



138 impasse de Champs Gervais - 74890 Bons en Chablais - France - 33 (0)4 56 30 74 43 - [mcjlboiteux@aol.com](mailto:mcjlboiteux@aol.com) - [www.cutislaxa.org](http://www.cutislaxa.org)  
 IBAN : FR76 1810 6000 4296 7525 0578 892 BIC : AGRIFRPP881

## LI ~ INFOS N° 38 ~ DÉCEMBRE 2022

L'évènement marquant de l'année 2022 est, et restera, les 6èmes Journées de la Cutis Laxa, organisées pour la première fois hors de France. C'est donc à Gand, en Belgique, au cœur du Centre Européen de Référence dédié à la Cutis Laxa que se sont retrouvés 23 malades, venus de 11 pays avec leurs parents et familles, pour rencontrer médecins et chercheurs et passer ensemble 4 journées exceptionnelles. Vous trouverez le compte-rendu et les photos dans le numéro N°38 Hors-Série joint à ce numéro habituel dont je vous souhaite bonne lecture  
 Marie-Claude Boiteux, Présidente

### NOUVEAUX CONTACTS, NOUVELLES DES FAMILLES

Cutis Laxa Internationale regroupe maintenant 517 patients venus des 4 coins du monde: Stacy, Amber, Ayse, Celia, Deacon, Emmy, Scott, Anna, Em, Amelie, Patricia, Yousef, Nora Grace, Warisha et Nicole nous ont rejoints.  
 Notre Grande Famille est heureuse de les accueillir et de leur apporter toute l'aide et le soutien dont ils ont besoin.

Bien tristement je vous informe que deux d'entre nous ont quitté ce monde : Anaaya 3 ans ½ , en Inde, et Dominique, 51 ans, en France . De nouveau nous présentons toutes nos condoléances à leurs familles. Qu'ils reposent en paix.

### RENCONTRES, ÉVÉNEMENTS ET MANIFESTATIONS

De nombreux évènements et rencontres ont eu lieu depuis le début de l'année 2022. Qu'ils soient virtuels ou en face à face, qu'ils soient nationaux, européens ou internationaux, qu'ils soient interassociatifs ou avec d'autres acteurs de la santé, ils permettent toujours d'acquérir de nouvelles connaissances, de partager des savoirs et surtout de nouer des liens avec la communauté des maladies dermatologiques et les différents acteurs avec qui nous travaillons.

**Evènements Nationaux**  
**03 Février** : Réunion de travail entre la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie et la Fédération Française de la Peau

sur le thème des dossiers de prise en charge remis aux Maisons Départementales des Personnes Handicapées pour faire valoir les droits des patients.

**08 Février** Audition par la Conférence Nationale de la Santé à l'occasion des 20 ans de la démocratie en Santé.

Beaucoup est à faire pour que les petites associations comme la notre puissent continuer à vivre et à œuvrer pour l'amélioration de la qualité de vie des patients

**09 Février** Groupe de travail des Associations de FIMARAD sur le thème du Patient-Expert

**Evènements Européens**  
**ERN-Skin** : 14 Janvier  
 Réunion annuelle, 10 Mars  
 Journée Scientifique et 27 Septembre Webinaire du groupe thématique dont dépend la Cutis Laxa  
**AMEQUIS** : 18 Janvier derniers travaux sur l'établissement des critères de relabellisation des ERN et 15 Juin rendu final  
**EPAG** : 21 Janvier réunion du Comité d'Organisation et 31 Janvier webinaire des bonnes pratiques  
**ECRD** : Conférence Européenne des Maladies rares du 27 au 30 Juin

**Evènements Internationaux**  
**RDI, Maladies Rares International** : 28 Février journée Internationale des Maladies Rares et 15 Juin Assemblée Générale Annuelle



1<sup>er</sup> WCRSD 1er Congrès International des Maladies Rares Dermatologiques du 7 au 9 Juin, organisé par ERN-Skin, la Fondation René Touraine ainsi que les Représentants des Patients et Globalskin pour la session des patients. L'occasion de se retrouver avec d'autres associations. Un grand succès !!



