

le
VITILIGO
et nous...



le **VITILIGO** *et nous...*

Avec nos remerciements à Emilie, Péroûndévy, Philippe, Siddiqa
à Martine Carré et Lucille Mauny psychologues cliniciennes
au Professeur Julien Seneschal, Service de Dermatologie Adulte et Pédiatrique CHU Bordeaux
et aux laboratoires partenaires AbbVie, Léo Pharma, Pierre Fabre, Pfizer, Servier.

L'APPARITION DES TACHES BLANCHES

Maxime



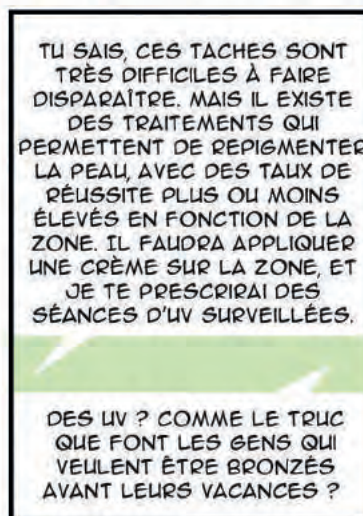




La consultation d'un patient atteint de vitiligo est un moment d'échanges et doit permettre d'évaluer la date des premiers symptômes, l'évolution, les autres problèmes de santé du patient ou également ceux de sa famille. Il est important de connaître les traitements déjà tentés et leur efficacité ou mauvaise tolérance. Tout ceci permet de mieux définir les objectifs et ainsi expliquer les modalités du traitement.



LE TRAITEMENT



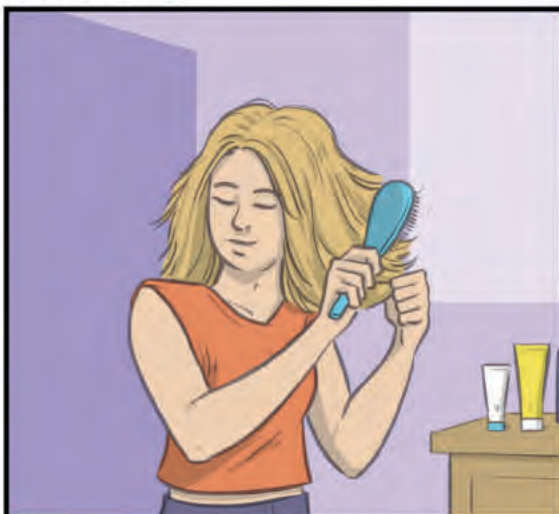
Les objectifs du traitement du vitiligo sont 1/ stabiliser la maladie et éviter sa progression, 2/ assurer la repigmentation et 3/ maintenir la repigmentation obtenue. Le traitement combine souvent des traitements anti-inflammatoires et une exposition solaire naturelle ou en cabine.



INCOMPRÉHENSION ET COLÈRE



C'est normal de passer par une période de révolte car c'est un gros bouleversement que d'être diagnostiqué du vitiligo. Il est possible d'apprendre petit à petit à "l'apprivoiser" et important de garder l'espoir de voir sa peau repigmenter. Le sentiment d'être le seul concerné par cette maladie ainsi que la crainte d'être moqué ou humilié par les autres peuvent conduire à l'isolement. Or la meilleure façon de surmonter ce sentiment et de préserver l'estime de soi est justement de ne pas rester seul. En parler avec son entourage familial, ses amis, est un premier pas.



Les crèmes doivent être appliquées une à deux fois par jour selon le type de crème proposé. Souvent, il est proposé de combiner ce traitement avec une exposition solaire naturelle ou par cabine UV pour potentialiser la repigmentation. Cependant, l'exposition aux UV doit se faire sur une peau propre sans crème.











C'est naturel que les parents soient inquiets pour leur enfant, quel que soit son âge, comme il est naturel que le jeune soit fragilisé psychologiquement par la maladie. Il est préférable de ne pas éviter le sujet ni de le rendre omniprésent et déterminant pour les choix de toute la famille (lieux de vacances, choix d'activités sportives ou de loisirs...). Être attentifs à ses comportements, ses allusions et ses silences, sans pour autant être intrusifs par trop de questions, de conseils ou d'injonctions : c'est le rôle difficile mais essentiel des parents.



