



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

CLI ~ INFOS N° 40 ~ ENERO DE 2024

¡Es el número 40 de nuestro CLI-Info! ¡No puedo creerlo! Con un promedio de dos números al año, hace 20 años que le informamos de todo lo que parece importante para y alrededor de la Cutis Laxa. Nuestras secciones son siempre las mismas: nuevos miembros, eventos, investigación, legislación, medios de comunicación y noticias diversas.

Es un gran trabajo compilar esta información, formatearla, traducirla e imprimirla para enviarla.

Espero sinceramente que la lectura de CLI-Info le interese, le sea útil y encuentre la información que necesita.

Si no es así, le rogamos que nos lo diga, que nos sugiera otras rúbricas o que nos indique cuáles son las más útiles para que podamos mejorarlo y que responda realmente a sus deseos.

Les deseo a todas y a todos un hermoso año 2024.

Marie-Claude Boiteux, Presidenta

NUEVOS CONTACTOS, NOTICIAS DE LAS FAMILIAS

Aaxel, Javiel, Lylio, Yamani, Ovinga, Mina, Gisely, Thomaz y Alice acaban de unirse a nosotros. Son ahora 540 enfermos y familias con quienes estamos en contacto y que han visto desaparecer su soledad, su aislamiento frente a la Cutis Laxa.

Bienvenidos a todos, estamos encantados de que se hayan unido a la Gran Familia Cutis Laxa.

Es con gran tristeza que acabamos de enterarnos de la muerte de Abdulaziz. Originario de Yemen, había podido emigrar a Canadá con toda su familia. Tenía 11 años. Que descanse en paz.

ENCUENTROS, ACTIVIDADES Y MANIFESTACIONES PRESENCIAL

1-4 Junio 2023: Globalskin nos ha reunido en Bruselas para su congreso «Elevate» y el foro «Rare Derm». Qué alegría encontrarse en presencia para aprender, intercambiar y compartir durante 3 días: poner las enfermedades raras dermatológicas en la agenda de los políticos, trabajar para el desarrollo de terapias avanzadas, construir alianzas con otros socios, recaudar fondos, reclutar y conservar a los voluntarios, utilizar eficazmente los medios de comunicación, enumerar las necesidades no cubiertas de los pacientes con enfermedades raras de la piel,... todos estos temas han sido abordados y nuestras experiencias individuales en todos estos ámbitos han permitido a cada uno adquirir nuevas pistas de trabajo. Dos de los representantes de los pacientes de ERN-Skin fueron homenajeados durante la cena festiva.



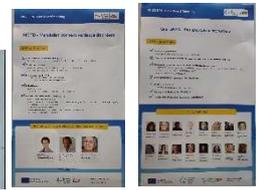
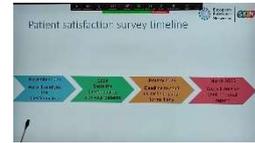
14 Septiembre 2023: Día Mundial de la Salud de la Piel, organizado por la Sociedad Francesa de Dermatología (SFD). La primera parte estaba dedicada a la discapacidad y Marie-Claude Boiteux testificó en la mesa redonda sobre este tema. También fue la ocasión de una entrevista para la SFD.





6 de noviembre de 2023: Reunión Anual de ERN-Skin.

Es un verdadero placer ver en presencia a todos los actores de ERN-Skin, ya seamos profesionales de la salud, médicos, investigadores o representantes de los enfermos, es una verdadera voluntad común que nos anima: mejorar la calidad de vida de los enfermos de piel en toda Europa. La nueva hoja de ruta para los próximos años (2023-2027) está llena tanto para los profesionales como para los representantes de los enfermos.



16 de noviembre de 2023: Después de un primer encuentro en línea el 22 de junio, SpotInfoPatients, organizado por el laboratorio BMS, reunió a varios representantes de los pacientes para una sesión de trabajo sobre el papel de los responsables del sector sanitario.



