

Charles Rousseau, lauréat du concours de dessin 2024, Catégorie 14-18 ans



## DOSSIER DE PRESSE

*Agir pour la peau : Un engagement  
au service des maladies  
dermatologiques*

# AGIR POUR LA PEAU : UN ENGAGEMENT AU SERVICE DES MALADIES DERMATOLOGIQUES

Depuis plus de 30 ans, la Fondation René Touraine agit pour transformer la prise en charge des maladies de peau. Aujourd'hui, sous l'impulsion de sa nouvelle présidente, la Professeure Christine Bodemer, elle engage un tournant : faire émerger des solutions concrètes, internationales et humaines pour améliorer radicalement la vie des patients atteints de maladies dermatologiques rares ou sévères et en priorité celle des enfants.

En s'appuyant sur des réseaux d'experts, des outils de formation ouverts, des actions de plaidoyer et des initiatives artistiques, la Fondation œuvre à créer un écosystème global où la science, la solidarité et l'innovation s'unissent pour faire avancer les choses. Si certaines opérations sont encore modestes, elles portent en elles le potentiel d'un changement profond.

L'objectif : libérer les enfants de la souffrance invisible des pathologies de peau, briser l'isolement, favoriser une prise en charge plus rapide, plus humaine et plus égalitaire. La Fondation ne se contente pas d'accompagner, elle entend désormais ouvrir la voie à une dermatologie rare plus solidaire, plus ambitieuse et pleinement connectée aux réalités du terrain.



« PLUS AUCUN ENFANT NE DOIT ÊTRE DÉFINI PAR SA MALADIE, MAIS PAR  
CE QU'IL PEUT DEVENIR »

“

La peau est rarement vue comme un organe. C'est pourtant le plus grand, et le plus exposé du corps humain. Pour la Professeure Christine Bodemer, cheffe de service à l'hôpital Necker et présidente de la Fondation René Touraine, elle est le point de départ de tout. « Dès la naissance, la peau définit nos limites, nous relie au monde, porte nos émotions. Elle structure notre identité, notre rapport aux autres. C'est pourquoi il est essentiel de la replacer au centre de nos préoccupations médicales, sociales et humaines. »

Ce n'est donc pas un hasard si elle a accepté la présidence de la Fondation, une structure qu'elle connaît intimement depuis plus de vingt ans. « C'est une histoire de fidélité à des valeurs communes, une équipe soudée autour d'un objectif : faire reculer la souffrance silencieuse des patients atteints de maladies dermatologiques chroniques et rares. » À ses yeux, la Fondation joue un rôle unique dans le paysage médical international : « Elle porte des projets tournés vers l'humain, vers le terrain, vers l'innovation concrète. Elle relie la science, la formation et l'action. »

Son engagement est nourri par une carrière marquée par la complexité des pathologies pédiatriques et par la proximité avec les familles. « Je vois des enfants dont la peau est tellement abîmée qu'on n'ose plus les toucher. Des parents qui deviennent infirmiers à domicile malgré eux, dans une solitude totale. Quand l'apparence devient un fardeau, c'est l'enfance elle-même qui se fragilise. »

C'est dans cette perspective qu'elle défend des actions fortes : des bourses de mobilité, non seulement pour les jeunes chercheurs mais aussi pour les soignants, « car les personnels paramédicaux sont trop souvent oubliés des appels à projets académiques » ; une e-plateforme de concertation pluriprofessionnelle à l'échelle internationale, « indispensable pour les maladies rares, où les expertises sont parfois isolées » ; ou encore une cartographie mondiale des ressources pour identifier les zones en déficit de soins dermatologiques et y déployer des formations ciblées.