MAUD, TU DEVRAIS FAIRE PAREIL, JE TE VOIS ROUSIR D'ICI.

MAIS NON, C'EST COMME ÇA QUE JE BRONZE.



TU VAS BRONZER ÉCREVISSE MAUD !

ET TOI JULIETTE CE N'EST PAS UN PROBLÈME AVEC TA MALADIE, D'ÊTRE AU SOLEIL COMME ÇA ?



C'EST SÛR QUE JE FAIS PLUS ATTENTION. MES TACHES SONT BEAUCOUP PLUS SENSIBLES AU SOLEIL, ALORS JE METS DE LA CRÈME PLUS RÉGULIÈREMENT, JE FAIS ATTENTION DE NE PAS TROP M'EXPOSER AUX HEURES TRÈS CHAUDES.



ET J'ESSAYE DE FAIRE MA SIESTE À L'OMBRE PLUTÔT QU'EN PLEIN SOLEIL COMME L'ÉCREVISSE QUI DORT LÀ-BAS.



EN FAIT, C'EST LA MÊME CHOSE QUE POUR TOUT LE MONDE. TU FAIS JUSTE PLUS ATTENTION QUE NOUS.

EXACTEMENT, JE FAIS BEAUCOUP PLUS ATTENTION, PARCE QU'IL Y A PLUS DE RISQUES, MAIS ÇA NE M'EMPÊCHERA PAS DE TE BATTRE AUX RAQUETTES.



SYMPA TON BRONZAGE !

HAHAH, TRÈS DRÔLE. JE SUIS BONNE POUR PÊLER DANS QUELQUES JOURS !

L'exposition solaire naturelle peut être réalisée pour potentialiser la repigmentation. Cependant celle-ci doit être réalisée en dehors des heures les plus chaudes au cours de l'été (avant 11h ou après 16h00) et modérée. Au maximum la peau atteinte par le vitiligo peut prendre un aspect rosé. Il reste cependant important d'éviter les coups de soleil et une fois l'exposition réalisée, il est important de se protéger par l'utilisation de vêtement ou application de crème solaire.





La repigmentation des lésions du vitiligo se fait selon différentes formes : soit de façon homogène, généralement sur le visage ou les paupières, soit par une pigmentation débutant au niveau de la bordure des lésions, soit, et de façon la plus fréquente, par des îlots de pigmentation généralement localisés autour des poils qui se rejoignent ensuite progressivement. Cela prend du temps et il faut généralement 6 à 12 mois d'un traitement bien conduit pour obtenir ces résultats.





LE RAPPORT AU CORPS

Maxime





LES VÊTEMENTS

Maxime



MEC, TU JOUES À QUOI AVEC TON PULL LÀ. T'AS PEUR D'AVOIR FROID SOUS 28 DEGRÉS ?

NON, MAIS T'INQUIÈTE, ÇA VA, JE SUIS BIEN COMME ÇA.



QU'EST-CE QU'IL FAIT CHAUD ! C'EST PAS POSSIBLE. IL FAUT QUE J'ENLÈVE MON PULL. MAIS APRÈS TOUT LE MONDE VERRA MES TACHES...



SALUT MAX, TU VAS BIEN ?

AU TOP MERCI ! TU HABITES DANS LE COIN ?



OUI, JE SUIS EN COLOC' DANS L'IMMEUBLE JUSTE AU COIN LÀ.

WAOHH, MAIS T'AS PAS UN PEU CHAUD COMME ÇA ? JE MEURS DE CHAUD MOI !

SI, MAIS C'EST QUE... EUH...



TU N'ES PAS À L'AISE À L'IDÉE QU'ON VOIT TES TACHES ?

OUI, EXACTEMENT.



JE COMPRENDS, C'ÉTAIT VACHEMENT DUR POUR MOI AUSSI AU DÉBUT. MAIS TU VAS VOIR, ON DEVIENT VITE À L'AISE. MAINTENANT, IL Y A MÊME DES JOURS COMME AUJOURD'HUI OÙ JE FAIS EXPRÈS DE NE PAS AVOIR DE MANCHES, POUR MONTRER MES TACHES.

