



**INCONTINENTIA PIGMENTI**  
*maladie rare*

## LA GAZETTE D'IPF

N° 16 – Décembre 2010

Bonjour à toutes et à tous,

Au cours de cette année 2010, nous nous sommes efforcés de remplir notre mission :

- faire connaître et reconnaître l'IP
- aider les familles
- soutenir la recherche

Vous verrez à la lecture de notre gazette que l'année 2010 a été riche en projets.

La 4<sup>e</sup> édition du Tournoi du Cœur à Saint-Etienne a été une nouvelle fois l'occasion de constater l'élan de solidarité autour de la famille Satre-Fernandez. Les médecins et chercheurs présents y ont trouvé une motivation supplémentaire.

Nous avons besoin du soutien de toutes et de tous, surtout en cette période où le Plan Maladies Rares 2010-2014 peine à voir le jour sous l'effet des contraintes budgétaires.

L'année 2011 sera l'occasion de marquer le 10<sup>e</sup> anniversaire de l'association. Notre association est reconnue comme un partenaire sérieux et crédible par les médecins et chercheurs.

Le 3<sup>e</sup> week-end des familles sera organisé comme en 2009 à Dammarie-les-Lys. Ce sera une nouvelle fois l'occasion de réunir les familles pour échanger sur les vécus et les expériences.

A toutes et à tous, nous vous souhaitons courage dans la vie de tous les jours.

Joyeuses fêtes de fin d'année.

*Jacques Monnet, Président d'IPF*



Gilles Courtois lors d'une de ses interventions à St Etienne



Le sommaire de cette Gazette :

- Editorial du Président p.1
- Vie de l'association p.2
- Du côté de la science p.4
- Vivre avec l'IP P.6



L'espace IPF à St Etienne

# VIE DE L'ASSOCIATION

## Journée du Cœur à Saint-Etienne, organisée par l'association Camille



*Manuella et Martine, maman et grand-mère de Camille*

Voici pour vous le résumé de la journée du samedi 28 août 2010, la Journée du Cœur. Et elle porte bien son nom, car du cœur il en a fallu et il y en a eu. Le travail a attaqué la veille, avec la mise en place de nombreux stands. Nous avons eu aussi le plaisir, ce soir là, d'accueillir 4 familles venues de régions différentes. Nous voici au jour J, le stress est au rendez vous. Dernières retouches avant le coup d'envoi. Eh oui, 16 équipes de foot (dont une féminine) se sont rassemblées avec un esprit sportif. Les croissants étant offerts avec leur café, ils ont pu reprendre des forces. Le temps étant capricieux ce matin-là, les enfants et leurs familles sont arrivés en milieu de journée où ils pouvaient manger un repas chaud. 230 repas ont été servis, puis les enfants ont pu se donner à cœur joie aux jeux de kermesse :

château gonflable, chamboule-tout, maquillage, et autres jeux ont fait leur bonheur. Un lot pour une partie gagnée ! Sans oublier les grands lots pour leurs parents. Une vente de tee-shirts et casquettes Incontinentia Pigmenti était entourée de tous ces rires enfantins. Cette année, nous avons innové avec des barbes à papa qui ont été appréciées aussi bien par les petits que par les grands.

Plusieurs discours sont venus nous informer et nous émouvoir sur ce qu'est l'incontinentia pigmenti. Nous avons eu le privilège d'avoir eu un discours de chercheurs venus de Paris et d'Italie exprès pour ce week end. Ainsi que le groupe Antipasti qui nous a enjolivé la journée avec ses belles chansons. Les enfants ont pu profiter de la présence des mascottes du club Saint-Etienne de basket ball, et ils ont pu voir un beau spectacle de pom-pom girls. La journée touchant presque à sa fin, la récompense des équipes de foot s'est achevée sur un magnifique lâché de ballons.