17 de noviembre de 2023: En el magnífico marco de la Casa de América

Latina, la cadena FIMARAD organizó su 8º Día Nacional. En su intervención, los representantes de los enfermos expresaron su preocupación por la sostenibilidad de las asociaciones de enfermos. Estas últimas, especialmente las pequeñas como CLI, luchan por llevar a cabo sus proyectos debido a la falta de voluntarios y de financiación. Un tema crucial es la falta de financiación del Estado, a pesar de la creciente demanda de participación de las asociaciones en las actividades de salud.



5-8 de diciembre de 2023: La Federación Francesa de la Piel organizaba su 5ª Conferencia anual, el 5 de diciembre, como preámbulo a las Jornadas Dermatológicas de París. Fue un verdadero éxito con una apertura oficial por el senador Philippe Mouiller, Presidente de la Comisión de Asuntos Sociales y representantes de las diversas



instancias del ámbito de la Salud. 4 mesas redondas permitieron intercambiar sobre el futuro de la dermatología, la telemedicina, la democracia en salud y el lugar de los pacientes en la investigación. También fue la ocasión de presentar los logros de la FFP en 2023: Las guías Handicap y el folleto para niños.



Después de este día tan rico de contactos e información, vamos a celebrar los tandems de la FFP y de cli durante los 3 días de las JDP. El pueblo de las asociaciones, inaugurado por el profesor Gaëlle Qureux, nueva presidenta de la Sociedad Francesa de Dermatología, nos permite a todos una buena visibilidad y la oportunidad de encuentros interesantes.



9 de diciembre de 2023: Por primera vez, el Comité de Fiestas organizó el Teletón en la comuna de Bons en Chablais. Cutis Laxa International estuvo presente y ofreció talleres para niños: dibujos de manos para hacer un mural de manos en el ejemplo de nuestro logotipo y maquillaje. 3050 € 00 fueron donados al Téléthon



18 y 19 de diciembre de 2023: Marie-Claude Boiteux intervino ante los alumnos de las clases de 5º del Collège de Bons en Chablais. 200 niños se han beneficiado de esta sensibilización sobre las enfermedades de la piel. El objetivo era reducir el estigma y el acoso que pueden sufrir los niños con enfermedades de la piel. Cada niño se fue con el librito editado por la Federación Francesa de la Piel: «Y si nos habláramos... Enfermedades de la piel»

ACTIVIDADES EN LÍNEA

Hoy en día, muchas reuniones, grupos de trabajo, talleres, etc., se realizan por videoconferencia. Así que aquí está un florecimiento de las actividades de los últimos 6 meses de 2023:



9 Junio Grupo de Trabajo «Embarazo»



26 Junio Eurordis Asociación Paciente



28 Junio Círculo Pfizer «Datos en la vida real»



28 Junio Pierre Fabre «Financiación de las Asociaciones»



10 Octubre G5 Salud



11 Septiembre y 14 Diciembre Coalición Mundial para la Salud de la Piel



20 Octubre Webinar «lobbying»



13 Noviembre Comité Ejecutivo de ePAGS



28 Noviembre Webinar «Enfermedades del Tejido Conjuntivo (PXE)»

INVESTIGACIÓN - MEDICINA - GENÉTICA



Le Projet CONECT réunit plusieurs associations dédiées à des maladies rares du tissu conjonctif ayant une implication cardio-vasculaire : Syndrome de Tortuosité Artérielle, Syndrome de Marfan, Syndrome d'Ehlers-Danlos, Cutis Laxa, Syndrome de Loeys-Dietz, etc... Initié par l'association Américaine pour la Tortuosité Artérielle (ATS), son but est de mettre en place une collaboration pour évaluer les problématiques communes dans une population de patients similaires, informer sobre los posibles tratamientos que no sean ampliamente conocidos, Garantizar que los pacientes comprendan lo menos posible la ciencia y los aspectos clínicos de su enfermedad para poder tomar decisiones informadas sobre su participación en programas de investigación y mejorar su calidad de vida. Ya se han realizado varias sesiones en línea, tanto para pacientes como para profesionales sanitarios.

