



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 ~ INFOS N° 40 ~ JANVIER 2024

C'est le 40^{ème} numéro de notre CLI-Infos ! Je n'en reviens pas ! Avec en moyenne deux numéros par an, cela fait 20 ans que nous vous informons de tout ce qui semble important pour et autour de la Cutis Laxa. Nos rubriques sont toujours les mêmes : les nouveaux membres, les évènements, la recherche, la législation, les médias et les informations diverses.

C'est un très gros de travail de compiler ces informations, de les mettre en forme, de les traduire et de préparer les envois.

J'espère sincèrement que la lecture de CLI-Infos vous intéresse, vous est utile et que vous y trouvez les informations dont vous avez besoin.

Si ce n'est pas le cas, merci de nous le dire, de nous suggérer d'autres rubriques ou de nous préciser celles qui vous sont les plus utiles pour que nous puissions l'améliorer et qu'il réponde réellement à vos souhaits.

Je vous souhaite à toutes et tous une très belle année 2024.

Marie-Claude Boiteux, Présidente

NOUVEAUX CONTACTS, NOUVELLES DES FAMILLES

Aaxel, Javiel, Lylio, Yamani, Ovinga, Mina, Gisely, Thomaz et Alice viennent de nous rejoindre. Ce sont désormais 540 malades et familles avec qui nous sommes en contact et qui ont vu disparaître leur solitude, leur isolement face à la Cutis Laxa.

Bienvenue à vous tous, nous sommes heureux que vous ayez rejoint la Grande Famille Cutis Laxa.

C'est avec beaucoup de tristesse que nous venons d'apprendre le décès d'Abdulaziz. Originaire du Yemen, il avait pu émigrer au Canada avec toute sa famille. Il avait 11 ans. Qu'il repose en paix.

RENCONTRES, ÉVÈNEMENTS ET MANIFESTATIONS EN PRÉSENTIEL



1-4 Juin 2023 : Globalskin nous a réunis à Bruxelles pour son congrès « Elevate » et le forum « Rare Derm ». Quelle joie de se retrouver en présentiel pour apprendre, échanger et partager durant 3 jours . Mettre les maladies rares dermatologiques dans l'agenda des politiciens, œuvrer pour le développement de thérapies innovantes, construire des alliances avec d'autres partenaires, collecter des fonds, recruter et



garder les bénévoles, utiliser efficacement les moyens de communication, répertorier les besoins non couverts des patients atteints de maladies rares de la peau,..... tous ces sujets ont été abordés et nos expériences individuelles dans tous ces domaines ont permis à chacun d'acquérir de nouvelles pistes de travail. Deux des représentants des Patients au sein de ERN-Skin ont été mis à l'honneur durant le diner festif.



14 Septembre 2023 : Journée Mondiale Santé de la Peau, organisée par la Société Française de Dermatologie (SFD). La première partie était consacrée au Handicap Peau et Marie-Claude Boiteux y a témoigné lors de la table ronde sur ce sujet. Ce fut également l'occasion d'une interview pour la SFD.



ACTIVITES EN LIGNE

Aujourd'hui, bon nombre de rencontres, groupes de travail, ateliers, etc se font en visioconférence. Voici donc un florilège des activités des 6 derniers mois de 2023 :



9 Juin Groupe de Travail
« Grossesse »



26 Juin Eurordis
Partenariat Patient



28 Juin Cercle Pfizer
« Les données en vie réelle »



28 Juin Pierre Fabre
« Le financement des Associations »



10 Octobre
G5 Santé



11 Septembre et 14 décembre
Coalition Mondiale pour la Santé de la Peau



20 Octobre Webinar
« lobbying »



13 Novembre
Comité Exécutif des ePAGS



28 Novembre Webinar
« Maladies du Tissu Conjunctif (PXE) »

RECHERCHE - MÉDECINE - GÉNÉTIQUE



Le Projet CONECT (Réseau Cardio-Oculaire du Tissu Conjunctif) 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 Loey-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 sur les éventuels traitements qui ne sont pas largement connus, s'assurer que les patients comprennent un minimum la science et les aspects cliniques de leur maladie pour pouvoir prendre des décisions éclairées quant à leur participation à des programmes de recherche et pour améliorer leur qualité de vie. Plusieurs sessions en ligne ont été déjà réalisées, tant pour les patients que pour les professionnels de santé.