Mais tout ceci n'aurait pu avoir lieu sans les bénévoles qui ont répondu présents nombreux pour participer à ce que cette journée se déroule au mieux. Le stress n'en est quand même pas parti pour autant, car nous avons peur de ne pouvoir apporter à l'association de quoi continuer le combat. Puis ouf, le soulagement, cette journée a apporté à l'association 16 000 €. Nous avons pu souffler, et profiter de notre repas du dimanche midi prévu pour les familles et les bénévoles afin de se revoir ou de rencontrer de nouvelles familles liées dans le même combat que le nôtre, celui de vaincre l'incontinentia pigmenti



*La Famille Satre / Fernandez*

Les Docteurs Valeria Ursini (Institut de Génétique, Naples) et Gilles Courtois (Institut Pasteur Paris) sont venus témoigner lors de notre Tournoi et ont ainsi pu expliquer en direct les travaux qu'ils réalisent aux nombreux bénévoles qui, pour la 4<sup>e</sup> année, se dévouent pour l'organisation de cette manifestation, mais aussi à toutes les personnes qui ont participé au tournoi de foot et aux jeux ce jour-là. Valeria Ursini et Gilles Courtois collaborent très régulièrement dans leurs travaux ; ils ont contribué en juin 2010 à la publication d'une étude sur l'IP « Identification of a new NEMO/TRAF6 interface affected in Incontinentia Pigmenti » dans la revue internationale *Human Molecular Genetics*. Nous les remercions chaleureusement de leur présence et de leur soutien ce jour-là à nos côtés.

## Les activités d'IPF en 2010

- 3 réunions de travail avec l'équipe du Pr Bodemer (groupe relais IPF/Magec) ont été organisées pour faire le point sur les projets et études, en février, mai et octobre.
- Participation au **groupe de travail « médicaments orphelins »** dans le cadre du Plan Maladies Rares n°2 2010-2014
- Participation aux **réunions de l'Alliance Maladies Rares**
- « **Atlantic Challenge** » traversée de l'Atlantique du 6 mai au 5 juin, à laquelle les navigateurs ont associé IPF
- **Tournoi du cœur** à Saint-Etienne le samedi 28 août

## Principaux rendez-vous 2011

### Samedi 19 mars :

Assemblée Générale de l'association dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares, à l'Hôpital Broussais (Paris)  
10<sup>e</sup> anniversaire de l'association

### Vendredi 1<sup>er</sup> et samedi 2 juillet :

Colloque organisé par le Pr Christine Bodemer avec des scientifiques concernés par les différents aspects de l'IP (recherche génétique et moléculaire, signes cliniques), avec le soutien de l'association IPF.

### Samedi 24 et dimanche 25 septembre :

Week-end des familles à Dammarie-les-lys

## Engagements financiers de l'association en 2010

Le CA d'IPF a décidé le 13 juin 2009 de soutenir un projet de recherche moléculaire, conduit par l'Institut de Génétique de Naples, en collaboration avec l'unité Inserm dirigée par le Dr Asma Smahi à Necker. L'objet de ce projet, grâce à un modèle de souris, est de mieux comprendre les atteintes neurologiques de la maladie. L'association s'est engagée à financer un chercheur en post-doctorat sur 3 ans. Au titre de ce contrat, nous avons versé en 2010 la somme de 15 000 €.

Le nom d'IPF doit être mentionné dans les publications des études au financement desquelles nous avons contribué.

Nous continuons à apporter notre soutien aux familles. Les versements se sont élevés en 2010 à 11 000 €.

Cet effort est essentiel à l'exercice de notre mission. Nous aidons également les familles à constituer les dossiers de demande de prise en charge auprès de la Sécurité Sociale et des Mutuelles de Santé.

Nous aimerions remercier les associations, entreprises et fondations qui nous ont apporté leur soutien en 2010, parmi lesquels la société Novacap (Lyon), Sanofi Pasteur et Sanofi Pasteur MSD.