Criar a un niño con una enfermedad rara: Calidad de vida parental y funcionamiento familiar: Un nuevo artículo publicado en «*International Journal of Rare Diseases and Disorders*» ha demostrado que los padres de niños con enfermedades raras tienen una calidad de vida y de funcionamiento familiar significativamente inferior y proporcional a la gravedad de la enfermedad. Esto también demuestra la necesidad de incluir el apoyo a los padres en una atención integral. (orphanews 2023.09.15)



Japón: avances recientes en enfermedades raras de la piel: los Keio Journal of Medicine ha publicado un nuevo artículo que ofrece una visión general de los recientes avances de la investigación clínica sobre enfermedades cutáneas hereditarias raras en Japón. En el informe se describen los esfuerzos por descubrir sus patógenos, los posibles nuevos métodos de tratamiento, los progresos actuales en el establecimiento de directrices para la práctica clínica y las actividades de sensibilización. La recopilación de datos científicos también tiene por objeto orientar la elaboración y revisión de guías de buenas prácticas basadas en pruebas. (orphanews 2023.07.26)



¿Por qué no hablamos de... enfermedades de la piel Como mencioné anteriormente, la Federación Francesa de la Piel (FFP) acaba de publicar un pequeño folleto destinado a los niños. Fruto de un trabajo realizado con niños enfermos y no enfermos, con un grafismo adaptado y realizado por la asociación «Les Petits Citoyens», responde plenamente a las preguntas de los niños sobre las enfermedades de la piel y tiene como objetivo evitar cualquier acoso a los afectados por estas enfermedades.

Las Guías de Discapacidad de la Piel: Después de dos años de trabajo colaborativo con pacientes, profesionales médicos, profesionales médico-sociales y el Fondo Nacional de Solidaridad para la Autonomía (CNSA), aquí hay otra realización del trabajo realizado por el FFP. Debido a que la Piel es el órgano más grande de nuestro cuerpo, y para comprender el impacto de las enfermedades dermatológicas, era urgente brindar las claves para poder valorar la discapacidad que sufren los pacientes y permitirles completar correctamente los expedientes para hacer valer sus reclamaciones. derechos. Estos documentos pronto se podrán descargar desde nuestro sitio.



Otro folleto publicado recientemente: el folleto de bienvenida en la escuela o en la comunidad para un niño que padece una enfermedad dermatológica. Describe las consecuencias que puede tener la enfermedad, las necesidades específicas, los ajustes posibles o necesarios, así como el papel y lugar del equipo educativo. Es accesible desde el sitio web de Fimarad. (www.fimarad.org)



La Coalición Mundial para la Salud de la Piel (WHSC): reúne a todas las partes interesadas relacionadas con la salud de la piel: asociaciones de pacientes, profesionales de la salud, sociedades médicas y de investigación y socios industriales para fortalecer nuestro poder colectivo con el fin de crear conciencia sobre el impacto global de las enfermedades dermatológicas y condiciones y colocarlas en la cima de la agenda de políticas de salud. Somos miembros de esta coalición.

Las necesidades psicosociales de los niños con enfermedades raras y sus familias: un nuevo artículo publicado en el "Orphanet Journal of Rare Disorders" explora la vida cotidiana de los niños con enfermedades raras y sus padres en el contexto de apoyos psicosociales que necesitan. Durante entrevistas semiestructuradas con niños y padres de niños con enfermedades raras, surgieron cinco temas principales: la vida diaria con una enfermedad rara; experiencias con el sistema de salud; apoyo psicosocial; dificultades y barreras; y mejoras necesarias para el apoyo centrado en el paciente. En general, los retrasos en el diagnóstico, la falta de formación de los médicos, así como los problemas de organización, tiempo y apoyo preventivo provocan estrés y afectan negativamente al bienestar mental. A pesar de los recientes avances en concientización y tratamiento, las Enfermedades Raras todavía representan un desafío para los afectados y sus familias. (Orphanews International 2024.10.16)