Mais au-delà des dispositifs techniques, elle insiste sur l'importance des initiatives de lien et de reconnaissance : « Il faut rompre l'isolement, créer des espaces de répit pour les familles, valoriser les enfants dans ce qu'ils sont et non dans ce que leur maladie leur enlève. Ateliers artistiques, concours de dessin, séjours de répit, journées bien-être, ce sont autant d'outils pour reconstruire l'estime de soi. »

Une voix forte pour rappeler que les maladies de peau, si visibles, restent souvent invisibles dans les priorités de santé publique. Et que derrière chaque symptôme, il y a une histoire, une famille, un combat. « Il faut faire entendre cette voix, pour que demain, plus aucun enfant ne soit défini par sa maladie, mais par ce qu'il peut devenir. »

”

# UNE VISION PIONNIÈRE POUR UNE MÉDECINE DE LA PEAU PLUS JUSTE

Les maladies dermatologiques constituent un enjeu majeur de santé publique. En France, 41 % des citoyens déclarent souffrir d'une maladie de peau, et 73 % estiment que l'accès aux soins dermatologiques est difficile. Derrière ces chiffres, ce sont des souffrances physiques, psychologiques, sociales souvent méconnues et pourtant omniprésentes.

En 1991, le Professeur Louis Dubertret présentait déjà l'urgence de structurer la prise en charge des maladies de la peau à l'échelle internationale. À l'époque, les ressources étaient dispersées, la coopération embryonnaire, et les patients trop souvent livrés à eux-mêmes. Il fonde la Fondation René Touraine comme un espace neutre, de dialogue et d'action, pour décloisonner la dermatologie et en faire un levier de progrès partagé.

« LA PEAU N'EST PAS SEULEMENT UNE ENVELOPPE : ELLE EST UN MIROIR »

“

*« Soigner la peau, c'est soigner plus de 1 200 maladies qui touchent un organe complexe où se manifestent beaucoup de maladies internes. Mais la peau n'est pas seulement une enveloppe : elle est un miroir. Le miroir de notre santé mais elle est aussi notre image, celle de nos émotions, au cœur de notre vie sociale, au cœur de la qualité de notre vie.*

*Lorsqu'on se regarde dans un miroir, on ne regarde pas seulement un organe, on se regarde soi-même. »*

La peau est également le premier organe atteint par la pauvreté :

*« Dans bien des régions du monde, les maladies de la peau provoquent l'exclusion sociale avant même les premiers mots.*

*Pour redonner aux patients leur dignité, il faut donc agir sur tous les fronts : clinique, scientifique, pédagogique et humain. »*

C'est pourquoi améliorer l'accès aux soins dermatologiques, en particulier pour les populations les plus vulnérables, a été au cœur des actions de Louis Dubertret depuis la création de la fondation en 1991.

De la mise en place de réseaux internationaux sur le psoriasis et les maladies génétiques graves des enfants, à la création du premier traité de thérapeutique dermatologique en ligne et gratuit, en passant par le soutien à la formation des jeunes chercheurs : toutes les initiatives poursuivent une même ambition : une dermatologie tournée vers le soin, mais aussi vers la justice et la solidarité.



”

Aujourd'hui, la Fondation René Touraine poursuit cette mission sous une nouvelle présidence, mais toujours animée par cette vision fondatrice : mettre la science et la coopération au service des patients du monde entier.

# RÉUNIR LES VOIX DU SOIN, DE LA SCIENCE ET DES PATIENTS : UN CONGRÈS MONDIAL POUR CHANGER LA DONNE

Depuis 2022, la Fondation René Touraine, en partenariat avec le réseau européen ERN-Skin, organise un événement unique au monde : le World Congress on Rare Skin Diseases (WCRSD). Ce congrès biennal, qui réunit cliniciens, chercheurs, représentants d'associations de patients, industriels et décideurs publics, a un objectif clair : bâtir une communauté internationale engagée pour améliorer durablement la prise en charge des maladies dermatologiques rares.