## 11<sup>ème</sup> Marche des maladies rares 4 décembre

L'association Incontinentia Pigmenti France participera à la 11<sup>e</sup> Marche des maladies rares du Téléthon, samedi 4 décembre 2010 à Paris. Le parcours sera d'environ 7 km à travers les rues de Paris. L'Alliance des Maladies Rares organise cette marche pour témoigner de l'existence des maladies rares. Elle réunit plus de 2000 personnes dans un esprit festif et convivial. Ce rendez-vous est devenu, pour les malades, les familles et les amis, un moment important de l'année où ils se retrouvent, échangent, espèrent...

Si vous voulez partager ce moment fort avec nous, vous pouvez contacter Marie-Anne Legrain au 09 71 30 17 11 ou [fleur@padmastudio.com](mailto:fleur@padmastudio.com)

Infos pratiques (lieu de RV, horaires) sur le site d'IPF et de l'alliance des maladies rares :

[www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)

# DU COTE DE LA SCIENCE

## 1er Colloque sur l'IP

Le 1<sup>er</sup> week-end de juillet 2011, le centre de référence MAGEC à l'Hôpital Necker Enfants Malades et l'Association I.P.F. vont organiser à Paris le 1<sup>er</sup> Colloque Européen sur l'Incontinentia Pigmenti.

Le but est de réunir, pour la 1<sup>ère</sup> fois, un groupe d'une trentaine d'experts issus de diverses spécialités, complémentaires, et qui peuvent aider à la réflexion afin de mieux appréhender les mécanismes physiopathologiques de l'IP.

Le groupe, sous la coordination du Pr Christine Bodemer, se fédérera autour de 3 objectifs principaux :

- partager les dernières avancées tant fondamentales que cliniques concernant l'IP,
- réaliser une synthèse des analyses présentées pour une meilleure compréhension des mécanismes physiopathologiques pouvant conduire à de nouvelles avancées préventives ou thérapeutiques,
- élaborer des propositions pour de futurs axes de recherche et considérer une mutualisation éventuelle des objectifs et des moyens.



Nous profiterons de cette manifestation pour essayer de rassembler des associations ou des groupes de parents d'autres pays européens afin d'élargir notre base de patients mais aussi de partager notre expertise familiale et sociale vis-à-vis de cette maladie.

## Rappel : descriptif médical de la maladie

L'Incontinentia Pigmenti (IP) est une maladie génétique à expression cutanée, ou génodermatose, de transmission dominante liée au chromosome X dont l'incidence est comprise entre 1/10 000 et 1/100 000. Elle est souvent létale in utero avant le second trimestre chez les sujets de sexe masculin.

Les anomalies observées concernent les tissus dérivés de l'ectoderme, feuillet externe de l'embryon à l'origine de la peau, des cheveux, des dents, de l'œil et du système nerveux. La maladie est donc très variable dans sa présentation chez les filles atteintes.

Il existe toujours des manifestations cutanées. Celles-ci sont en général présentes dès la naissance. Dans les deux semaines qui suivent, les lésions évoluent classiquement en quatre stades qui, s'ils sont reconnus, permettent de faire le diagnostic : vésiculo-bulleux, papulo-verruqueux, pigmenté et enfin atrophique. L'histologie cutanée confirme le diagnostic.

En plus des signes cutanés, les sujets atteints d'IP peuvent souffrir d'atteintes plus larges :

- ophtalmiques : anomalies vasculaires rétiniennes, décollement de la rétine, atrophie optique, microphthalmie,

- odontologiques : agénésies des bourgeons dentaires, anomalies morphologiques,
- neurologiques : retard mental, épilepsies graves, paralysies spastiques, ataxie cérébelleuse.

Ces manifestations extra-cutanées font le pronostic de la maladie et peuvent être responsables de lourds handicaps. Elles nécessitent un dépistage et un suivi spécifique.