El impacto económico del diagnóstico tardío: La Everylife Rare Disease Foundation ha publicado un nuevo estudio sobre las implicaciones económicas del diagnóstico tardío de enfermedades raras. El diagnóstico rápido de enfermedades raras es esencial para que los pacientes puedan beneficiarse de un tratamiento que potencialmente les salve la vida y de una mejor calidad de vida. Más allá de los beneficios para la salud, los diagnósticos tardíos también generan mayores costos para los sistemas de salud. (orphanews 2023.10.02)



Canadá crea un grupo asesor de enfermedades raras : El gobierno de Canadá anunció la creación de un grupo asesor de implementación (IMAG) para medicamentos para enfermedades raras. El objetivo de esta estrategia será mejorar el acceso a los medicamentos y hacerlos más asequibles. Durante los próximos tres años, la GCMO proporcionará un foro para que los pacientes y las partes interesadas intercambien información (incluido asesoramiento centrado en el paciente) y establezca las mejores prácticas para la implementación de la estrategia nacional. (orphanews 2023.11.20)



“Unidos por la Salud”: es un club parlamentario creado tras una encuesta de la ONG Action Santé Mondiale (<https://www.actionsantemondiale.fr/enquete-parlementaire-inedite-menaces-sanitaires/>) Este club parlamentario pretende ser un vínculo entre la representación nacional y los actores de la sociedad civil, proponiendo al mismo tiempo:

- ✓ Un lugar para reuniones y diálogo con expertos en salud y desafíos globales: científicos, jefes de agencias de la ONU, ONG y think tanks, activistas y otras partes interesadas.
- ✓ Un marco de observación lo más cercano posible al campo gracias a visitas a organismos sanitarios internacionales y participación en viajes de estudio.
- ✓ Una plataforma que proporciona contenidos y herramientas para apoyar la acción de los parlamentarios.



Reafirmar el compromiso y la participación de los usuarios en todas sus dimensiones: en un texto publicado el 12 de diciembre de 2023 con motivo de la estrategia nacional de salud, la Alta Autoridad de Salud identifica 4 temas en los que se esperan denodados esfuerzos:

- 1) Promover el compromiso de los usuarios y la participación entre los profesionales de la salud;
- 2) La efectividad de los derechos individuales reconocidos por las leyes de 2002 y las adoptadas posteriormente;
- 3) Representación de los usuarios por asociaciones autorizadas;
- 4) Acciones para fortalecer las capacidades de los usuarios.

Para nosotros, CLI, estos cuatro temas a los que hay que añadir la falta de voluntarios y de recursos económicos son los grandes temas a trabajar en los próximos años para garantizar la sostenibilidad de nuestras asociaciones.



Virginie BROS-FACER, nueva directora general de Eurordis: En septiembre de 2023, Yann Le Cam anunció su decisión de dejar el cargo de director general de Eurodis. Por tanto, a partir de marzo de 2024 Virgine Bros-Facer asumirá el control. Ya había trabajado con Eurordis como directora científica, antes de unirse a varias organizaciones donde trabajó en el campo de la investigación y la participación de los pacientes en enfermedades raras. Según sus propias palabras, está encantada de volver a Eurordis.

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Junio de 2023: ERN-Skin News: En la conferencia "Elevate" en Bruselas estuvieron presentes representantes de pacientes, dos de ellos recibieron los premios "Campeón" e "Innovador".