### Evènements Associatifs

IADPO Alliance Internationale des Associations de Patients Dermatologiques : 27 Janvier réunion de Globalskin Europe et 18 Mai présentation des premiers résultats de l'enquête internationale sur le fardeau des maladies dermatologiques  
Nos P'tites Etoiles : 10 Avril stand et animations  
EURORDIS : 18 Mai Assemblée Générale Annuelle



### Autres évènements



1er Février : Les Colloques des Pharmaceutiques

6 Juillet : Pierre Fabre Contest, Marie-Claude Boiteux était membre du Grand Jury qui décernait le prix du meilleur projet centré sur les patients proposé par les antennes internationales du groupe Pierre Fabre

30 Septembre et 1er Octobre : CHAM 2022 réunissant toutes les parties prenantes de la santé de demain : Politiques, Professionnels de santé, Institutionnels, Industries pharmaceutiques et associations de patients

### RECHERCHE - MÉDECINE - GÉNÉTIQUE

Voir toutes les plus récentes informations dans notre hors-série consacré aux 6èmes Journées de la Cutis Laxa

### LÉGISLATION - SOCIÉTÉ



#### UKRAINE

Alors que la guerre continue, l'Ukraine affronte une crise humanitaire et les personnes atteintes de maladies rares sont les plus affectées par le conflit. 2 millions d'Ukrainiens ont une maladie rare et doivent affronter l'énorme défi de répondre eux-mêmes à leurs besoins médicaux complexes. L'Union Européenne, Eurordis, les Réseaux Européens de Référence, Orphanet et tous les membres du secteur Européen des Maladies rares ont joint leurs forces et organisé tout pour offrir aux patients Ukrainiens déplacés la meilleure aide possible : liste des centres médicaux à l'étranger, transfert sécurisé des patients à travers l'Europe, accès aux médicaments et aux équipements médicaux en Ukraine en dépit de la destruction d'infrastructures vitales, liste des ressources maladies rares pour les réfugiés et les personnes déplacées, etc...  
<https://www.standwithukraine.how>

### MEDIAS

Hiver 2022 : La Gazette Bonsoise : Vie Associative : La Cutis Laxa

28 Février 2022 : Grand Angle : Journal Radiorg (Belgique) : Témoignage de la maman de Sofie à l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares

1<sup>er</sup> Mars 2022 : Le Monde – Tribune Grand Angle : La reconnaissance des représentants des maladies rares en question

Avril 2022 : Le Trombinoscope : Appel à la reconnaissance des représentants des maladies rares+

Mai 2022 : Réseaux Sociaux – Fédération Française de la Peau : Annonce des journées Cutis Laxa

4 Juin 2022 : France 2 – Magazine « Bel et Bien » : Cécile : <https://www.france.tv/france-2/bel-et-bien/3454012-bel-bien.html>

6 Juin 2022 : Newsletter Fondation René Touraine : Annonce des Journées Cutis Laxa

26 juin 2022 : Les Réseaux sociaux sont un excellent moyen de faire connaître la Cutis Laxa. C'est ainsi qu'une jeune fille de 17 ans, Amélie, a pu se faire connaître à la suite d'un reportage sur Cécile.

<https://www.youtube.com/watch?v=DYPOq2iUI-s>

[www.cutislaxa.org](http://www.cutislaxa.org) Mi-October 2022, Notre Site Internet dénombrait **64265** visiteurs depuis son ouverture en 2002.

Politique de Confidentialité : Vous recevez ce bulletin d'information car vous faites partie de nos contacts. Adressez-nous un courrier à l'adresse mentionnée en en-tête si vous souhaitez être supprimé de nos listes.

**FINANCES DE L'ASSOCIATION : Pensez à renouveler vos adhésions et vos dons pour l'année 2023. Ne nous oubliez pas, n'oubliez pas les malades qui comptent sur nous, sans vous nous ne pourrions plus les aider. Vous trouverez un bulletin d'adhésion ci-joint. MERCI D'AVANCE**

Merci de nous retourner ce coupon accompagné du montant de votre cotisation et/ou don

NOM : .....