Le gène responsable de l'Incontinentia Pigmenti est localisé au niveau du locus Xq28. Il a été identifié en 2000. Il s'agit du gène NEMO (*NF-kappa essential modulator*). Il a été démontré qu'un réarrangement génique résultant d'une délétion des exons 4-10 de ce gène est responsable de 80% des nouvelles mutations. NEMO est indispensable pour l'activation de la transcription du facteur NF-κ B qui régule des processus inflammatoires, immunitaires et apoptotiques cellulaires.

L'identification du gène NEMO a permis de faciliter le diagnostic de la maladie par l'utilisation de l'analyse moléculaire (PCR), de réaliser le diagnostic prénatal, de prodiguer un conseil génétique chez les mères ayant accouché d'une fille atteinte d'IP.

## Point sur l'étude neurologique

La 1<sup>ère</sup> étape de cette étude a permis de rassembler des données relatives aux enfants atteints de l'IP et présentant des signes neurologiques plus ou moins importants. Les enfants ont été reçus en consultation à l'Hôpital Necker par le Pr Christine Bodemer entourée des neuropédiatres et neurologues Dr Isabelle Desguerres et Isabelle Ann. Les imageries historiques de ces patients ont ensuite été analysées par des spécialistes et les observations recueillies ont été recoupées avec les analyses des entretiens avec les enfants et leurs familles. Est aujourd'hui émise une hypothèse d'accident « explosif et brutal » potentiellement lié à des événements extérieurs (comme la présence d'une infection par exemple) au moment de la naissance et déclenchant ou accélérant les atteintes neurologiques de l'IP.

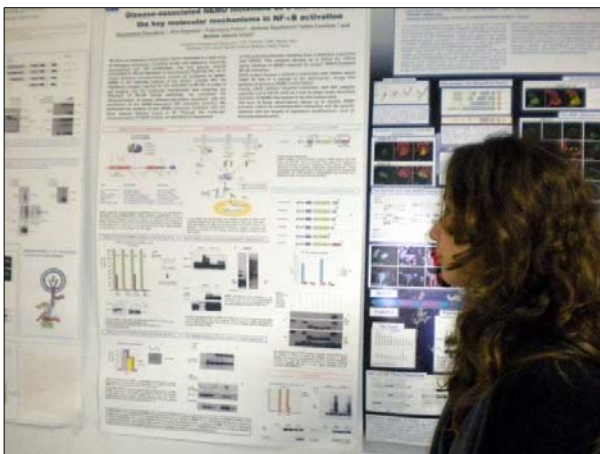
L'étape 2 qui est actuellement en cours permettra de tester cette hypothèse plus avant, sachant toutefois que les éléments statistiques, du fait du faible nombre de patientes intégrées dans l'étude, ne sont pas suffisants pour tirer des conclusions définitives. Cette 2<sup>e</sup> étape consiste à comparer les imageries et les histoires des personnes atteintes de l'IP et ne présentant pas de signe neurologique externe avec les éléments recueillis lors de la 1<sup>ère</sup> étape. L'objectif final est de faciliter la rédaction d'un questionnaire approprié qui serait ensuite remis dans les maternités et permettrait de mieux diagnostiquer l'IP et surtout les cas les plus graves et ceci dès les premiers jours de vie de l'enfant. En ce qui concerne cette 2<sup>e</sup> étape, tous les éléments cliniques sont maintenant à disposition à Necker et en cours d'analyse. Les conclusions sont attendues pour le mois de décembre.

Un retour vers les familles, pour les enfants et les adultes ayant participé à ces études neurologiques va être organisé par le Pr C. Bodemer en début d'année 2011, il s'agira à la fois d'un retour global sur l'étude mais aussi d'une communication plus individuelle. C'est essentiel pour motiver les familles à participer aux études.