*« CE CONGRÈS, C'EST UN ESPACE D'ÉCHANGES HUMAINS, SPONTANÉS, ESSENTIELS POUR FAIRE ÉMERGER DES IDÉES NEUVES. IL FAUT EN FAIRE UN TREMPLIN POUR DES ACTIONS AMBITIEUSES, TOUT EN GARDANT UNE DIMENSION HUMAINE PROPICE AUX COLLABORATIONS DURABLES. »*

## Des débuts prometteurs... et un cap à franchir

La première édition du congrès a rassemblé plus de 400 participants venus de 45 pays. Elle a posé les bases d'un dialogue transversal entre disciplines et acteurs de terrain, brisant les silos entre recherche, soin et expérience vécue des patients. En 2024, la seconde édition a renforcé cet élan avec un programme élargi : innovations diagnostiques, télémédecine, accès aux soins dans les pays à ressources limitées, et une implication grandissante des jeunes professionnels de santé.

Mais pour Christine Bodemer, ce n'est qu'un début : « Nous devons aller plus loin. Pérenniser cet événement tous les deux ans, élargir sa portée, en faire une référence mondiale... Cela exige des moyens, mais surtout une volonté collective. »

## Vers une communauté d'action mondiale

L'édition 2026, déjà en préparation, s'annonce décisive. Objectif : consolider les acquis et impulser une dynamique de projets concrets entre continents.

Christine Bodemer souhaite que le congrès devienne le socle d'une plateforme de concertation pluriprofessionnelle internationale, permettant des réunions d'experts à distance sur des cas complexes, en particulier dans les pays où les compétences sont isolées.

Autre ambition : établir une cartographie mondiale des ressources en dermatologie rare, accessible à tous — professionnels et patients — pour identifier les zones sous-dotées et y concentrer des efforts de formation ciblée.

## Une ambition fondée sur l'expérience du terrain

Le congrès ne se veut pas un événement figé, mais le point d'ancrage d'un mouvement international solidaire. En faisant dialoguer experts du Nord et du Sud, acteurs établis et émergents, patients et chercheurs, il illustre la mission de la Fondation : construire une dermatologie rare plus accessible, plus collaborative et plus humaine.

Car derrière chaque échange, chaque atelier, chaque dessin exposé, il y a une conviction : que la peau ne soit plus un facteur d'exclusion, mais un levier de reconnaissance et de soin.

+900 participants cumulés issus de plus de 50 pays

56 centres de référence impliqués via le réseau ERN-Skin

28 ateliers thématiques animés par des experts internationaux

4 sessions plénières sur les grands enjeux cliniques et scientifiques

100 % des maladies cutanées rares représentées : génodermatoses, anomalies vasculaires, cancers rares, troubles pigmentaires, etc.

3 jours de congrès consacrés à l'innovation, à la recherche et au partage d'expérience



# LES GRANDS PILIERS DE LA FONDATION



## **SPIN, réseau international des maladies inflammatoires de la peau & du psoriasis**

Ce réseau, initialement centré sur le psoriasis uniquement, est une action de coopération internationale en santé publique visant à améliorer la prise en charge des patients souffrant de maladies chroniques inflammatoires de la peau. Il a été créé en 2004 par 20 dermatologues experts provenant de différents pays suite au congrès Européen sur le psoriasis. Il contribue également aux actions de l'EADV en tant que Task Force sur le psoriasis.

Au fil des ans, d'autres experts du psoriasis ont rejoint SPIN. Il comprend à ce jour un comité scientifique de 45 experts, une centaine de représentants nationaux, 70 associations de patients, 4000 dermatologues de 100 pays.

Depuis 2017, le réseau a décidé d'élargir progressivement son domaine d'expertise thérapeutique en commençant par la dermatite atopique (ou eczéma) puis le vitiligo, l'alopecia areata (ou pelade) et l'hidradénite suppurée (ou maladie de Verneuil).

SPIN agit selon trois grands axes : le partage de bonnes pratiques cliniques et la formation, la recherche translationnelle (répondre aux besoins non remplis des patients, améliorer la pratique clinique) et l'amélioration de l'accès aux soins.



## **Thérapeutique Dermatologique : Une référence scientifique en ligne**

Depuis 2005, la Fondation met à disposition un manuel gratuit de thérapeutique dermatologique en français et en anglais. Avec plus de 500 articles mis à jour régulièrement, cette ressource est essentielle pour les professionnels de santé dans le monde entier.

