



ASSOCIATION FRANÇAISE  
DU VITILIGO  
WWW.AFVITILIGO.COM

Association Française du Vitiligo  
11, rue de Clichy – 75009 PARIS – Tél : 01 45 26 15 55  
www.afvitiligo.com – email : courrier@afvitiligo.fr

# Newsletter

NOVEMBRE 2018

## SOMMAIRE

**EDITORIAL** 1

**Mieux connaître sa peau** 2

**Pr John Harris, en direct** 2

**Appel bénévoles** 3

 **Groupe de partage et de soutien** 3

**VIS** 4  
(Vitiligo International Symposium)

**Recherche** 5

**Partenaires** 6

**BULLETIN ADHESION** 7

## EDITORIAL

### Recherche et médicaments

Le vitiligo fait partie des maladies qui n'ont pas encore de médicament ou de traitements définitifs.

Pendant ce temps, les malades souffrent et s'interrogent sur la volonté de mettre en œuvre des moyens qui vont permettre d'ouvrir plus de pistes que celles connues actuellement. Qu'en est-il ?

Les chercheurs réunis à Paris en septembre dernier, ont répondu à l'appel des associations de malades du vitiligo pour mettre en œuvre un document regroupant les différentes lignes de traitement du vitiligo (appelé Guide Lines) au niveau international, accompagné d'une mouture destinée à une meilleure information des malades.

Cette étape est importante afin de faire connaître les différents traitements qui peuvent être mis en œuvre, et ce graduellement pour optimiser les réponses et les chances de repigmentation.

Nous savons que les différents traitements :

- vont répondre favorablement pour certains et pas pour d'autres,
- demanderont de la constance et le respect des prescriptions,
- ne peuvent conduire qu'à une repigmentation partielle.

Mais entre hier et aujourd'hui, de nombreux progrès ont été réalisés :

- des repigmentations sont possibles
- des traitements par médicament, par photothérapie et/ou par transplantation de mélanocytes en cas de vitiligo segmentaire donnent de bons résultats appréciés du côté des patients.

Toutefois, la boucle n'est pas bouclée. Il y a des manques, et la recherche doit continuer et même se développer.

Pour faire de la recherche, il faut des budgets ! Il faut et faudra donner pour obtenir des résultats.

[Donner pour la recherche c'est donner pour les médicaments de demain.](#)

Prenons le taureau par les cornes ! **DONNONS** et nous aurons des résultats ! Donner sur le site de l'AFV, c'est donner à la recherche.. **MERCI**

Jean-Marie Meurant, Président

En novembre si tu **DONNES**, la **RECHERCHE** sera **bonne** !

## MIEUX CONNAITRE SA PEAU ...

Cette émission a été diffusée le 28 août sur France Inter...  
si vous l'avez manquée, si la peau vous intéresse—vous êtes nombreux-ses  
... Cliquer !

<https://www.franceinter.fr/emissions/la-tete-au-carre/la-tete-au-carre-28-aout-2018>

Pour Nicolas Dupin, dermatologue, invité de l'émission, « *la peau est un livre et chaque jour est une page, une feuille sur laquelle s'inscrit le roman d'une vie* ».

france  
**inter**

Pr John HARRIS ...  
en direct de l'université de Massachusetts



**VITILIGO**  
CLINIC & RESEARCH CENTER

Department of Dermatology  
University of Massachusetts  
Medical School

<https://soundcloud.com/user-803733574/harris-final>

Découvrez l'interview de **John Harris, MD, Ph.D.**, professeur agrégé de médecine et directeur du Vitiligo Clinic and Research Center de la UMass Medical School, qui parle de la stigmatisation associée au vitiligo et explique la recherche prometteuse sur laquelle il travaille pour trouver de meilleurs traitements (en anglais)

Quelques points soulignés :

- le vitiligo n'est pas une maladie rare, 80 % des malades sont atteints avant 30 ans, 50 % avant 20 ans
- traitements actuels qui font reculer la maladie : immunothérapie, pommade stéroïde, UVB à spectre étroit, efficace mais pas parfait – difficultés sur les parties qui n'ont pas de poil –bout des doigts, pieds...plus facile sur le visage
- Il y a une vingtaine d'années, la photothérapie associée au psoralène, était le traitement proposé : trop délétère pour la santé des malades, il a été abandonné
- ne pas négliger les comorbidités du vitiligo : thyroïde, diabète,...
- aujourd'hui, meilleure connaissance des gènes (50 à 60) et reconnaissance du caractère autoimmune de la maladie,
- essais cliniques en cours
- importance de l'impact psychologique sur la vie des malades, particulièrement chez les enfants, plus vulnérables
- le maquillage peut être une solution...

