour pendant une durée courte déterminée par le médecin pour éviter des incidents secondaires. Ce traitement peut être associé à l'exposition solaire. La corticothérapie locale semble atténuer l'autoimmunité.

Le Tacrolimus (inhibiteurs de la calcineurine Protopic R)

Est proposé par le dermatologue pour le traitement d'un petit nombre de taches de surface réduite siégeant sur le corps y compris le visage. L'application est effectuée deux fois par jours pendant quelques mois de préférence en association avec des courtes expositions solaires, une photothérapie utilisant des UVB ou un traitement local par Laser Excimer

Acquisitions récentes : L'efficacité du tacrolimus peut être renforcée par l'utilisation de pansements occlusifs. Par ailleurs l'utilisation séquentielle du tacrolimus 2 fois par semaine permettrait d'éviter une récurrence au niveau de taches préalablement repigmentées

Le Tacrolimus semble agir essentiellement en atténuant l'autoimmunité locale, mais aussi en stimulant la production de mélanine

Traitements locaux hors consensus actuellement

- Avec pour objectif de corriger le stress oxydatif en association avec les expositions solaires ou la photothérapie : *pseudo catalase*
- Avec pour objectif de corriger une anomalie du calcium en association avec soleil ou UVB : *Calcipotriol, Tacalcitol*
- Avec pour objectif de stimuler la repigmentation de taches de petite surface : *le Latanoprost, Bimatoprost* sont des produits utilisés en instillation en ophtalmologie pour le traitement du glaucome qui fréquemment induisent des hyperpigmentations de l'iris et parfois des paupières

Traitements généraux ou systémiques

Avec Consensus

La minipulse de corticoïdes

Peut être proposée par le dermatologue dans certains cas bien précis de vitiligo rapidement extensifs. Une faible dose de corticoïdes est administrée par la bouche 2 jours de suite par semaine pendant plusieurs mois. Ce traitement a pour but d'atténuer la réaction auto-immune dans la majorité des cas au bout de 6 mois on note un arrêt de la progression du vitiligo. Le médecin décide alors d'arrêter ce type de traitement au profit d'une photothérapie et d'un traitement local

Un traitement antioxydant (glutathion, Vit C.....) associé à une photothérapie permettrait d'obtenir de meilleurs résultats

Hors Consensus actuellement

Afamélanotide analogue de l'hormone pigmentogène (MSH) est utilisée sous forme d'implant. Chez une petite série de patients une stimulation de la pigmentation a été observée dans certains cas. Des effets secondaires ont été rapportés

Statines : Les médicaments à base de statine sont utilisés couramment dans le traitement des Hypercholestérolémies. Il a été rapporté des repigmentations occasionnelles de lésions de vitiligo chez les patients prenant un tel traitement. Des travaux expérimentaux ont démontré les propriétés immunosuppressives des statines. Un essai clinique en double aveugle n'a pas été concluant

Tofacitinib, Ruxolitimib (inhibiteurs des Janus Kinases) sont des médicaments immunosuppresseurs utilisés initialement pour éviter les rejets de greffe, puis pour le traitement de la polyarthrite rhumatoïde rebelle, le psoriasis. Des essais cliniques chez des patients porteurs de vitiligo et de pelade avec la prise orale du Tofacitinib durant 6 mois ont permis d'obtenir des résultats encourageants surtout pour la pelade. Le traitement local avec le ruxolitimib n'a pas été probant. Mais il est encore trop tôt pour déterminer les effets à long terme de ces médicaments :

effets secondaires, effet uniquement suspensif pendant la durée du traitement sur

l'autoimmunité avec reprise de l'évolution à l'arrêt du traitement?

Tofacitinib, Ruxolitimib (inhibiteurs des Janus Kinases)

Sont des médicaments immunosupresseurs utilisés initialement pour éviter les rejets de greffe, puis pour le traitement de la polyarthrite rhumatoïde rebelle, le psoriasis. Des essais cliniques chez des patients porteurs de vitiligo et de pelade avec la prise orale du Tofacitinib durant 6 mois ont permis d'obtenir des résultats encourageants surtout pour la pelade. Le traitement local avec le ruxolitimib n'a pas été probant. Mais il est encore trop tôt pour déterminer les effets à long terme de ces médicaments : effets secondaires, effet uniquement suspensif pendant la durée du traitement sur l'autoimmunité avec reprise de l'évolution à l'arrêt du traitement?

La Photothérapie

La photothérapie occupe toujours depuis l'antiquité une place privilégiée dans l'arsenal thérapeutique du vitiligo. L'objectif de la photothérapie est de favoriser la repigmentation en stimulant la multiplication des mélanocytes encore en place et leur migration dans l'épiderme tout en atténuant l'autoimmunité locale. Ce traitement peut être réalisé de différentes manières : tout simplement en utilisant *les rayons UV du soleil* selon un protocole précis programmé par le dermatologue, plus communément en effectuant *des séances d'UVB en cabine* sous surveillance médicale, enfin d'une manière plus sophistiquée en exposant quelques taches à *la lampe ou au laser excimer*.