La plateforme Thérapeutique Dermatologique offre un accès libre à une documentation scientifique de pointe.

Elle est structurée autour de plusieurs grandes thématiques, couvrant les maladies cutanées, les traitements existants et les avancées les plus récentes en matière de thérapies dermatologiques. Cet outil est ainsi essentiel pour la formation continue des dermatologues, des médecins généralistes et des étudiants en médecine.

Grâce à son accessibilité universelle, la plateforme joue également un rôle crucial dans la diffusion des bonnes pratiques médicales, notamment dans les régions où l'accès à des ressources spécialisées reste limité. Utilisé par des milliers de praticiens à travers le monde, Thérapeutique Dermatologique contribue activement à l'amélioration de la prise en charge des maladies de la peau et au développement d'une médecine fondée sur des preuves scientifiques solides.



## **Le Réseau Maladies Rares de la Peau et l'ERN-Skin : une coordination européenne au service des patients**

Créé en 2003 à l'initiative de la Fondation René Touraine, le Réseau Maladies Rares de la Peau a pour mission d'améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies génétiques cutanées rares et sévères, en France, en Europe et à l'international.

Ce réseau rassemble autour d'une même ambition des équipes médicales et paramédicales, des chercheurs, des représentants de patients, des acteurs institutionnels et des partenaires industriels. Ensemble, ils développent une approche collaborative, centrée sur le patient, pour faire progresser la recherche, l'accès au diagnostic et aux traitements.

C'est dans cette dynamique qu'a été créé en 2017 l'ERN-Skin (European Reference Network on Rare and Complex Skin Diseases), un réseau paneuropéen dédié à l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge des maladies rares et complexes de la peau. Structuré autour de 9 groupes thématiques, il permet de cibler les pathologies spécifiques et d'optimiser les parcours de soins.

Le réseau est structuré en 9 groupes thématiques, chacun se concentrant sur un ensemble spécifique de maladies rares de la peau. Ces groupes permettent une approche ciblée et efficace pour aborder la diversité des affections cutanées rares, favorisant ainsi une meilleure coordination des soins et de la recherche.

Avec 56 centres de référence répartis dans 20 pays et 15 représentants de patients, l'ERN-Skin s'engage activement dans des domaines clés tels que la recherche, l'éducation, les meilleures pratiques, la santé électronique et la défense des patients. Cette collaboration paneuropéenne vise à offrir des soins hautement spécialisés et un soutien aux patients tout en leur permettant de rester dans leur environnement familial.

La Fondation René Touraine soutient activement l'ERN-Skin, contribuant à ses initiatives et renforçant son impact dans le domaine des maladies dermatologiques rares.

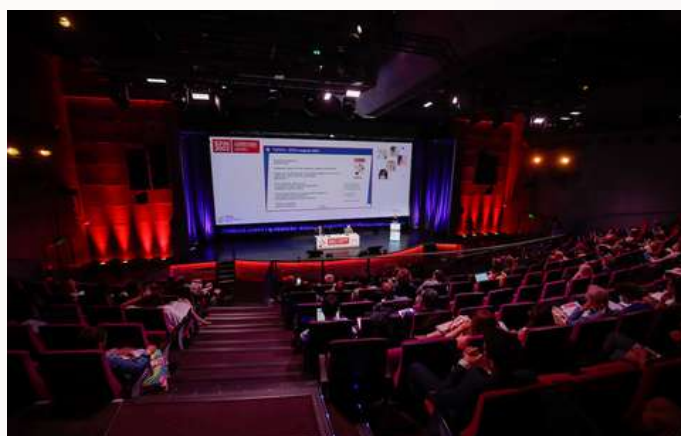
## 8<sup>e</sup> Congrès mondial sur les maladies inflammatoires chroniques de la peau

La huitième édition du congrès international SPIN (Skin Inflammation & Psoriasis International Network) se tiendra du 2 au 4 juillet 2025 à Paris. Ce rendez-vous scientifique majeur réunira des experts internationaux engagés dans la recherche et l'amélioration de la prise en charge des maladies inflammatoires chroniques de la peau, telles que le psoriasis, la dermatite atopique, l'alopecia areata (pelade), l'hidradénite suppurée (maladie de Verneuil) ou encore le vitiligo.