Verano de 2023: Revista Rare Revolution: Entrevista con Dave Jacob, fundador de Thinkgenetic, que padece Cutis Laxa

14 de septiembre de 2023: Día de la Piel: Mesa redonda con Marie-Claude Boiteux para la Sociedad Francesa de Dermatología (https://365.sfdermato.org/revivez-la-table-ronde-de-la-journee-mondiale-sante-de-la-peau/?utm_source=brevoy&utm_campaign=FLASH%20INFO%20-%20Journe%20mondiale%20Sant%20de%20la%20peau%2014%20Septembre%202023%20-%20070923_copy_copy&utm_medium=email)

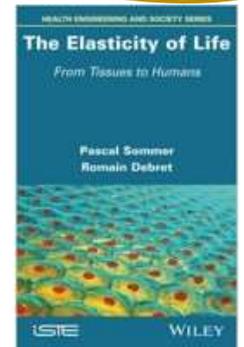
5 Décembre 2023 : Las mesas redondas e intervenciones de la V Jornada FFP están online en su canal de YouTube: <https://www.youtube.com/channel/UCvbExcayClnIRh7Vw99itLg>



La elasticidad de la vida:

Este es el título del libro que acaba de publicar en francés e inglés el Dr. Pascal SOMMER, director emérito de investigación del CNRS, que sigue a Cutis Laxa y nuestra asociación desde hace más de 20 años. El libro está disponible en línea en versión impresa o descargable:

https://www.istegroup.com/fr/produit/lelasticite-du-vivant/?utm_source=brevoy&utm_campaign=Sommer%200712&utm_medium=email



El programa VDS (Enfermedades visibles de la piel) fue creado por el departamento "Relaciones con los pacientes" de los laboratorios Pierre Fabre.

Vivir con una enfermedad de la piel visible en la cara o en las manos significa exponerse continuamente a miradas externas, a la vergüenza y a las reacciones a veces confusas o incluso hirientes de las personas que acaba de conocer o con las que pasa tiempo todos los días. Esta mirada, incluso furtiva, puede tener impactos insospechados en la vida de personas que padecen una enfermedad cutánea visible. ¡Tomemos conciencia del poder de una mirada que, si puede dañar la vida cotidiana, también puede iluminarla! "La experiencia e-motion" te permitirá vivir un momento único "en la piel de un paciente". Escuche el podcast con entrevistas a pacientes.

Visita su página disponible en francés e inglés: <https://www.changer-de-regard.com/>



Marie-Claude Boiteux participó en la redacción del artículo científico: **“Testimonios, sentimientos, quejas y experiencias emocionales de pacientes con dermatosis en las redes sociales: estudio infodemiológico* francés sobre la libertad de expresión de los pacientes”**.

Surge del trabajo realizado por Pierre Fabre Dermo-Cosmétique & Personal Care y la empresa Kap Code, especializada en el análisis de datos de salud de la vida real, que comenzaron a escuchar las palabras de los pacientes expresadas públicamente durante un período de 3 años en las redes sociales.

La web ofrece una plataforma a aquellas personas cuyas enfermedades de la piel dificultan sus relaciones sociales. A través de una pantalla, comparten sus vivencias, sus vivencias y revelan lo que no dicen -por no atreverse o por falta de tiempo- durante las consultas médicas. Autoimagen, impactos físicos y psicológicos, deambulaciones terapéuticas...

Los informes textuales recopilados, analizados y correlacionados confirman la urgencia y la necesidad de “cambiar nuestra visión de las enfermedades visibles de la piel”. <https://www.changer-de-regard.com/#ecoute-reseaux>

*La infodemiología es la evaluación, con el objetivo de mejorar la salud pública, de la información relacionada con la salud que los usuarios de Internet suben a la red. El término fue acuñado por el investigador canadiense Gunther Eysenbach

La encuesta ALL: Realizada de enero a abril de 2023, con la ayuda de la empresa EMMA, esta encuesta internacional evalúa la prevalencia (número de casos en una población determinada), impactos, comportamientos y necesidades de diferentes tipos de piel y enfermedades de la piel en función de áreas geográficas, países o tonos de piel.