La photothérapie du corps entier

Les séances d'UVB en cabine se déroulent 2 à 3 fois par semaine pendant une période de 4 à 6 mois selon un protocole bien précis déterminé par le dermatologue. En cas de réponse positive un semis de petites taches pigmentées entourant les poils apparaît au sein des taches de vitiligo. Ces petites taches finissent par se réunir ce qui permet une repigmentation totale de certaines taches. Malheureusement cette repigmentation totale n'est pas définitive, et le risque d'une dépigmentation secondaire peut être atténué par l'application locale de Tacrolimus deux fois par semaine.

En cas de réponse négative au bout de 4 mois, le traitement est en général interrompu.

La photothérapie ciblée

Des séances d'exposition à la lampe UVB ou au laser ou lampe excimer peuvent être proposées pour le traitement d'un nombre restreint de taches de vitiligo de surface modérée. Ce traitement a pour avantage d'irradier uniquement les taches dépigmentées en préservant la peau non atteinte. Chacune des taches est traitée successivement avec des doses de rayonnement inférieures à celles délivrées en cabine. La repigmentation apparaît plus précocement et plus rapidement. En l'absence de réponse au bout de 3 mois le traitement doit être interrompu

La photothérapie associée à un traitement local topique ou à un traitement général permet d'obtenir une repigmentation plus rapide et plus importante dans bon nombre de cas

Le Traitement Chirurgical

L'objectif du traitement chirurgical est d'obtenir la repigmentation des taches de vitiligo en remplaçant au sein de ces taches les mélanocytes manquants par des mélanocytes autologues provenant d'une zone donneuse. Depuis 1971 de très nombreuses techniques ont été proposées. Selon l'origine des mélanocytes transplantés on oppose schématiquement : *les greffes tissulaires* (le fragment de peau pigmentée greffée distribue directement et dans son environnement des mélanocytes à la zone dépigmentée), *les greffes cellulaires* (les mélanocytes non cultivés ou cultivés obtenus par dissociation de l'épiderme de la zone donneuse sont transplantés au niveau de la zone receveuse préalablement préparée)

L'indication d'un traitement chirurgical pourra être portée par le dermatologue si certaines conditions sont remplies :

- *stabilité de la tache de la macule depuis au moins un an,*
- *aspect achromique à bords nettement dessinés,*
- *absence de positivité du phénomène de Koebner,*
- *surface à traiter en une séance ne dépassant pas 200 à 300cm²,*
- *zone receveuse non susceptible d'être soumise après traitement à des traumatismes répétés.*

Ces conditions sont en général remplies facilement par **le vitiligo à distribution segmentaire** qui est une bonne indication, plus difficilement par **le vitiligo à distribution non segmentaire** pour lequel les indications doivent être prudentes.

Parmi les nombreuses techniques proposées ce sont *les greffes cellulaires* utilisant soit des mélanocytes épidermiques soit des mélanocytes provenant des follicules pileux qui sont les plus souvent proposées de préférence aux *greffes tissulaires* (microgreffes, transfert de toit de bulles, greffes ultraminesces). La repigmentation obtenue sur les vitiligos segmentaires est en général stable sinon définitive. Il n'en est pas de même sur les taches de vitiligo non segmentaire ou la stabilité n'est pas assurée. Pour l'instant le traitement chirurgical des taches des extrémités (mains, doigts, pieds et orteils) se solde par un échec

Une technique originale non invasive de greffe de mélanocytes utilisant le dermaroller vient d'être récemment publiée

Le Maquillage Correcteur, la dépigmentation, la dermopigmentation, la protection solaire

Le maquillage correcteur est un moyen important pour améliorer la qualité de vie des patients qui sont souvent très gênés et complexés par leur taches. Un apprentissage des techniques de maquillage et de démaquillage en fonction de la teinte de la peau est bien souvent nécessaire pour éviter des tatonnements. Les associations de Patients dans de nombreux pays dont la France et la Tunisie organisent régulièrement des ateliers de maquillage correcteur durant lesquelles ces techniques de maquillage sont enseignées. Schématiquement on oppose *les maquillages compacts* utilisant une base compacte qui ne sont pas traversés par les UV *aux maquillages fluides* utilisant des laits autobronzants tout à fait compatibles avec une photothérapie

La dépigmentation est réservée à des taches pigmentées résiduelles de petite taille siégeant sur le visage ou le dos des mains. L'application de dérivés de l'hydroquinone est peu utilisée. On lui préfère l'utilisation du laser CO2 ou de la cryothérapie. Des îlots de repigmentation peuvent malgré tout apparaître quelques mois après.