*Jérémy Satre et Jacques Monnet entourés des Dr Valeria Ursini et Gilles Courtois, lors du tournoi*

## Recherche moléculaire



*Dr Alexandra Pescatore dans son laboratoire à Naples*

L'Association I.P.F. finance sur 3 ans le post-doc d'Alessandra Pescatore, docteur à l'Institut de Génétique et de Biophysique de Naples. Le but du projet est l'élucidation des mécanismes moléculaires des anomalies du gène Nemo et les conséquences sur la régulation du complexe IKK et l'activation de la voie NF- $\kappa$ B afin de mieux comprendre les mécanismes physiopathologiques à l'origine de l'IP.

En ce qui concerne l'étude des réarrangements à partir des familles diagnostiquées, dernièrement 2 nouveaux réarrangements ont été découverts dans le locus Nemo, ce qui a permis la mise en évidence des mécanismes de recombinaison ; notamment pour l'un des 2 cas de réarrangements nouveaux identifiés, c'est le pseudogène Némio qui est à l'origine de cette recombinaison génétique.

Au niveau du développement du modèle animal neuro IP, à ce jour les deux lignées initiales ont été reçues au laboratoire de Naples et ont été traitées de manière à être propres afin d'éviter les problèmes de contamination. Les croisements pour obtenir le modèle souhaité vont dès lors commencer. Les souris seront analysées au niveau cognitif, et aussi pour la plasticité synaptique. Ensuite les cellules souche neuronales seront observées pour analyser les conséquences au niveau moléculaire de l'absence de Nemo en leur sein. L'objectif sera de déterminer quelles sont les interactions qui ne se font pas ou se font mal ou de manière différenciée. L'expression des gènes cibles de NF $\kappa$ B isolés à partir des cerveaux de souris seront validés chez l'homme.

## Protocole National de Diagnostic et de Soins

Le PNDS IP sera réalisé par les équipes du Pr C. Bodemer au courant de l'année 2011 quand celui sur les dysplasies ectodermiques sera terminé. L'association I.P.F. est très attachée à la rédaction de cet outil essentiel qui sera mis à la disposition des pédiatres, obstétriciens, dermatologues, médecins hospitaliers et de ville et qui décrira :

- les signes cliniques indispensables au diagnostic,
- les examens à pratiquer et leur fréquence,
- le suivi médical
- les soins et actes médicaux, paramédicaux conseillés



## VIVRE AVEC L'IP

### Témoignage de Mélanie, maman de Kloé

Kloé a 15 jours lorsque nous apprenons qu'elle a une maladie génétique rare qui touche surtout les petites filles et qui peut toucher les yeux, les dents et le système nerveux (entre autres), et que c'est une maladie qui se transmet généralement de mère en fille. Je pensais aller à l'hôpital pour traiter un eczéma très virulent et j'en ressors avec mon enfant atteint d'une maladie orpheline (dont je n'ai pas retenu le nom) et ma culpabilité immense d'avoir « donné » une maladie à mon bébé. A la maison, j'annonce à mon mari que notre enfant a une maladie génétique, nous sommes abattus et ne savons pas vraiment comment réagir face à cela. Nous ne savons pas le nom de cette maladie et nous sommes complètement perdus, pourtant, notre fille semble aller bien alors on se raccroche à cette idée. Ce n'est qu'une semaine plus tard que nous saurons vraiment le nom de cette maladie « incontinentia pigmenti ». Nous avons donc fait des recherches sur internet où nous avons trouvé les associations « IPF » et « l'association Camille » qui nous ont aidés par leur écoute. En parallèle, j'ai créé **un groupe sur le réseau social Facebook qui est une façon de faire connaître cette maladie au plus grand nombre** et aussi le commencement d'un combat que je mène pour aider ma fille et toutes les autres petites (et grandes !) filles ainsi que les familles :



<http://www.facebook.com/#!/group.php?gid=119846421381925>.

*Mélanie, maman de Kloé 7 mois*



### Au revoir Elisa

Nous sommes très touchés de la mort en septembre d'Elisa, petite fille IP de 4 ans. J'ai rencontré Elisa et sa maman Angélique en novembre 2009 au cours d'une hospitalisation à Necker par le biais d'IPF. A Noël, les neurologues ont annoncé à Angélique la présence d'une tumeur cérébrale maligne et inopérable.