C'EST VRAI QUE JE MEURS DE CHAUD.



MAAAX, ON T'ATTEND !

IL FAUT QUE J'Y RETOURNE, MAIS MERCI DU CONSEIL ! ON SE VOIT À LA PROCHAINE SÉANCE !



MEC, C'EST QUI CETTE FILLE HYPER CANON ? TU LA CONNAIS ?







Parler de ses difficultés est le premier pas pour se sentir mieux. Échanger avec un(e) professionnel(le) permet de mettre des mots sur ce que l'on ressent, d'être écouté sans jugement, de se sentir moins seul face à ses doutes et ses questions. L'aide psychologique ne se fait pas forcément en face à face, et peut être brève ou plus longue selon le besoin de chacun(e) : il existe des numéros à appeler, les « Maisons des Ados », des groupes pour en parler ensemble entre personnes du même âge, des psychologues à consulter en visio...



EH, C'EST QUOI VOTRE PROBLÈME ?

RIEN. ON A VU LES TACHES SUR TES BRAS JULIETTE. ON N'OSAIT PAS DEMANDER CE QUE C'ÉTAIT, C'EST TOUT.



ÇA S'APPELLE DU VITILIGO ET CE N'EST PAS VOS AFFAIRES.

EH, MAUD DOUCEMENT.



C'EST UNE MALADIE DE LA PEAU QUI PROVOQUE L'APPARITION DE TACHES BLANCHES.

OH OK ! ET ÇA FAIT LONGTEMPS QUE TU AS ÇA ?

SI VOUS VOLEZ, ON PREND UN CAFÉ ET JE VOUS EXPLIQUE CE QUE C'EST ?



ET DU COUP, EUH... C'EST CONTAGIEUX ?

PAS DU TOUT, C'EST UNE MALADIE AUTO-IMMUNE QUI N'EST PAS CONTAGIEUSE



C'EST VRAIMENT CHOUETTE QUE TU PRENNES LE TEMPS DE NOUS EXPLIQUER TOUT ÇA.



JE PRÉFÈRE ÇA À DES REGARDS UN PEU INSISTANTS DE L'AUTRE CÔTÉ DE L'AMPHI !

OUI, DÉSOLÉES. ON NE CONNAISSAIT PAS CETTE MALADIE, ET DU COUP FORCÉMENT, ON SE POSAIT PAS MAL DE QUESTIONS.



IL FAUDRAIT ÉCRIRE UN LIVRE POUR EXPLIQUER COMMENT ÇA FONCTIONNE. OU UNE BD, TIENS !





HEY JULIETTE, COMMENT VAS-TU ?
EH, JE NE T'AI PAS RACONTÉ, J'AI VU UNE
MANNEQUIN AVEC EXACTEMENT LA MÊME
MALADIE QUE TOI À LA TÉLÉ !



AH OUI, TOUT
LE MONDE M'EN
PARLE !

C'ÉTAIT LA
PREMIÈRE FOIS
QUE JE VOYAIS
QUELQU'UN DE
CONNU AVEC
DU VITILIGO,
C'EST COOL !



TU SAIS, C'EST VRAIMENT BIEN DE TRAVAILLER
DANS UN ENVIRONNEMENT OÙ MA MALADIE
N'EST PAS UN PROBLÈME.

BAH, ÇA NE T'EMPÊCHE
PAS DE SERVIR DES CAFÉS !



OUI MAIS TU SAIS, ÇA M'EST DÉJÀ ARRIVÉ
D'AVOIR DES MAUVAISES EXPÉRIENCES.
DES GENS QUI REFUSAIENT DE M'EMBAUCHER
APRÈS AVOIR VU MES TACHES PENDANT
L'ENTRETIEN.

MAIS C'EST DE
LA DISCRIMINATION À
L'EMBAUCHE ÇA !



C'EST ILLÉGAL DE FAIRE CE GENRE DE CHOSE.
TU DEVRAIS LES DÉNONCER CES GENS, ILS
N'ONT PAS LE DROIT DE FAIRE ÇA. ET JE NE
VOIS PAS POUR QUELLE RAISON ILS
REFUSERAIENT DE T'EMBAUCHER À CAUSE
DE TA MALADIE.