La dermopigmentation effectuée par un dermatologue pour les taches du corps n'est pas une bonne indication. Les pigments introduits dans les taches de vitiligo changent fréquemment de couleur ce qui entraîne un résultat très inesthétique. Il n'y aurait qu'au niveau des lèvres qu'une certaine stabilité de la pigmentation pourrait être obtenue

Une protection solaire de moyenne intensité utilisant des produits le plus fluide possible est proposée pendant les périodes estivales. Elle ne doit pas être appliquée avant les séances de photothérapie.

Point de vue de la Psychologue clinicienne DR Yasmine Belhassen Vice Présidente de L'ATV

Atelier : Groupe de parole

On vit dans une société, où on est tout le temps en groupe, que ça soit des petits ou des grands groupes comme la famille, les amis ou encore l'école ou le travail et généralement c'est au sein de ces groupes là que la parole se fige et se bloque. Le vitiligo on le cache on l'ignore et on en parle pas **c'est tabou**. Libérer la parole est bien donc le but de cet atelier de parole

Présentation : Animé par la psychologue clinicienne et psychothérapeute de l'association **Yasmine Belhasen** accompagnée de **Myriam Lamine** présidente de l'association.

Ce groupe de parole comme son nom l'indique se compose de plusieurs personnes généralement des personnes adhérentes à l'association ou bien qui viennent pour la première fois.

Il est constitué de 3 personnes au minimum et une dizaine au maximum.

Une inscription au préalable est indispensable pour être présent à ce groupe.

Cet atelier est adressé aux personnes qui présentent un vitiligo ou leur entourage.



Déroulement : Après une présentation de chacun d'entre nous chaque personne est invitée à parler librement de son vitiligo et de son histoire ; de son vécu avec le vitiligo. (à quel moment les premières tâches sont apparues , quels traitements, anecdotes , difficultés ..)

La psychologue joue le rôle de médiateur et assure la dynamique du groupe.

La présidente est présente ici comme témoin où elle témoigne à la fin de son vécu par rapport à son vitiligo qui l'a accompagné depuis ses 9ans.

Fonctionnement : L'échange dans ce groupe doit et se déroule dans la bienveillance, la confidentialité, la liberté du temps de silence et de parole de chacun ; il est important de préciser que aucun jugement n'est permis ni autorisé.

Objectif : Mettre en mots les maux de chacun ; Libérer la parole sur un sujet tabou encore en Tunisie ; Sortir de la solitude la personne aura l'impression à la fin de cet atelier, d'être un peu libéré d'un poids qui est resté jusque-là figé dans le silence.

L'échange et l'écoute d'autres expériences peut aider la personne à prendre conscience de son propre fonctionnement

Se sentir moins seul épaulé et surtout écouté.

Techniques et outils l'écoute active, la reformulation, le questionnement, les jeux de rôles .. Tout ce qui permettra au thérapeute de faciliter la parole du participant et de l'aider à lever ses inhibitions.

Durée : une heure et demi à deux heures maximum suivie d'une pause-café.

Le groupe de parole comme Cadre thérapeutique

La notion du cadre qui est très importante et qui est très thérapeutique en soi. Le psychanalyste Anzieu l'a même comparé à un contenant maternel, dans cette enveloppe protectrice élaboré et garantie par le thérapeute qui a des termes et rôles d'une seconde peau physique où les pensées du sujet peuvent se déployer.

Le psychanalyste Laplanche quant à lui, compare le cadre à une forme de membrane à double parois, l'une protège et l'autre renvoie le sujet à ses représentations. Winnicott pédiatre et psychanalyste parle lui de préoccupation maternelle primaire et de mère suffisamment bonne qui donne l'illusion à son enfant de créer l'objet et satisfaire son omnipotence.

Par ce diapositif, la fonction du thérapeute est celle d'une mère suffisamment bonne au sens Winicottien et cela par le biais du cadre, ce diapositif médiateur se veut contenant comme une sorte de Holding thérapeutique.

En comparant le cadre à un contenant maternel Anzieu précise que le thérapeute a le rôle d'une seconde peau psychique. Anzieu parle même d'un un Moi-peau groupale qui contient délimite et protège parce qu'il reste perméable permettant les échanges avec l'extérieur.

Yasmine Belhassen
Psychologue clinicienne
Psychothérapeute

Conférence de l'alliance internationale de dermatologie Patients et Organisations

Septembre 2017

Genève Ferney Voltaire

L' Alliance internationale des organisations de patients de dermatologie (IADPO) est une alliance Mondiale unique, engagée dans l'amélioration de la vie des patients atteints de peau dans le monde entier.