La plateforme de soumission des abstracts est actuellement ouverte. Les participants ont jusqu'au 30 mai 2025 pour proposer leurs travaux de recherche et partager leurs avancées auprès d'une communauté scientifique interdisciplinaire et internationale.

Toutes les informations pratiques et modalités d'inscription sont disponibles sur le site officiel du congrès : [www.spincongress.org](http://www.spincongress.org).

Ce congrès s'inscrit dans la mission portée par le réseau SPIN depuis plus de vingt ans : favoriser la coopération scientifique, faire progresser les pratiques cliniques et renforcer l'accès aux soins pour les patients souffrant de maladies cutanées inflammatoires dans le monde entier.



# LES BOURSES FRT, UN LEVIER POUR L'AVENIR

La connaissance ne vaut que si elle se partage. Depuis 1993, la Fondation René Touraine mise sur un principe simple et puissant : faire circuler les idées, les talents, et les compétences pour faire progresser la prise en charge des maladies cutanées, rares ou sévères. C'est le sens des bourses de mobilité FRT, un programme emblématique qui permet à de jeunes chercheurs, cliniciens ou soignants de se former à l'international, de tisser des liens scientifiques durables, et de rapporter chez eux des savoir-faire concrets.

## Des bourses pour faire circuler les savoirs

Ce programme, relancé après la pandémie sous l'égide de la plateforme Science FRT, incarne une conviction forte de la présidente Christine Bodemer : *« Il faut permettre à tous, et en particulier aux soignants souvent oubliés des appels à projets classiques, d'accéder à des formations concrètes, en immersion, pour mieux soigner sur le terrain. »* Ces bourses s'adressent à des professionnels de moins de 40 ans, désireux de renforcer leurs compétences dans un centre de référence à l'étranger. Chaque projet doit démontrer un bénéfice mutuel et une utilité concrète pour les patients.

Chaque bourse est pensée comme un catalyseur de projets utiles : développement de protocoles de soins, innovations thérapeutiques, échanges de pratiques dans des contextes variés. La Fondation privilégie les projets à fort potentiel de transposition clinique, portés par des équipes investies.

Mais l'enjeu dépasse la seule recherche biomédicale. Il est également crucial de soutenir les sciences humaines et sociales, trop peu mobilisées sur les maladies de la peau, alors qu'elles sont essentielles pour comprendre l'impact psychologique, familial et social de ces pathologies. La Fondation ambitionne donc d'élargir son soutien à des travaux sur la qualité de vie, la relation soignant-soigné, ou encore la stigmatisation sociale.

## Soutenir les chercheurs d'aujourd'hui pour les patients de demain

Parmi les nombreux parcours rendus possibles grâce à ce programme, celui de la Professeure Christine Baldeschi illustre l'impact concret d'une bourse FRT sur une carrière scientifique. En 2001, alors doctorante en pharmacologie à l'Université de Nice Sophia-Antipolis, elle a pu bénéficier d'un séjour de trois semaines dans le laboratoire du Pr Leena Bruckner-Tuderman en Allemagne. Elle y a appris les techniques de caractérisation du collagène 7, une protéine essentielle à la jonction dermo-épidermique.

*« L'acquisition de ces compétences a été déterminante pour valider une approche de thérapie génique contre l'épidermolyse bulleuse dystrophique, et a conduit à la publication de deux articles scientifiques en tant que première auteure. Cette bourse a clairement participé au développement de ma carrière universitaire. »*

Elle a bénéficié d'une deuxième bourse FRT en 2008, confirmant la confiance renouvelée de la Fondation dans la pertinence de son parcours et l'intérêt de ses travaux. Aujourd'hui responsable de l'équipe Génodermatose à l'Université d'Évry Paris-Saclay, Christine Baldeschi incarne la réussite d'une politique de mobilité qui favorise à la fois l'excellence scientifique et la transmission.