Elever un enfant atteint d'une maladie rare : Qualité de vie parentale et fonctionnement familial : Une nouvel article publié dans « *International Journal of Rare Diseases and Disorders* » a démontré que les parents d'enfants atteints de maladies rares avaient une qualité de vie et de fonctionnement familial significativement inférieur et proportionnel à la sévérité de la maladie. Cela démontre également la nécessité d'inclure le soutien aux parents dans une prise en charge holistique des soins. (orphanews 2023.09.15)



Japon : avancées récentes dans les maladies rares de la peau : le Keio Journal of Medicine a publié un nouvel article qui donne un aperçu des avancées récentes de la recherche clinique sur les maladies cutanées héréditaires rares au Japon. Il y est fait état des efforts pour découvrir leurs pathogènes, les nouvelles méthodes de traitement possibles, les progrès actuels dans l'établissement de lignes directrices pour la pratique clinique et les activités de sensibilisation. Le recueil de données scientifique vise également à éclairer la création et la révision de guides de bonnes pratiques fondés sur des données probantes. (orphanews 2023.07.26)



Et si on s'parlait... des maladies de la peau Comme je l'ai mentionné plus haut, la Fédération Française de la Peau (FFP) vient d'éditer un petit livret à destination des enfants. Fruit d'un travail mené avec des enfants malades et non-malades, avec un graphisme adapté et réalisé par l'association « Les Petits Citoyens », il répond tout à fait aux questionnements des enfants sur les maladies de la peau et vise à éviter tout harcèlement pour ceux qui sont atteints par ces maladies.

Les Guides Handicap Peau : Après deux ans de travail collaboratif avec des malades, des professionnels médicaux, des professionnels médico-sociaux et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), voici une autre concrétisation des travaux menés par la FFP. Parce que la Peau est le plus grand organe de notre corps, et pour comprendre les retentissements des maladies dermatologiques, il était urgent de donner les clefs pour pouvoir évaluer le handicap subi par les malades et leur permettre de remplir correctement les dossiers pour faire valoir leurs droits. Ces documents seront bientôt téléchargeables sur notre site.



Autre livret récemment publié : le Livret d'accueil à l'école ou en collectivité d'un enfant atteint d'une maladie dermatologique. Il décline les conséquences que peut avoir la maladie, les besoins spécifiques, les aménagements possibles ou nécessaires, ainsi que le rôle et la place de l'équipe éducative. Il est accessible depuis le site de Fimarad (www.fimarad.org)



La Coalition Mondiale pour la Santé de la Peau (WSHC) : Elle réunit toutes les parties prenantes concernées par la santé de la peau : associations de malades, professionnels de santé, société médicale et de recherche et partenaires industriels pour renforcer notre pouvoir collectif afin de sensibiliser sur l'impact global des maladies et affections dermatologiques et les mettre en tête de l'agenda des politiques de santé. Nous sommes membres de cette coalition.

Les besoins psychosociaux des enfants atteints de maladies rares et leurs familles : Un nouvel article publié dans le « *Orphanet Journal of Rare Disorders* » explore jour après jour la vie des enfants atteints de maladies rares et de leurs parents dans le cadre des soutiens psychosociaux dont ils ont besoin. Lors d'interviews semi-dirigés avec des enfants et des parents d'enfants atteints de maladies rares, 5 thèmes majeurs sont ressortis : la vie quotidienne avec une maladie rare ; les expériences avec le système de santé ; le soutien psychosocial ; les difficultés et les barrières ; et les améliorations nécessaires pour un soutien centré sur le patient. Dans l'ensemble, les retards de diagnostic, le manque de formation des médecins, tout comme les problèmes organisationnels, de temps et de soutien préventif causent du stress et affectent négativement le bien-être mental. Malgré de récentes avancées dans la sensibilisation et la prise en charge, les Maladies Rares constituent toujours un challenge pour ceux qui en sont atteints et leurs familles. (Orphanews International 2024.10.16)



L'impact économique du retard de diagnostic : La fondation Everylife pour les maladies rares a publié une nouvelle étude sur les implications économiques d'un diagnostic tardif des maladies rares. Un diagnostic rapide des maladies rares est essentiel pour que les patients puissent bénéficier d'un traitement potentiellement salvateur et d'une meilleure qualité de vie. Au-delà des avantages pour la santé, les diagnostics tardifs entraînent également des coûts plus élevés pour les systèmes de santé. (orphanews 2023.10.02)