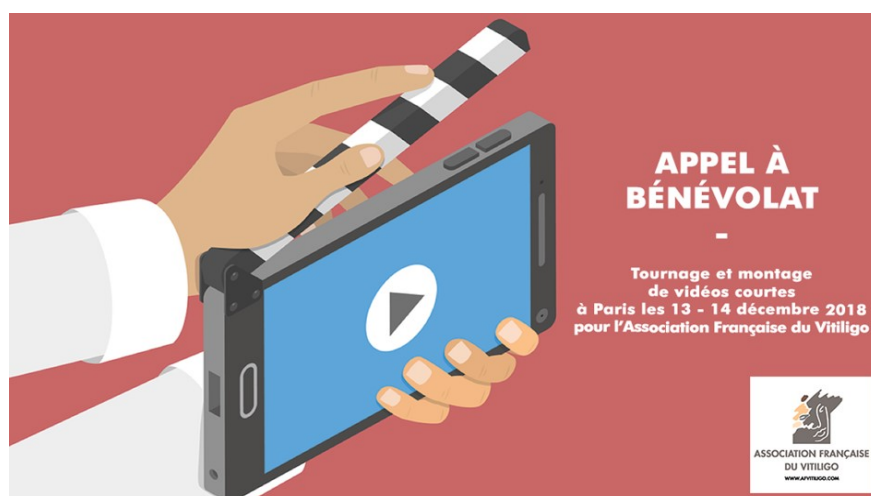
**Le Pr John Harris conclut : consultez votre dermatologue et rejoignez les associations de patients, ensemble pour faire avancer la cause du vitiligo.**

## ET SI C'ÉTAIT VOUS ? ...

Nous sommes toujours à la recherche de « bénévoles spécialistes » dans les domaines suivants : **rédaction d'articles web** et **tournage/montage de vidéos**.

Si vous avez l'une ou l'autre de ces compétences, le temps, l'ENVIE... contactez nous [courrier@afvtiligo.com](mailto:courrier@afvtiligo.com)

**MERCI A L'AVANCE !**



## Groupe de partage et de soutien

**"Parents : comment accompagner son enfant atteint de vitiligo ?"**

C'est le thème de notre prochain "GPS" (**Groupe de Partage et de Soutien**) qui aura lieu sur notre page Facebook **lundi 26 novembre** de 20h à 22h.

Animé par deux psychologues membres du bureau de l'Association Française du Vitiligo, pour répondre à vos questions et vous guider.

Notre page Facebook : [www.facebook.com/assovitiligo](http://www.facebook.com/assovitiligo)

## VIS (Vitiligo International Symposium)



**November 9-10, 2018 | Detroit, MI, USA**

Après Rome, en 2016, lancé par les professeurs Mauro (Italie) et Taieb (France), le second VIS (**Vitiligo International Symposium**) se tient à Detroit les 9 et 10 novembre, avec pour objectifs :

- offrir un forum favorisant l'échange d'idées de recherche, de résultats, basés sur les éléments scientifiques et les soins cliniques du vitiligo (thérapie topique et systémique, épidémiologie, photothérapie et thérapie chirurgicale)
- recueillir la parole des patients à propos de l'intérêt porté à leur cause, de l'impact de la maladie sur leur qualité de vie et leur perception de cette maladie, répondre à leurs attentes en matière de traitement et de guérison du vitiligo.

Les spécialistes du monde entier—USA, Corée du Sud, Belgique, Italie, Inde, Egypte, Singapour, Pays Bas, Maroc, Italie seront présents.

Pour la France, les professeurs Boniface, Ezzedine, Gauthier, Passeron, Seneschal, Taieb, présenteront leurs travaux, avec une reconnaissance particulière au Professeur Seneschal qui interviendra également en tant que « conférencier invité ».

Une grande place sera faite aux patients, aux groupes de soutien, associations qui seront au cœur de ce symposium.

Oana Bernard et Nicole Maquignon, membres du Conseil d'administration, représenteront l'AFV et participeront aux groupes de travail « Patients ».

Plus d'information à leur retour !

## **Les promesses des inhibiteurs de JAK dans les dermatoses inflammatoires chroniques (Extraits)**

« Les maladies inflammatoires chroniques de la peau restent difficiles à contrôler. Les cytokines sont très impliquées dans leur physiopathologie ce qui explique que la prise en charge thérapeutique doit reposer sur des immunosuppressions systémiques ou des thérapies ciblées.