Movilizó a 50.552 participantes adultos (≥ 16 años) en 20 países (China, Estados Unidos, Brasil, India, Australia, Francia, Italia, Canadá, Dinamarca, Alemania, Israel, Kenia, México, Polonia, Portugal, Senegal, Sudáfrica, Corea del Sur, España y Emiratos Árabes Unidos) repartidos en los 5 continentes. Constituye así la mayor base de datos privada en dermocosmética. Encuentra todos los resultados en la página.: <https://www.changer-de-regard.com/#all>

Users by Country



COUNTRY	USERS
France	1.3K
United States	1.1K
Mexico	424
Spain	200
Canada	172
Argentina	145
Belgium	131

[View countries](#) →

Nuestro sitio web :

Al 31 de diciembre de 2023, nuestro sitio había superado los 70.000 visitantes (exactamente 70.190) desde su apertura en febrero de 2002... hace casi 22 años.

Esto representa una media de más de 3.190 visitantes al año.

Proviene principalmente de países europeos y de América del Norte.

FINANZAS DE LA ASOCIACIÓN:

Considere renovar sus membresías y donaciones para el **año 2024.**

No nos olvides,

No te olvides de los enfermos que cuentan con nosotros, sin ti ya no podremos ayudarlos. Encontrará un formulario de membresía adjunto.

GRACIAS DE ANTEMANO

ENCUENTRANOS EN FACEBOOK

El Grupo Privado de Facebook: Reservado para pacientes, sus padres, médicos e investigadores. Si sientes la necesidad de compartir con otros pacientes, otros padres lo que Cutis Laxa aporta a tu vida, únete a nuestro grupo privado : <http://www.facebook.com/groups/62977351521/>

La página pública de Facebook: si desea seguirnos y recibir todas las novedades del mundo de la discapacidad y de las enfermedades raras en Francia y en el mundo: <https://www.facebook.com/CutisLaxaAssociation/>

Política de Privacidad: Usted recibe este boletín porque es uno de nuestros contactos. Envíenos una carta a la dirección mencionada en el encabezado si desea ser eliminado de nuestras listas.

**Feliz Año Nuevo
ia todos!**

NOMBRE.....

APELLIDOS.....

DIRECCIÓN.....

Código Postal..... CIUDAD.....

PAÍS

- Deseo, por un importe de 30€, hacerme socio de Cutis Laxa Internacional
 Deseo hacer una donación de 40€ 50€ 75€ Otro importe.....
 Deseo, recibir el libro “Cutis Laxa, Historia de una enfermedad rara, Testimonio de enfermos “ al precio de 25 € que añado al importe de mi cuota/mi donación

Transferencia Bancaria.

IBAN : FR76 1810 6000 4296 7525 0578 892

BIC : AGRIFRPP881

Nombre del Banco: Crédit Agricole Bons en Chablais

No olvide mencionar sus nombres y dirección completa sobre la transferencia así como el detalle de su transferencia (membresía, donación, libro) para que pudiéramos enviarle un recibo fiscal junto con su libro si usted lo ha pedido

Envío de un cheque a:

ASOCIACIÓN CUTIS LAXA INTERNACIONAL – 138 impasse de Champs Gervais – F-74890 Bons en Chablais - France

¿ Desea recibir a CLI~Infos por Correo electrónico? ? si no

E-mail.....

Las informaciones recogidas aquí son necesarias para la gestión administrativa de su adhesión y/o don. Son objeto de una conservación y de un tratamiento informático y únicamente destinadas a la secretariado de Cutis Laxa Internationale. En aplicación de los artículos 39 y los siguientes de la ley modificada del 6 de enero de 1978) usted dispone del derecho de acceso y de rectificación a los datos que nos ha dado para lo cual debe dirigirse directamente a la sede de nuestra Asociación (dirección mencionada más arriba). Usted también puede, y en cualquier momento, desabonarse del envío de nuestra electrónica newsletter enviándonos un correo electrónico con la mención "desabonarse" a: mcjlboiteux@aol.com