



1er **Tour** de **France** Vitiligo 2021 du 2 au 26 juin 2021

Constat :

1 million de personnes souffrent du vitiligo en France. Pas suffisamment de prises en charge, malgré les solutions préconisées par les collègues d'experts internationaux.

Les patients et les familles atteints par le Vitiligo se sentent isolés, s'estiment abandonnés par la médecine en raison du manque de solutions thérapeutiques existant actuellement et très peu reconnus dans le poids de leurs souffrances tant physiques que psychologiques.

Ils expriment leur désespérance sur les réseaux sociaux, lors des permanences téléphoniques et au cours des Rencontres Annuelles du Vitiligo. Ils s'éloignent du monde de la santé par l'absence de prise en charge précoce du vitiligo et des comorbidités associées: thyroïdite, diabète, problèmes gastriques, etc.

Une action d'ampleur nationale est prévue pour que la maladie soit mieux connue et aussi mieux prise en compte afin que les personnes atteintes du vitiligo ne soient plus ignorées, ostracisées, et qu'elles-soient enfin considérées comme souffrant d'une maladie qui est très éloignée d'un seul problème esthétique comme cela est trop souvent compris.

Objectifs :

- Rencontrer et soutenir les malades dans les régions,
- Informer le grand public sur la maladie et le vécu des patients,
- Rencontrer les équipes en dermatologie pour mieux comprendre ensemble les fardeaux du vitiligo,
- Connaître les besoins locaux et régionaux en matière de prise en charge,

Le conseil d'administration de l'Association Française du Vitiligo organise un Tour de France du Vitiligo dans 18 villes avec la participation et le soutien de son comité scientifique.

- ✓ Une information grand public avec la présence du bus Vitiligo à un emplacement stratégique de la ville (place principale par exemple) avec distribution de la documentation sur la maladie et une équipe de bénévoles nationaux et locaux pour répondre aux questions,
- ✓ Des rencontres avec les équipes des services de dermatologie de la ville/région, des professionnels de santé, des sports, de l'éducation, etc. (dermatologues, socio-esthéticiennes, infirmières, maîtres-nageurs, éducateurs du sport, enseignants, etc.) sur les besoins locaux et régionaux,
- ✓ Des rendez-vous et des interviews avec la presse locale (radio, télévision et presse) et la diffusion d'un dossier presse,
- ✓ Une réunion et des rencontres avec les adhérents locaux et les patients atteints de vitiligo et leur famille.

Tour de France du Vitiligo 18 villes étapes

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ➤ Créteil (mercredi 2 juin 2021) ➤ Lille (jeudi 3 juin 2021) ➤ Rouen (vendredi 4 juin 2021) ➤ Rennes (lundi 7 juin 2021) ➤ Nantes (mardi 8 juin 2021) ➤ Bordeaux (mercredi 9 juin 2021) ➤ Clermont Ferrand (jeudi 10 juin 2021) ➤ Toulouse (vendredi 11 juin 2021) ➤ Montpellier (lundi 14 juin 2021) | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Marseille (mardi 15 juin 2021) ➤ Nice (mercredi 16 juin 2021) ➤ Lyon (jeudi 17 juin 2021) ➤ Dijon (vendredi 18 juin 2021) ➤ Strasbourg (lundi 21 juin 2021) ➤ Nancy (mardi 22 juin 2021) ➤ Reims (mercredi 23 juin 2021) ➤ Orleans (jeudi 24 juin 2021) ➤ Paris (samedi 26 juin 2021) |
|---|---|

Retombées attendues :

18 réunions avec les malades et leurs aidants sur la maladie pour développer une meilleure prise en charge et effectuer une meilleure éducation thérapeutique des patients : relation médecin-patient, hygiène de vie, fake news sur le soleil et le vitiligo, meilleure confiance en soi des malades, solutions alternatives avec le maquillage, etc.

Information du grand public au travers des articles presse locale et régionale, reportages et interviews des tv locales et régionales, stand de présentation au public, etc.

Sensibilisation des acteurs locaux du monde de la santé, de l'éducation, du sport, des élus, etc.

Moyens de communication en amont

Campagne de communication :

- ✓ Page Facebook, compte Twitter, Instagram et relais des réseaux sociaux,
- ✓ Site internet AFV,
- ✓ Newsletter « Info Vitiligo » et newsletters spécialisées santé (skinaid, topsanté, etc.)
- ✓ Presse médicale et médias régionaux

Financement :

Nous faisons appel à nos partenaires, à nos adhérents et nos soutiens pour soutenir financièrement ce projet de rencontres avec des milliers de malades à travers la France. Chaque participation et chaque euro comptent !

Déductions fiscales

Les entreprises assujetties à l'impôt sur les sociétés ou à l'impôt sur le revenu bénéficient d'une exonération de 60 % des sommes versées dans la limite de 5 % du chiffre d'affaires (articles 200 et 238 bis du CGI) et les personnes physiques bénéficient d'une exonération de 66 % des sommes versées dans la limite de 20 % du revenu imposable.

L'Association Française du Vitiligo est reconnue d'intérêt général et délivre des reçus fiscaux des versements qu'elle reçoit.



Contacts :

vitiligo-tour@afvitiligo.com

Martine Carré, Vice-Présidente de l'Association Française du Vitiligo

Email : martine.carre@afvitiligo.com

Sylvie Mas, Vice-Présidente de l'Association Française du Vitiligo

Email : sylvie.mas@afvitiligo.com