Le Canada crée un groupe consultatif sur les maladies rares Le gouvernement du Canada a annoncé la création d'un groupe consultatif sur la mise en œuvre (GCMO) pour les médicaments destinés aux maladies rares. L'objectif de cette stratégie sera d'améliorer l'accès aux médicaments, et de les rendre plus abordables. Au cours des trois prochaines années, le GCMO constituera un forum permettant aux patients et aux parties prenantes d'échanger des informations (notamment des conseils axés sur les patients), et d'établir les meilleures pratiques pour la mise en œuvre de la stratégie nationale. (orphanews 2023.11.20)



« Unis pour la Santé » : est un club parlementaire mis en place suite au sondage de l'ONG Action Santé Mondiale (<https://www.actionsantemondiale.fr/enquete-parlementaire-inedite-menaces-sanitaires/>) Ce club parlementaire se veut un trait d'union entre la représentation nationale et les acteurs de la société civile, en proposant tout à la fois :

- ✓ Un lieu de rencontres et de dialogues avec les experts de la santé et des défis mondiaux : scientifiques, responsables d'agences onusiennes, d'ONG et de think tanks, militants, et autres acteurs.
- ✓ Un cadre d'observation au plus près du terrain grâce à la visite des organisations internationales de la santé et la participation à des voyages d'étude.
- ✓ Une plateforme mettant à disposition des contenus et des outils au service de l'action des parlementaires.



Réaffirmer dans toutes leurs dimensions l'engagement et la participation des usagers : Dans un texte publié le 12 Décembre 2023 à l'occasion de la stratégie nationale de santé, la Haute Autorité de Santé identifie 4 sujets sur lesquels des efforts vigoureux sont attendus :

- 1) La promotion de l'engagement et de la participation des usagers auprès des professionnels de santé ;
- 2) L'effectivité des droits individuels reconnus par les lois de 2002 et celles adoptées à leur suite ;
- 3) La représentation des usagers par des associations agréées ;
- 4) Les actions de renforcement des capacités des usagers.

Pour nous, CLI, ces quatre sujets auxquels il convient d'ajouter le manque de bénévoles et de ressources financières sont les thèmes majeurs à travailler dans les prochaines années pour garantir la pérennité de nos associations.



Virginie BROS-FACER, nouvelle Directrice Générale d'Eurordis : En Septembre 2023, Yann Le Cam avait annoncé sa décision de quitter le poste de Directeur Général d'Eurodis. C'est donc à partir de Mars 2024 que Virginie Bros-Facer prendra sa suite. Elle avait déjà travaillé avec Eurordis en tant que Directrice Scientifique, avant d'intégrer diverses organisations où elle a œuvré dans le domaine de la recherche et de l'engagement des patients pour les maladies rares. Selon ses propres mots, elle est ravie d'être de retour à Eurordis.

MEDIAS

Jun 2023 : ERN-Skin News : Les représentants des patients de ERN-Skin étaient présents à la conférence « Elevate » à Bruxelles. Deux d'entre ont été mis à l'honneur en recevant les récompenses « Champion » et « Innovateur ».

Eté 2023 : Rare Revolution Magazine : Interview de Dave Jacob, fondateur de Thinkgenetic , atteint de Cutis Laxa

14 Septembre 2023 : Journée de la Peau : Table ronde avec Marie-Claude Boiteux pour la Société Française de Dermatologie (https://365.sfdermato.org/revivez-la-table-ronde-de-la-journee-mondiale-sante-de-la-peau/?utm_source=brevos&utm_campaign=FLASH%20INFO%20-%20Journe%20mondiale%20Sant%20de%20la%20peau%2014%20Septembre%202023%20-%200070923_copy_copy&utm_medium=email)

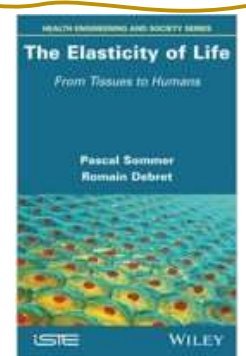
5 Décembre 2023 : Les tables rondes et interventions de la 5^e Conférence de la FFP sont en ligne sur sa chaine youtube : <https://www.youtube.com/channel/UCvbExcayClnIRh7Vw99itLg>



L'Elasticité du Vivant :

C'est le titre du livre que vient de publier en Français et en Anglais le Dr Pascal SOMMER, Directeur de Recherche Emérite au CNRS. Il accompagne la Cutis Laxa et notre association depuis plus de 20 ans. Le livre est disponible en ligne en version papier ou téléchargeable :

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



Le Programme VDS (Maladies Visibles de la Peau) a été mis en place par le département « relations Patients » des laboratoires Pierre Fabre.