Je veux redire ici à Angélique toute mon estime et mon amitié, et mon admiration pour la lucidité, le courage et l'amour dont elle a fait preuve à tout moment et jusqu'au bout. Elisa était une petite fille vive, souriante, très coquine et qui aimait beaucoup rire. L'association continuera de soutenir Angélique moralement et financièrement comme elle l'a fait tout au long de cette année.

*Véronique Douillet et le Conseil d'Administration d'IPF.*

## Plan National Maladies Rares

Le Plan National Maladies Rares 2010-2014, qui devait être rendu public en mars, a été plusieurs fois repoussé.

Le 21 octobre, à l'occasion de l'inauguration de la nouvelle Plateforme « Maladies rares », la Ministre de la santé, Mme Roselyne Bachelot a précisé que le plan était toujours en cours de réécriture mais s'est engagée à ce qu'il soit annoncé avant la fin de l'année 2010.

Les associations ne comprennent pas que ce qui était présenté comme devant n'être qu'un simple travail de réécriture et de remise en forme nécessite autant de temps.

Malgré les engagements pris par les 4 ministères concernés, il est clair que les financements sont la raison majeure de ce retard. Le rapporteur du Plan, le Pr Gil Tchernia, met en avant la conjoncture économique comme cause du blocage actuel. Avec donc des conséquences aussi bien pour les médicaments orphelins que pour les programmes de recherche.

Le financement des Centres de Référence semble pérennisé. Il reste que si le budget est inclus dans le budget général de l'hôpital, on va perdre toute visibilité, et toute maîtrise.



Les fédérations Alliance Maladies Rares, Eurordis et AFM, mobilisent leurs réseaux pour que l'Etat ne se désengage pas, alors que la France a été un pays moteur de la politique européenne sur les maladies rares jusqu'à présent.

Mais l'avenir s'annonce difficile.



Dr Steve Toupenay

## Remboursement des agénésies dentaires

La Haute Autorité de Santé (HAS) vient d'émettre en septembre 2010 un avis favorable pour le remboursement des traitements des agénésies dentaires multiples liées à une maladie rare chez l'adulte. Cet avis est transmis à l'UNCAM (Union nationale des caisses d'assurance maladie) à qui revient la décision de prise en charge de ces actes concernant les prothèses dentaires. Mais ce premier pas permettra sans aucun doute aux patients de rédiger vis-à-vis de leurs mutuelles des demandes de prise en charge qui seront mieux accueillies. Pour mémoire, l'avis favorable de la HAS a déjà conduit à la prise en charge de ces actes par l'Assurance maladie pour les enfants de 6 à 18 ans.



## Carnet d'adresses du Centre de Référence MAGEC à l'hôpital Necker

Une des réalisations majeures du 1<sup>er</sup> Plan Maladies Rares a été la labellisation des Centres de référence. Pour l'IP, il s'agit du Centre de Référence des Maladies Génétiques à Expression Cutanée (MAGEC) à l'Hôpital Necker Enfants Malades.

L'équipe MAGEC se tient à la disposition des patients et des équipes médicales. Voici tous les contacts utiles de ce centre, qui est aussi le vôtre :

HOPITAL NECKER ENFANTS MALADES 149, rue de Sèvres  
75743 PARIS cedex 15  
Service de dermatologie (Pr Yves de Prost) - Carré Necker- 2e étage

Médecin responsable : Pr Christine BODEMER,  
Coordonnatrice du Centre de référence MAGEC  
[christine.bodemer@nck.aphp.fr](mailto:christine.bodemer@nck.aphp.fr)



Pr Christine Bodemer

Rendez-vous consultations : 01.44.49.46.68  
Secrétariat : Brigitte de Braquillanges  
[brigitte.de-braquillanges@nck.aphp.fr](mailto:brigitte.de-braquillanges@nck.aphp.fr)  
Tél : 01 44 49 46 72