La Professeure Caroline Robert en est un autre exemple remarquable. Dermatologue de formation, elle a reçu une bourse FRT dans les années 90, qui lui a permis d'effectuer un séjour de recherche au sein de la Harvard Medical School, aux États-Unis, alors qu'elle poursuivait son clinicat en dermatologie. Elle y a approfondi ses travaux en immunodermatologie, dans la continuité d'un Master 2 déjà réalisé au sein du laboratoire CNRS d'Alain Sarasin.



*« CE SOUTIEN EST ARRIVÉ À UN MOMENT CLÉ DE MON PARCOURS. IL M'A PERMIS DE CONSOLIDER MON DOUBLE ENGAGEMENT CLINIQUE ET SCIENTIFIQUE, ET M'A DONNÉ L'ÉLAN NÉCESSAIRE POUR POURSUIVRE DANS LA VOIE DU MÉDECIN-CHERCHEUR. LA CONFIANCE QUE J'AI RESSENTIE À TRAVERS CETTE BOURSE A COMPTÉ AUTANT QUE LE FINANCEMENT LUI-MÊME. »*

Les travaux qu'elle a menés à cette époque ont donné lieu à plusieurs publications scientifiques et ont contribué à sa thèse de sciences. Depuis, elle est devenue cheffe du service de dermatologie à Gustave Roussy et dirige une équipe Inserm sur les résistances thérapeutiques en oncologie. Elle a reçu de nombreuses distinctions, dont le prix INSERM, le prix Bettencourt Schueller, le prix ESMO Women for Oncology, ainsi que le prix René Turpin en 2024. Son parcours témoigne de l'effet structurant que peut avoir un soutien ciblé, lorsqu'il s'adresse à des vocations fortes et à des projets porteurs d'impact.

### Former pour transformer

Au-delà des bourses, la Fondation organise également des Journées Scientifiques thématiques, comme celle de 2021 dédiée à l'impact de la pandémie de COVID-19 sur les maladies inflammatoires de la peau. Ouverts, gratuits, souvent multilingues, ces événements favorisent la mise en réseau des professionnels de santé du monde entier, en particulier ceux des pays à ressources limitées.

Diffusés sur la plateforme Science FRT, ces contenus s'inscrivent dans un projet plus large : former une nouvelle génération de spécialistes engagés, capables d'innover, de coopérer et de défendre une médecine de la peau plus humaine, plus équitable, plus ancrée dans les besoins réels des patients.

# ROMPRE L'ISOLEMENT, RECONSTRUIRE L'ESTIME : DES ACTIONS POUR LES ENFANTS ET LEURS FAMILLES

Quand la peau fait mal, c'est souvent l'enfance qu'on abîme. Christine Bodemer le rappelle avec force : les maladies cutanées rares, visibles et chroniques, fragilisent bien plus que l'épiderme. Elles altèrent le rapport à soi, aux autres, et souvent, bouleversent toute la cellule familiale. Face à ces souffrances invisibles, la Fondation René Touraine veut créer des espaces de lien, d'expression et de répit.

**Valoriser les enfants dans ce qu'ils sont et pas dans ce que leur maladie leur enlève**

Depuis 2015, le concours artistique «Ma peau raconte» invite petits et grands à exprimer leur vécu, leur imaginaire ou leur vision de la peau à travers le dessin. Plus de 1000 œuvres, issues de 34 pays, ont déjà été collectées — autant d'histoires uniques, sensibles, souvent bouleversantes, parfois pleines d'humour et de lumière.

Répartis par tranches d'âge (3-5 ans, 6-9 ans, 10-13 ans, 14-18 ans et plus de 18 ans), les participants peuvent utiliser tous les médiums, du dessin traditionnel au numérique. Un jury composé de professionnels de santé, d'associations de patients et de partenaires sélectionne les œuvres les plus marquantes, ensuite mises en valeur lors d'expositions, publiées, et partagées sur les réseaux de la Fondation.

