



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

LI ~ INFORMACIONES N° 38 ~ DICIEMBRE DE 2022

El evento que marca el año 2022 es, y seguirá siendo, las 6 Jornadas de la Cutis Laxa, organizadas por primera vez fuera de Francia. Así pues, en Gante, Bélgica, en el corazón del Centro Europeo de Referencia dedicado a la Cutis Laxa, se encontraron 23 enfermos, venidos de 11 países con sus padres y familias, para conocer a médicos e investigadores y pasar juntos 4 días excepcionales de los cuales encontrará el informe y las fotos en el número N o 38 Fuera de serie adjunto a este número habitual que les deseo buena lectura
 Marie-Claude Boiteux, Presidenta

NUEVOS CONTACTOS, NOTICIAS DE LAS FAMILIAS

Cutis Laxa International cuenta ahora con 517 pacientes de todo el mundo: Stacy, Amber, Ayse, Celia, Deacon, Emmy, Scott, Anna, Em, Amelie, Patricia, Yousef, Nora Grace, Warisha y Nicole han unido a nosotros.

Nuestra Gran Familia está encantada de acogerlos y darles toda la ayuda y el apoyo que necesiten
 Por desgracia, dos de nosotros han dejado este mundo: Anaaya 3 ½ en India y Dominique 51 años en Francia . Una vez más expresamos nuestras condolencias a sus familias. Descansen en paz.

ENCUENTROS, ACTIVIDADES Y MANIFESTACIONES

Desde principios del año 2022 se han celebrado numerosos eventos y encuentros. Ya sean virtuales o cara a cara, ya sean nacionales, europeos o internacionales, ya sean interinstitucionales o con otros actores de la salud, permiten siempre adquirir nuevos conocimientos, compartir conocimientos y, sobre todo, establecer vínculos con la comunidad de enfermedades dermatológicas y los diferentes actores con los que trabajamos.

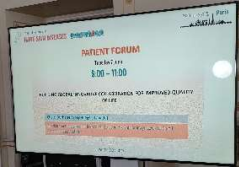
Eventos nacionales
 03 de febrero: Reunión de trabajo entre la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie y la Fédération Française de la Peau sobre el tema de los expedientes de atención entregados a las Maisons Départementales des Personnes Handicapés para hacer valer los derechos de los pacientes. Evènements nationaux
 08 Febrero Audiencia por la Conferencia Nacional de la Salud con motivo de los 20 años de la democracia en Salud. Queda mucho por hacer para que pequeñas asociaciones como la nuestra puedan seguir viviendo y trabajando para mejorar la calidad de vida de los pacientes
 09 Febrero Grupo de Trabajo de las Asociaciones de FIMARAD sobre el tema del Paciente-Experto

Eventos Europeos
 ERN-Skin: 14 de enero Reunión anual, 10 de marzo Día de Cientifique y 27 de septiembre Webinar del grupo temático del que depende Cutis Laxa
 AMEQUIS: 18 Enero últimos trabajos sobre el establecimiento de los criterios de retransmisión de las ERN y 15 Junio hecho final
 EPAG: 21 Enero reunión del Comité de Organización y 31 Enero webinar de buenas prácticas
 ECRD: Conferencia Europea de Enfermedades Raras del 27 al 30 de junio

Eventos internacionales
 RDI, Enfermedades Raras Internacional: 28 Febrero Día Internacional de las Enfermedades Raras y 15 Junio Asamblea General Anual

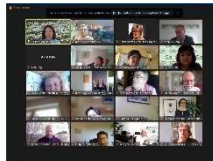


1er WCRSD 1er Congreso Internacional de Enfermedades Raras Dermatológicas del 7 al 9 de junio, organizado por ERN-Skin, la Fundación René Touraine, así como los Representantes de los Pacientes y Globalskin para la sesión de los pacientes. La oportunidad de reunirse con otras asociaciones. ¡Un gran éxito!



Eventos asociativos

IADPO Alianza Internacional de Asociaciones de Pacientes Dermatológicos: 27 Enero reunión de Globalskin Europa y 18 Mayo presentación de los primeros resultados de la encuesta internacional sobre la carga de las enfermedades dermatológicas
Nuestras Estrellas: 10 Abril stand y animaciones
EURORDIS: 18 Mayo Asamblea General Anual



Otros eventos



1 de febrero: Coloquios de Farmacéuticos

6 de julio: Pierre Fabre Contest, Marie-Claude Boiteux era miembro del Gran Jurado que concedía el premio al mejor proyecto centrado en los pacientes propuesto por las antenas internacionales del grupo Pierre Fabre

30 de septiembre y 1 de octubre: CHAM 2022 que reúne a todas las partes interesadas de la salud del mañana: Políticas, Profesionales de la salud, Instituciones, Industrias farmacéuticas y asociaciones de pacientes

INVESTIGACIÓN - MEDICINA - GENÉTICA

Ver toda la información más reciente en nuestra serie dedicada a los 6 Días de la Cutis Laxa

LÉGISLATION - SOCIÉTÉ



UCRANIA

Mientras la guerra continúa, Ucrania enfrenta una crisis humanitaria y las personas con enfermedades raras son las más afectadas por el conflicto. 2 millones de ucranianos tienen una enfermedad rara y se enfrentan al enorme desafío de satisfacer por sí mismos sus complejas necesidades médicas. La Unión Europea, Eurordis, las Redes Europeas de Referencia, Orphanet y todos los miembros del sector europeo de las Enfermedades Raras han unido fuerzas y organizado todo para ofrecer a los pacientes ucranianos desplazados la mejor ayuda posible: lista de centros médicos en el extranjero, traslado seguro de pacientes a través de Europa, acceso a medicamentos y equipos médicos en Ucrania a pesar de la destrucción de infraestructuras vitales, lista de recursos enfermedades raras para refugiados y personas desplazadas, etc... <https://www.standwithukraine.how>

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Invierno 2022: La Gazette Bonsoise: Vida Asociativa: La Cutis Laxa

28 Febrero 2022: Gran Ángulo: Diario Radiorg (Bélgica): Testimonio de la madre de Sofie con motivo del Día Internacional de las Enfermedades Raras

1 de marzo de 2022: Le Monde - Tribune Grand Angle: El reconocimiento de los representantes de las enfermedades raras en cuestión

Abril 2022: El Trombinoscopio: Llamado al reconocimiento de los representantes de las enfermedades raras+

Mayo 2022: Redes Sociales - Federación Francesa de la Piel: Anuncio de las jornadas Cutis Laxa

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

6 Junio 2022: Newsletter Fundación René Touraine: Anuncio de las Jornadas Cutis Laxa

26 de junio de 2022: Las redes sociales son una excelente manera de dar a conocer Cutis Laxa. Así, una joven de 17 años, Amélie, pudo darse a conocer tras un reportaje sobre Cécile.

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

www.cutislaxa.org mediados de Octubre 2022, nuestro sitio Internet había registrado **64.265 visitas** desde su inauguración en 2002.

Política de confidencialidad: Usted recibe este boletín de noticias porque figura entre nuestros contactos. Envíenos un correo electrónico a la dirección mencionada en el encabezamiento si desea que lo eliminemos de nuestras listas.