JE SAIS, MAIS JE N'AI PAS ENVIE DE
M'EMBARQUER LÀ-DEDANS. MAINTENANT J'AI
TROUVÉ UN SUPER JOB, AVEC UN MANAGER
UN PEU EXIGEANT MAIS TRÈS SYMPA !

ALLEZ, FILE TE CHANGER,
TU VAS FINIR PAR ÊTRE EN RETARD !



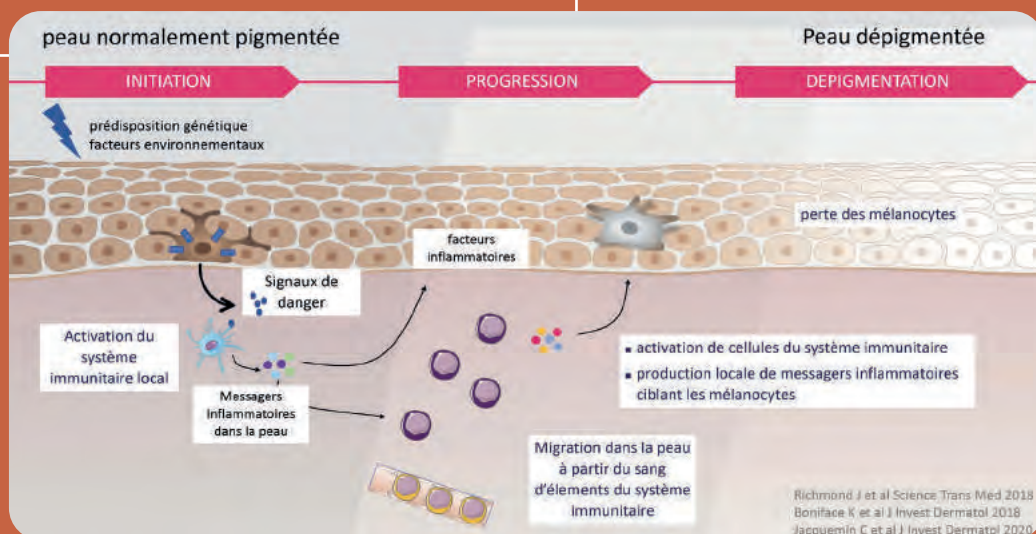
Il y a discrimination lorsque l'employeur traite différemment ses candidats à l'embauche ou ses salariés en fonction de l'origine, du sexe, de l'apparence physique... lors du recrutement, d'une mutation ou d'une promotion à un autre poste, de la détermination du salaire, d'une demande de formation, etc.

