

AFRHAIDA et FEDERM 59-62 : Course solidaire dans le Nord

Astrid Imiela

Federm 59-62
astrid_imiela@hotmail.com

Les dermatologues de FEDERM 59-62 se sont mobilisés pour une association de patients : AFRHAIDA, Association Française Hailey-Hailey Darier. Dans le cadre des foulées valenciennes du 15 avril dernier, certains ont participé à la course de 10 km, d'autres à la randonnée de 8 km.

Nous avons fait la connaissance de la fondatrice et présidente, Madame Aurore Bouleau, lors d'une précédente réunion organisée par FEDERM. Le but était de rencontrer les personnes impliquées dans différentes associations de patients, que de notre point de vue de médecins nous connaissons finalement très peu. Aurore Bouleau nous a parlé avec conviction de ses motivations et du fonctionnement de son association :

« L'Association Française Hailey-Hailey Darier (AFRHAIDA) a été créée le 19 mai 2015 dans le but d'aider les personnes atteintes de la maladie de Hailey-Hailey ou la maladie de Darier en leur fournissant informations, conseils et soutien. Ainsi, les malades peuvent contacter une personne ressource formée à l'écoute qui connaît ces difficultés puisqu'elle est elle-même touchée par la maladie.

Au travers de ses différentes missions, l'association souhaite une meilleure prise en compte de l'impact de la maladie sur l'environnement familial, social et professionnel du malade. Elle multiplie les rencontres entre malades (groupes de paroles) et propose l'intervention de professionnels sur le thème de la maladie et ses traitements, des études et recherches en cours. Aujourd'hui, elle collabore à un projet d'essai clinique en faveur des malades Hailey-Hailey et Darier qu'elle espère voir aboutir. »

La rencontre fut chaleureuse et enrichissante. L'enthousiasme de Madame Bouleau nous a donné envie de nous impliquer à notre tour et de donner un peu de notre énergie pour soutenir une telle initiative et une association dont les moyens sont limités. Participer à une manifestation sportive était un moyen convivial de montrer notre soutien, de rencontrer certains membres de l'association et bien sûr de récolter des dons ! La vente de t-shirts floqués pour l'occasion nous a permis de reverser 1 000 euros à AFRHAIDA, grâce aux dermatologues, proches et à l'implication personnelle de certains visiteurs médicaux.

L'organisation de la course, dirigée par M. Jean-François Dupas, a également tenu à faire un don à l'association, grâce à la ligue des Hauts-de-France d'athlétisme.

Forte de ce succès, nous comptons renouveler l'expérience l'année prochaine aux côtés d'une autre association.