Vivre avec une maladie de peau visible sur le visage et/ou sur les mains, c'est s'exposer en continu aux regards extérieurs, à la gêne et aux réactions parfois déroutantes voire blessantes de personnes juste croisées ou fréquentées tous les jours. Ce regard, même furtif, peut avoir des impacts insoupçonnés sur la vie des personnes qui ont une maladie de peau visible. Prenons conscience du pouvoir d'un regard qui, s'il peut abîmer un quotidien, peut aussi l'illuminer! Ecoutez le podcast avec des interviews de malades., et testez « L'e-motion experience », un moment unique « dans la peau d'un malade ».

Allez visiter sa page disponible en Français et en Anglais : <https://www.changer-de-regard.com/>



Marie-Claude Boiteux a participé à la rédaction de l'article scientifique : **« Témoignages, ressentis, plaintes et expériences émotionnelles des patients atteints de dermatoses sur les réseaux sociaux : Etude Infodémiologique* française de la parole libre des patients ».**

Il est issu du travail mené par Pierre Fabre Dermo-Cosmétique & Personal Care et la société Kap Code, spécialisée dans l'analyse de données de vie réelle en santé, qui se sont mis à l'écoute de la parole des patients telle qu'exprimée publiquement sur une période de 3 ans sur les réseaux sociaux.

La toile offre une tribune à ceux que la maladie de peau freine dans leur relation sociale. Par écran interposé, ils partagent leur vécu, leurs expériences et révèlent ce qu'ils ne disent pas - parce qu'ils n'osent pas ou faute de temps - en consultation médicale : Image de soi, impacts physiques et psychologiques, errance thérapeutique...

Les verbatims recueillis, analysés et mis en corrélation, confirment l'urgence et la nécessité de "changer notre regard sur les maladies visibles de la peau". <https://www.changer-de-regard.com/#ecoute-reseaux>

*L'Infodémiologie articule de manière explicite l'épidémiologie, la santé publique et la question des nouveaux médias. Plus précisément, elle prend acte du rôle de plus en plus prégnant, selon elle, des médias et notamment des réseaux socio-numériques dans les processus de diffusion des «fake news», dont l'importance est telle que, se faisant «infodémies», elles participent structurellement à la logique épidémique.

L'enquête ALL : Réalisée de janvier à avril 2023, avec l'aide de la société EMMA, cette enquête internationale évalue la prévalence (nombre de cas sur une population donnée), les impacts, les comportements et les besoins des différents types de peau et maladies de peau en fonction des aires géographiques, pays ou carnations. Elle a mobilisé 50 552 participants adultes (≥16 ans) dans 20 pays (Chine, Etats-Unis, Brésil, Inde, Australie, France, Italie, Canada, Danemark, Allemagne, Israël, Kenya, Mexique, Pologne, Portugal, Sénégal, Afrique du Sud, Corée du Sud, Espagne et les Emirats Arabes Unis) répartis sur les 5 continents. Elle constitue ainsi la plus importante base de données privée en dermo-cosmétique.

Retrouvez tous les résultats sur la page : <https://www.changer-de-regard.com/#all>



Notre Site Internet :

Au 31 Décembre 2023, notre site avait dépassé les 70 000 visiteurs (très exactement 70 190) depuis son ouverture en Février 2002 ...il y a bientôt 22 ans.

Cela représente une moyenne de plus de 3 190 visiteurs par an..

Ils viennent principalement de pays européens et d'Amérique du Nord

FINANCES DE L'ASSOCIATION

Pensez à renouveler vos adhésions et vos dons pour **l'année 2024.**

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

RETROUVEZ-NOUS SUR FACEBOOK

Le Groupe Privé Facebook : Réservé aux malades, à leurs parents, aux médecins et aux chercheurs. Si vous ressentez le besoin de partager avec d'autres malades, d'autres parents ce que la Cutis Laxa entraîne dans votre vie, venez rejoindre notre groupe privé <http://www.facebook.com/groups/62977351521/>

La Page Publique Facebook : Si vous souhaitez nous suivre et avoir toutes les nouvelles du monde du handicap et des maladies rares en France et dans le monde entier : <https://www.facebook.com/CutisLaxaAssociation/>

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.

**Bonne et heureuse Année
à toutes et tous !**

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