Nous entretenons des relations avec les membres, les partenaires et tous les intervenants dans le domaine de la santé ;

- construire un dialogue avec les décideurs du monde entier pour promouvoir les soins de santé axés sur le patient.

L'IADPO a été créée pour être une véritable alliance mondiale d'organisations de patients qui servent des personnes atteintes de troubles dermatologiques ou de traumatismes cutanés.

Étant donné que les personnes qui vivent dans ces conditions font face à plusieurs des mêmes défis et obstacles, en travaillant ensemble, les organisations membres espèrent et s'attendent à:

- Sensibiliser à l'impact réel sur les individus et les familles
- Améliorer l'accès au traitement et aux soins localement et à l'échelle mondiale
- Partagez les meilleures pratiques et les outils pour améliorer la capacité de tous les membres à atteindre leurs objectifs
- Améliorer la qualité de vie de leurs membres

L'adhésion à IADPO est ouverte aux organisations de patients qui servent des personnes atteintes d'un état dermatologique ou des traumatismes cutanés.

Voici quelques images qui illustrent la présence de l'association tunisienne du Vitiligo à Genève Ferney voltaire Septembre 2017



Notice d'information

Notre rôle tant qu'association est de vous informer sur la recherche, les avancées cliniques, les nouveaux traitements pour tout ce qui concerne le vitiligo

Nos source sont des sources fiables : CHU Bordeaux, conférences internationales, dermatologues de renommée mondiale, chercheurs etc

Nos actions ont pour objectifs de vous éviter

- l'errance médicale,
- la perte d'argent liées aux ventes de produits non validés ,
- de ne pas vous faire courir le risque d'infection ou de réaction allergique ou de réaction grave telles que les brûlures, en les utilisant .

Nous vous apporterons également le soutien moral dont nous avons tous besoin, grâce aux ateliers de maquillage correcteur, aux permanences téléphoniques, à la plateforme de discussion en ligne via Facebook et aux formulaires de contact via le site internet www.atvitiligo.org.

Nous souhaitons être présents, à votre écoute autant que possible et de vous alerter sur les dangers d'utiliser des soins ne relevant pas de la dermatologie, ou provenant de rituels ancestraux ou encore de tenter des tests non validés sur votre peau.

L'association Tunisienne du Vitiligo !

Nos Objectifs

Vous apporter les informations médicales et les éclairages les plus récents

- Disposer d'un parcours de soin, de centres de référence, d'une prise en charge globale
- Agir auprès du Ministère de la Santé et des médecins, à partir de vos témoignages, pour une prise en charge pluridisciplinaire (médicaments, photothérapies, soutien psychologique, etc.)

Nos réalisations

- Un Journal annuel, une permanence téléphonique hebdomadaire
- Une permanence téléphonique spéciale Psychologue
- Des rencontres (groupes de parole, ateliers maquillage correcteur, moments conviviaux...)
- L'animation des réseaux sociaux : Facebook, Twitter, Instagram
- Participation aux congrès dermatologiques internationaux



L'association tunisienne du Vitiligo

Qui sommes nous ?

L'association Tunisienne du Vitiligo a été créée en 2015.

Fondatrice et présidente Mme Lamine Myriam.

Vice Président Psychologue Clinicienne Dr Yasmine Beljassen La Marsa

En constante collaboration avec L'association Française du Vitiligo,
Président Mr Jean-Marie Meurant et Vice Présidente Psychologue Clinicienne
Mme Martine Carré.

Membre de l'alliance internationale de Dermatologie Patient et Organisation

Site internet : www.atvitiligo.org

Le fonctionnement de l'association est assuré par :

– **Un conseil d'administration**, dont le siège social est situé Route GP1 4013
Messadine, SOUSSE.

– **Un comité scientifique**, constitué de chercheurs et de médecins, qui a pour
vocation de cautionner les avancées de la recherche et de garantir, ainsi, la fiabilité
des informations communiquées.





ZANDERM™

Le stylo correcteur du Vitiligo

ZANDERM offre une solution qui fait gagner du temps, qui sèche rapidement et qui résiste à l'eau et à la transpiration. La couleur **Zanderm** disparaît lentement. Des retouches d'appoint permettent de restaurer facilement la couleur. Zanderm convient à tout type de peau, il ne s'enlève pas facilement et ne tache pas les vêtements ni la literie, et son application n'éveille pas les soupçons. Il est facile à utiliser et conçu pour être **«aussi simple qu'un coloriage de contours.»**

11 nuances différentes pour vous satisfaire



Photo

MLT
DISTRIBUTOR

Adresse: Route GP1, 4013 Messadine, Sousse - TUNISIE - Tél.: 20 84 47 55 - Fax: 73 39 70 14

Email: contact@covermark.tunisie.com

www.zanderm-tunisie.com - www.zanderm.tn