Au-delà de l'expression artistique, c'est un acte de reconnaissance. Ces créations sont régulièrement exposées dans des lieux emblématiques, comme à l'hôpital Necker à Paris. Le concours 2025, autour du thème «Ma peau est un miroir», questionnera ce que la peau reflète de nos émotions, de notre identité, de nos luttes silencieuses.



*«Louis est albinos. Il a voulu raconter son histoire à travers un dessin. Il s'est représenté avec tous ses indispensables du quotidien : crème solaire, casquette, vêtements couvrants... Il a même dessiné ses lunettes, essentielles pour sa forte correction. À ses côtés, sa petite sœur Marion, qui partage la même maladie. Et au-dessus d'eux, un soleil barré, parce que le soleil n'est pas bien pour lui.»*

*– Maman de Louis*

**Créer des bulles de répit pour reconstruire autrement**

Au-delà du concours, la Fondation entend aller plus loin. Car ce dont ces enfants ont besoin, c'est aussi de vacances adaptées, de week-ends de répit pour leurs familles, d'ateliers de valorisation personnelle : apprendre à se maquiller avec une peau sensible, à s'habiller sans se blesser, à apprivoiser son reflet ou encore des plateformes d'échange entre jeunes patients. De vrais moments d'évasion pour sortir, ne serait-ce qu'un temps, du rôle de patient.

Ces initiatives permettent de redonner une place à l'enfance dans toute sa richesse, loin du prisme médical. Car derrière chaque symptôme, il y a une histoire. Et derrière chaque histoire, une dignité à préserver.

LAURÉATS DU CONCOURS DE DESSIN  
MA PEAU RACONTE



# UNE SOLIDARITÉ DERMATOLOGIQUE AU SERVICE DES PLUS VULNÉRABLES

La Fondation René Touraine porte, depuis sa création, une attention particulière aux pays à ressources limitées, où l'accès aux soins dermatologiques reste trop souvent un privilège. Grâce à des partenariats solides et à un engagement de long terme, elle contribue à bâtir des projets concrets pour que chacun, où qu'il vive, puisse bénéficier d'un accompagnement digne et de qualité.

## Un engagement commun pour les enfants les plus fragiles

Depuis 2023, la Fondation René Touraine mène, aux côtés de la Fondation Française de l'Ordre de Malte, un projet ambitieux : créer des espaces de soins adaptés aux enfants souffrant de maladies génétiques graves ou de brûlures sévères. Ces enfants, souvent marginalisés dans les systèmes de santé classiques, nécessitent une attention particulière, des structures pensées pour eux, et du matériel spécialisé.

Malgré les contraintes géopolitiques et les retards liés au contexte international, les avancées se poursuivent en Tunisie, au Liban et en Égypte.



Entre janvier 2023 et juin 2024, plus de 3 000 patients, dont des enfants albinos et atteints de xeroderma pigmentosum, ont bénéficié d'une prise en charge de la Fondation Mauritanienne.

## Une dynamique forte en Mauritanie

La Fondation René Touraine accompagne le développement de la Fondation Mauritanienne de Lutte contre les Maladies de la Peau, une structure née en 2019 sous l'impulsion de la Société Mauritanienne de Dermatologie, du professeur Louis Dubertret, et du président-directeur général de la Banque pour le Commerce et l'Industrie (BCI). Implantée à Nouakchott, cette fondation prend en charge gratuitement les populations les plus démunies souffrant de dermatoses, notamment les enfants albinos ou atteints de xeroderma pigmentosum.

Entre janvier 2023 et juin 2024, plus de 3 000 patients ont pu bénéficier d'une prise en charge gratuite, incluant la délivrance de médicaments essentiels, assurée par huit dermatologues.