Dr Smaïl HADJ-RABIA :  
Médecin dermatologue, adjoint du Pr Bodemer.  
[hadj-rabia@necker.fr](mailto:hadj-rabia@necker.fr)  
Tél. secrétariat : 01.44.49.47.08

Karyn AUSSET-DELON,  
Secrétaire du Centre MAGEC  
[karyn.rougieux@nck.aphp.fr](mailto:karyn.rougieux@nck.aphp.fr)  
Tél. 01.44.49.43.37 - Fax: 01.44.49.44.71

Hélène DUFRESNE :  
Assistante sociale  
Tél. 01.42.19.26.32  
[helene.dufresne@nck.aphp.fr](mailto:helene.dufresne@nck.aphp.fr)

Dr Eva BOURDON-LANOY :  
Médecin Dermatologue  
[eva.bourdon@nck.aphp.fr](mailto:eva.bourdon@nck.aphp.fr)  
Tél. secrétariat : 01.44.49.46.72

Isabelle CORSET : Infirmière  
Tél. 01.44.49.45.99  
[isabelle.corset@nck.aphp.fr](mailto:isabelle.corset@nck.aphp.fr)

Dr Julie STEFFANN :  
Généticienne pour le diagnostic pré-implantatoire (DPI)  
Tél. 01.44.49.51.64  
[steffann@necker.fr](mailto:steffann@necker.fr)

Site Internet de MAGEC :  
<http://www.hopital-necker.aphp.fr/Centre-de-referance-MAGEC.html>

### Plus d'infos sur les maladies rares Maladies Rares Info Services

(Alliance Maladies Rares)  
0 810 63 19 20  
(numéro azur, prix d'un appel local)

### En cas d'urgence médicale appeler :

- aux horaires de bureau : le service de consultation au 01.44.49.46.67
- le soir et le week-end : le service d'hospitalisation au 01.44.49.48.44



## L'INCONTINENTIA PIGMENTI en quelques mots simples

L'Incontinentia Pigmenti (I.P.) est une maladie génétique rare qui touche le développement de divers organes et le système nerveux central.

Ce sont les filles qui en sont majoritairement atteintes, les garçons porteurs de la maladie, sauf exception, n'y survivant pas. L'association des différents symptômes et leur gravité sont extrêmement variables d'une personne à l'autre. Ils peuvent être totalement anodins comme gravissimes.

Les atteintes de la peau et de ses annexes (cheveux, dents, ongles) sont les plus courantes. Cependant, il existe aussi des cas d'atteinte cérébrale, squelettique ou d'autres organes, qui nécessitent souvent des équipements (prothèses, orthèses, fauteuils roulants...) et des soins (orthodontie, kinésithérapie...), parfois lourds. Des anomalies diverses du système nerveux sont possibles telles que des convulsions, des paralysies, un retard mental ou une microcéphalie (petite tête).

Le combat d'IPF est de faire connaître la maladie pour mieux lutter en développant la recherche et en accompagnant les familles touchées.

*CE JOURNAL EST LE VOTRE !*

**N'hésitez pas à nous faire part de vos remarques et propositions de contenu.**



La Gazette d'IPF est téléchargeable sur notre site internet :  
[www.incontinentiapigmenti.fr](http://www.incontinentiapigmenti.fr).

Siège social :

**Association Incontinentia Pigmenti France (IPF)**

1, chemin de vide pot  
69370 Saint-Didier au Mont d'or  
Tél / fax : 04 78 35 96 32

Courriel : [ipf@incontinentiapigmenti.fr](mailto:ipf@incontinentiapigmenti.fr)

Site internet :

[www.incontinentiapigmenti.fr](http://www.incontinentiapigmenti.fr)

**Pour faire un don, envoyez un chèque à l'ordre d'Incontinentia Pigmenti France à l'adresse de l'association. Vous recevrez un reçu fiscal vous donnant droit à une réduction d'impôt de 66%.**