Au cours de ces dernières années, de nouvelles voies de transmission du signal ont été identifiées en réponse à de nombreuses cytokines, facteurs de croissance, interférons etc.... Ces voies impliquent les protéines JAK (Janus kinases) dont il existe 4 formes (JAK 1, JAK 2, JAK 3 et JA 4) et les transducteurs de signaux et activateurs de transcription appelés STAT (*signal transducers and activators of transcription*), famille qui comprend sept membres. Schématiquement les cytokines, par le biais des JAK conduisent à une phosphorylation des STAT qui transmettent un signal aux cellules T notamment : STAT 6 transmet aux TH2, STAT 4 aux TH1, STAT 3 aux TH17...

Plusieurs inhibiteurs de JAK de première génération sont disponibles qui ont montré une efficacité clinique appréciable dans diverses indications notamment néoplasiques.

.....

### **Pelade et vitiligo**

Autre indication tout à fait intéressante des anti JAK : la pelade.

Rappelons avec Brett King que cette maladie touche 1 à 2 % de la population avec un impact négatif majeur sur la qualité de vie (un quart des patients anxieux et avec des dépressions sévères). Or des réponses spectaculaires ont pu être observées dans des cas de pelade totale ou universelle avec le tofacitinib ou le ruxolitinib y compris chez des adolescents. Malheureusement la rechute est la règle après l'arrêt du traitement. Ici encore le tofacitinib topique pourrait être utile dans les formes localisées ou en cas d'atteinte des cils et des sourcils.

**Même chose dans le vitiligo**, qui concerne lui aussi environ 1 % de la population avec des effets négatifs sur la qualité de vie : des repigmentations rapides sont parfois constatées avec le tofacitinib 5 mg deux fois par jour ou le ruxolitinib mais là encore, la récurrence est à craindre à l'arrêt du traitement.

La combinaison avec des UV pourrait être judicieuse. Dans ce domaine, les stratégies méritent d'être affinées. .... » **Dr Marie-Line Barbet**

**RÉFÉRENCE**—Ghoreschi K, Bachelez H, King B, Werfel T : Targeting the JAK/STAT pathway : clinical perspectives. 27ème Congrès de l'EADV – 12-16 Septembre 2018 - Paris

Source : JIM, publié le 13/09/2018

## PARTENAIRES DE L'AFV



Newsletter

**NOVEMBRE 2018**

**Association Française du Vitiligo**  
11 rue de Clichy  
75009 Paris

**Directeur de publication**  
Jean-Marie Meurant

**Rédaction et coordination**  
Nicolle Maquignon

Diffusion : Sébastien Bian

**Contact :**  
[courrier@afvitiligo.com](mailto:courrier@afvitiligo.com)  
[www.afvitiligo.com](http://www.afvitiligo.com)  
[www.facebook.com/assovitiligo](https://www.facebook.com/assovitiligo)

**Merci à nos partenaires**  
**(Cliquez + Ctrl sur le logo pour avoir accès à leur site officiel)**

# Bulletin adhésion

## Le vitiligo vous concerne

### Nos priorités

- Mettre à disposition 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
- Obtenir le remboursement intégral des traitements du vitiligo (photothérapie, médicament, etc.)
- Agir auprès du ministère de la santé et des médecins à partir de vos témoignages pour une prise en charge pluridisciplinaire (médicament, photothérapie, soutien psychologique, etc.)

### Nos réalisations

- Newsletter mensuelle, permanence téléphonique hebdomadaire
- Rencontres - groupes de parole, workshop beauté du teint, moments conviviaux
- Animation des réseaux sociaux - Facebook, Twitter, Instagram
- Présence aux Journées Dermatologiques de Paris, auprès du Syndicat National des Dermatologues
- Collaboration avec les centres de recherche sur le Vitiligo (Bordeaux, Créteil, Nice, etc.)

### Nos actions

- Rencontres Annuelles du Vitiligo, début avril avec la participation des chercheurs, des praticiens, des laboratoires pharmaceutiques (stands et information)
- Participation aux congrès dermatologiques internationaux (EADV, Symposium..)
- Accès aux protocoles d'essais cliniques

## Ensemble notre action est plus forte

J'adhère à L'Association Française du Vitiligo pour 12 prochains mois

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code Postal :

Ville :

Pays :

Profession

Email (en majuscule)

@

Téléphone Fixe/Portable :

Date de naissance de l'adhérent :

Date d'adhésion,

Signature de l'adhérent,

Cotisation annuelle : 40€ ou tarif -20 ans : 20€ (droit à déduction fiscale)

Règlement par chèque à l'ordre de l'Association Française du Vitiligo, à envoyer à :  
Association Française du Vitiligo, 11 rue de Clichy 75009 Paris

Ou adhésion en ligne, cliquez+ Ctrl sur le smiley !