## Un premier congrès scientifique pour mobiliser les acteurs

Les 14 et 15 février 2025, la Fondation Mauritanienne et la Société Mauritanienne de Dermatologie ont organisé leur premier Congrès national à Nouakchott. L'événement a rassemblé 14 orateurs venus de Mauritanie, mais aussi d'Algérie, du Maroc, du Sénégal, de Côte d'Ivoire, de Tunisie, de France, de Guinée et d'Égypte. Le thème choisi — les dermatoses tropicales négligées — reflète la volonté de mieux comprendre et combattre des maladies à fort impact socio-économique, comme la gale, les mycoses, la lèpre, la leishmaniose, ou encore les complications liées à la dépigmentation artificielle.

Ce congrès a constitué une véritable plateforme d'échange de savoirs et d'expériences, tout en renforçant la coopération entre pays d'Afrique et partenaires européens.

À travers ces actions, la Fondation René Touraine confirme sa volonté d'agir là où la dermatologie est la plus absente, et pourtant la plus nécessaire.

## LE CONSEIL SCIENTIFIQUE DE LA FONDATION RENÉ TOURAINE

Le Conseil Scientifique de la Fondation René Touraine joue un rôle essentiel dans l'orientation des activités scientifiques de la fondation. Composé de neuf à seize membres, il rassemble des experts reconnus en dermatologie, représentant la communauté dermatologique française et internationale, notamment du milieu hospitalo-universitaire.

Ils supervisent et animent les comités scientifiques liés aux principales actions de la Fondation, notamment le développement de réseaux internationaux centrés sur les soins, tels que le « Rare Skin Diseases Network » (RSDN) et le « Skin Inflammation & Psoriasis International Network » (SPIN).

En collaborant étroitement avec le Conseil d'Administration, le Conseil Scientifique assure que les initiatives de la Fondation sont en adéquation avec les avancées scientifiques et les besoins des patients atteints de maladies de la peau, contribuant ainsi à l'amélioration continue des soins dermatologiques à l'échelle internationale.



Le Conseil Scientifique de la Fondation René Touraine est dirigé par le Professeur Thomas Luger, ancien chef du service de dermatologie à l'Université-Hôpital de Münster en Allemagne.

### E-DERMATOLOGY



Professeur Laurent Misery, enseigne à l'Université de Bretagne-Occidentale et dirige les recherches du Laboratoire de Neurosciences du CHU de Brest, France.



Professeur Vincent Pigué, chef du service de dermatologie à l'Hôpital Universitaire de Toronto, Canada.



Professeur Julien Lambert, professeur de dermatologie à l'Hôpital Universitaire d'Anvers, Belgique.

## RSDN



Docteur Maya El-Hachem,  
chef du service de  
dermatologie à l'Ospedale  
Pediatrico Bambino Gesù,  
Rome, Italie.



Professeure Hamida Turki,  
département de  
dermatologie, Sfax, Tunisie.



Professeure Christine  
Bodemer, Cheffe du service de  
dermatologie à l'hôpital  
Necker-Enfants Malades à  
Paris et présidente de la  
Fondation René Touraine,

## SPIN



Professeur Wolf-Henning  
Boehncke, chef de l'unité de  
dermatologie à l'Université de  
Genève, Suisse.



Professeur Tiago Torres, chef  
de l'unité  
d'Immunodermatologie et de  
l'unité Essais Cliniques à l'«  
Instituto Ciências Biomédicas  
Abel Salazar », Université de  
Porto, Portugal.



Professeure Phyllis Spuls,  
service de dermatologie,  
Université d'Amsterdam, Pays-  
Bas.

## CONTACTS PRESSE



Anne-Claire Arnaud  
Coordinatrice de la Communication  
de la FRT  
[anne-claire.arnaud@fondation-r-  
touraine.org](mailto:anne-claire.arnaud@fondation-re-touraine.org)  
01 45 32 54 17  
149 Rue de Sèvres,  
75015 Paris



AGENCE RELATION PRESSE  
Laure Giorgis  
[laure@fpa.fr](mailto:laure@fpa.fr)  
+33 1 30 09 67 04 - +33 6 68 41 56 56  
FPA  
54 route de Sartrouville  
Immeuble Le Toronto  
78230 Le Pecq