



CULTURE, PATRIMOINE ET VIE ASSOCIATIVE



LA CUTIS LAXA



CUTIS LAXA C'EST UN NOM BIEN BIZARRE... EN LATIN CELA VEUT DIRE « PEAU RELÂCHÉE » ET C'EST LE NOM D'UNE MALADIE RARE PARMIS LES RARES.



Son principal symptôme visible est une peau ridée, relâchée ; les fibres élastiques de l'ensemble du corps étant dégradées, voire absentes. Elle touche aussi bien les hommes que les femmes et sa fréquence est mal connue. La maladie est identifiable, au préalable, par cette caractéristique de peau relâchée.

Toutefois, il existe plus d'une dizaine de formes différentes selon les atteintes internes (cardio-vasculaires, digestives, respiratoires, génitales, ligamentaires...) et l'âge auquel la CL se déclare. Seuls un test génétique et/ou une biopsie permettent de confirmer le diagnostic.

Il n'existe **pas de traitement** des causes de la maladie. Seuls peuvent être traités les symptômes associés. Lors du diagnostic, une consultation pluridisciplinaire est indispensable pour évaluer toutes les atteintes externes et internes, et elles sont très nombreuses...

À ce jour moins de 500 malades sont recensés dans le monde entier par l'association bonsoise « **Cutis Laxa Internationale** ».

Créée le 11 Novembre 2001, l'Association fête ses 20 ans cette année. Elle est née par la volonté de Marie-Claude et Jean-Louis Boiteux, parents de Cécile diagnostiquée Cutis Laxa en 1992.

OBJECTIFS

Ses objectifs de l'époque, nés de leur propre vécu face à la maladie, répondent toujours aujourd'hui aux besoins des malades et de leurs familles :

- Rompre leur solitude, induite par la rareté de ce syndrome ;
- Œuvrer de concert avec le monde médical et scientifique pour faire avancer la connaissance et la recherche.
- Faire connaître et reconnaître la maladie, méconnue voire souvent inconnue, à travers le monde ;

CULTURE, PATRIMOINE ET VIE ASSOCIATIVE



Aujourd'hui, Cutis Laxa Internationale est toujours la seule association au monde dédiée à cette maladie rarissime.

ACTIONS CONTRE LA SOLITUDE

Les « Journées Cutis Laxa » sur 2/3 jours, nous organisons réunions, conférences médicales, soirée récréative, rencontres,... Sérieux et détente, tous ensembles, malades, familles et médecins. **Ces journées sont un moment fort dans la vie de tous les participants**, car elles permettent, enfin, de ne plus être seuls et d'avoir des contacts privilégiés avec les chercheurs et médecins présents.

En 16 ans d'existence, nous n'avons pu en financer que 5 (hébergement, restauration, frais de transports des malades), mais grâce à ces « Journées CLI », **61 malades**, dont **33 venant** de l'étranger ont pu venir **en France** et rompre leur solitude.

La rupture de la solitude se fait aussi au quotidien à travers le **Groupe Privé Facebook** dont chacun peut être membre, s'il le souhaite, dès sa première prise de contact. Nous sommes également à l'écoute de tout problème ou questionnement individuel et faisons le lien entre les malades et notre réseau de médecins experts dans le monde.

AVEC LE MONDE MÉDICAL

Outre la **mise en contact** entre malades et médecins, nous aidons les chercheurs dans le cadre de leurs **projets de recherche**, tant sur le plan du recensement et de la mise en relation que sur le plan administratif et légal, aussi bien en France (laboratoire IBCP-Lyon) qu'à l'étranger (Université de Pittsburgh-USA).

Partis de « 0 », après **20 ans de travail acharné**, les programmes de recherche sur la Cutis Laxa ont permis de découvrir **14 mutations génétiques** et de mettre au point **un produit cosmétique Grand Public**.

FACE À LA SOCIÉTÉ

Actifs à tous les niveaux au sein de la communauté des maladies rares, après avoir été membre du panel citoyen de révision des lois de bioéthiques en France, nous sommes représentant des patients au sein du Réseau Européen de Référence-Peau (**ERN-Skin**), et depuis peu, membre à part entière de l'association « **Rare Diseases International** » (Maladies Rares International).

Nous œuvrons également de façon directe pour les malades cutis laxa, en leur apportant **soutien et aide**

dans toutes démarches nécessaires pour faire reconnaître leurs droits.

Nous diffusons nos informations au plus grand nombre par le biais de supports médias : site internet, page Facebook, médias, conférences, colloques, congrès, etc... Nous rédigeons, traduisons (français, anglais et espagnol), éditons et diffusons tous nos documents dans le monde entier : newsletter bisannuelle, brochures, plaquettes informatives...

SES BESOINS

Est-il besoin de dire que comme toute association nous ne fonctionnons que grâce à la **générosité financière des particuliers** qui nous soutiennent.

La Commune de Bons fait exception parmi tous les institutionnels car elle soutient nos actions et nous la remercions chaleureusement.

Mais nous avons aussi besoin de **forces vives**, de bénévoles, de nouveaux partenaires (aide au secrétariat, impression de nos documents, traductions, objets de communications, etc...)

En 2016, nos charges financières se sont élevées à plus de 25'000 €, dont 20'000 pour les Journées Cutis Laxa. Nous précisons que le temps de bénévolat des membres actifs n'est pas chiffré dans ces montants.

En 2022, nous organiserons les 6^{èmes} Journées de la Cutis Laxa. Elles se tiendront en Belgique avec les médecins experts de la Cutis Laxa.

**Nous avons besoin de vous.
Soutenez-nous, parlez de nous,
faites-nous connaître !
Merci.**

CONTACTS

138 impasse de Champs Gervais
74890 Bons-en-Chablais

cutislaxa.org
mcjlboteux@aol.com

04 56 30 74 43