PRENOM.....

ADRESSE : .....

CODE POSTAL..... VILLE.....

PAYS.....

Souhaite, par mon adhésion de 30 €, soutenir l'action de Cutis Laxa Internationale

Souhaite faire un don  40 €  50 €  75 € Autre montant.....

Un reçu fiscal vous sera adressé pour le montant de votre chèque (adhésion et/ou don)

Souhaite, recevoir le livre « Cutis Laxa, Histoire d'une maladie rare, Témoignages de malades » au prix de  25 € que j'ajoute au montant de ma cotisation/mon don

Virement Bancaire :

IBAN : FR76 1810 6000 4296 7525 0578 892

BIC : AGRIFRPP881

Nom de la Banque: Crédit Agricole Bons en Chablais

N'oubliez pas de mentionner vos noms et adresse complète sur le virement, ainsi que le détail de votre virement (adhésion, don, livre) pour que nous puissions vous adresser un reçu fiscal ainsi que votre livre si vous l'avez commandé

Envoi d'un chèque à :

ASSOCIATION CUTIS LAXA INTERNATIONALE - 138 impasse de Champs Gervais - F-74890 Bons en Chablais - France

Souhaitez-vous recevoir CLI-Infos par Email ? oui  non

Email.....

Les informations recueillies ici sont nécessaires pour la gestion administrative de votre adhésion et/ou don. Elles font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application des articles 39 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent, en vous adressant directement au siège de notre Association (adresse mentionnée ci-dessus). Vous pouvez également, et à tout moment, vous désabonner de l'envoi électronique de notre newsletter en nous adressant un email avec la mention « se désabonner » à : [mcjlboiteux@aol.com](mailto:mcjlboiteux@aol.com)

**FINANCES DE L'ASSOCIATION : Pensez à renouveler vos adhésions et vos dons pour l'année 2023. Ne nous oubliez pas, n'oubliez pas les malades qui comptent sur nous, sans vous nous ne pourrions plus les aider. Vous trouverez un bulletin d'adhésion ci-joint. MERCI D'AVANCE**

Merci de nous retourner ce coupon accompagné du montant de votre cotisation et/ou don

NOM : .....

PRENOM.....

ADRESSE : .....

CODE POSTAL..... VILLE.....

PAYS.....

Souhaite, par mon adhésion de 30 €, soutenir l'action de Cutis Laxa Internationale

Souhaite faire un don  40 €  50 €  75 € Autre montant.....

Un reçu fiscal vous sera adressé pour le montant de votre chèque (adhésion et/ou don)

Souhaite, recevoir le livre « Cutis Laxa, Histoire d'une maladie rare, Témoignages de malades » au prix de  25 € que j'ajoute au montant de ma cotisation/mon don

Virement Bancaire :

IBAN : FR76 1810 6000 4296 7525 0578 892

BIC : AGRIFRPP881

Nom de la Banque: Crédit Agricole Bons en Chablais

N'oubliez pas de mentionner vos noms et adresse complète sur le virement, ainsi que le détail de votre virement (adhésion, don, livre) pour que nous puissions vous adresser un reçu fiscal ainsi que votre livre si vous l'avez commandé

Envoi d'un chèque à :

ASSOCIATION CUTIS LAXA INTERNATIONALE - 138 impasse de Champs Gervais - F-74890 Bons en Chablais - France

Souhaitez-vous recevoir CLI-Infos par Email ? oui  non

Email.....

Les informations recueillies ici sont nécessaires pour la gestion administrative de votre adhésion et/ou don. Elles font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application des articles 39 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent, en vous adressant directement au siège de notre Association (adresse mentionnée ci-dessus). Vous pouvez également, et à tout moment, vous désabonner de l'envoi électronique de notre newsletter en nous adressant un email avec la mention « se désabonner » à : [mcjlboiteux@aol.com](mailto:mcjlboiteux@aol.com)