L'ACCEPTATION

Maxime

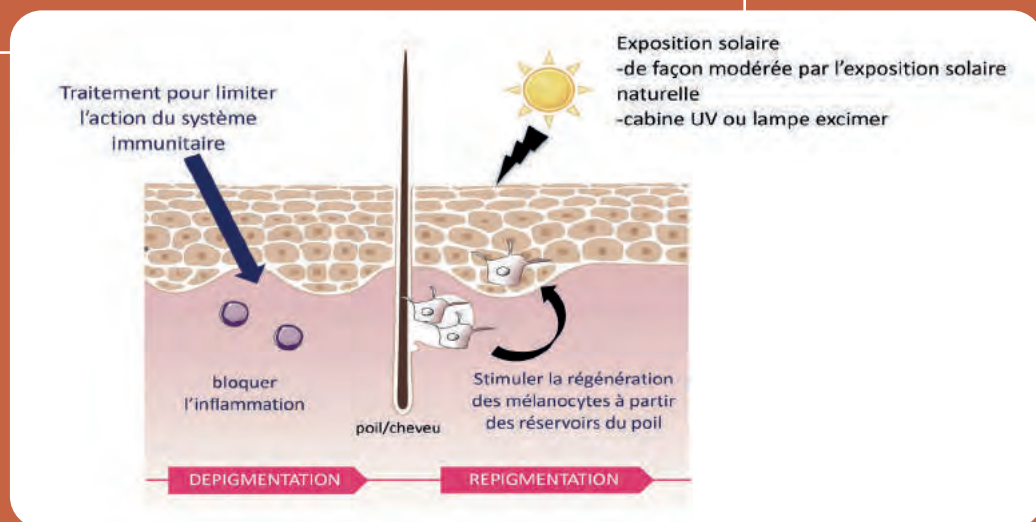


Mécanisme à l'origine de la maladie



Chez un individu prédisposé, sous l'action de facteurs environnementaux (ex stress, friction...), la peau va réagir comme si elle était en danger, et produire des messagers inflammatoires qui vont activer des cellules du système immunitaire présentes dans la peau. Celles-ci en retour vont produire d'autres facteurs inflammatoires ayant pour conséquences le recrutement à partir du sang, d'autres éléments du système immunitaire, et l'activation de populations cellulaires produisant d'autres messagers inflammatoires ciblant le mélanocyte et conduisant à sa perte de la peau et donc l'apparition des lésions blanches.

Traitement du vitiligo: deux aspects importants



Pour assurer une meilleure repigmentation, il est important d'utiliser des traitements anti-inflammatoires locaux ou parfois par voie générale (par la bouche) pour bloquer l'action du système immunitaire. Par ailleurs, il est ensuite important d'assurer la régénération des mélanocytes à partir de leur réservoir situé dans les poils ou cheveux. Ceci est permis par l'utilisation de l'exposition solaire naturelle de façon modérée ou par cabine UV ou lampe excimer chez le dermatologue.

L'Association Française du Vitiligo est active pour **informer, représenter et défendre les malades**, dans la sphère publique comme dans leur vie privée ou professionnelle !

Créée en 1991, l'AFV est reconnue d'intérêt général, elle s'appuie sur un conseil d'administration actif et un comité scientifique de renom.

L'AFV s'est donné les missions suivantes :

- **Informer** au mieux sur la maladie (précautions à prendre, maladies associées ...etc.) et sur les avancées de la recherche scientifique entourant le vitiligo au travers du site internet, des newsletters, des Rencontres Annuelles du Vitiligo, etc.
- **Soutenir et accompagner** les malades et leur famille, (Permanence téléphonique, groupe de parole en ligne pour les jeunes, réponses aux courriels, ateliers maquillage correcteur, Groupe de Partage et de Soutien, webinaires ...)
- **Sensibiliser le grand public** sur la maladie du vitiligo et son impact psychologique. (campagnes d'affichage, radio, presse, télévision, réseaux sociaux...)
- **Représenter les malades** atteints de vitiligo auprès des institutions de santé pour une réelle prise en charge et un remboursement des traitements.
- **Susciter et encourager** la recherche scientifique autour du vitiligo et s'impliquer dans les essais cliniques.
- **Développer à l'international** l'alliance des associations étrangères des patients atteints de vitiligo, en collaboration avec les chercheurs et les médecins du monde entier.



Association Française du

Vitiligo

www.afvitiligo.com

Directrice de la publication :

Martine CARRÉ

Comité de rédaction :

Martine CARRÉ, Philippe DENTZ, Emilie DIEDA, Siddiqa MANZoor,
Lucille MAUNY, Péroûndévy LEBON

Conception, réalisation et illustration :

Your-Comics et l'Association Française du Vitiligo

1ère édition :

Septembre 2023 dépôt légal

Éditeur :

Association Française du Vitiligo, siège social 10 rue Lacuée 75012 Paris - France
Association loi du 1er juillet 1901 déclarée à la Préfecture de Police de Paris
Reconnue d'intérêt général

le VITILIGO

et nous...




Découvrez l'histoire de Juliette 25 ans et Maxime 17 ans, tous les deux atteints du vitiligo. 28 pages pour mieux comprendre cette maladie de la peau : apparition de taches dépigmentées, traitements, regards sur soi et regards des autres, premiers pas dans le monde professionnel, soutien des parents et des amis, rencontres amoureuses... autant de situations de vie dont nos personnages livrent leurs expériences.

abbvie




Pierre Fabre
Direction Médicale & Relation Patient
Conseil Médical

 **SERVIER**

Association Française du
Vitiligo

