CUTIS LAXA INTERNATIONALE
Organisme d' Intérêt Général Loi 1901.

138 impasse de Champs Gervais 74890 Bons en Chablais - France
IBAN : FR76 1240 6001 2400 1806 3980 297 - BIC : AGRIFRPP824
+33/456.30.74.43 – mcjlboiteux@aol.com
www.cutislaxa.org

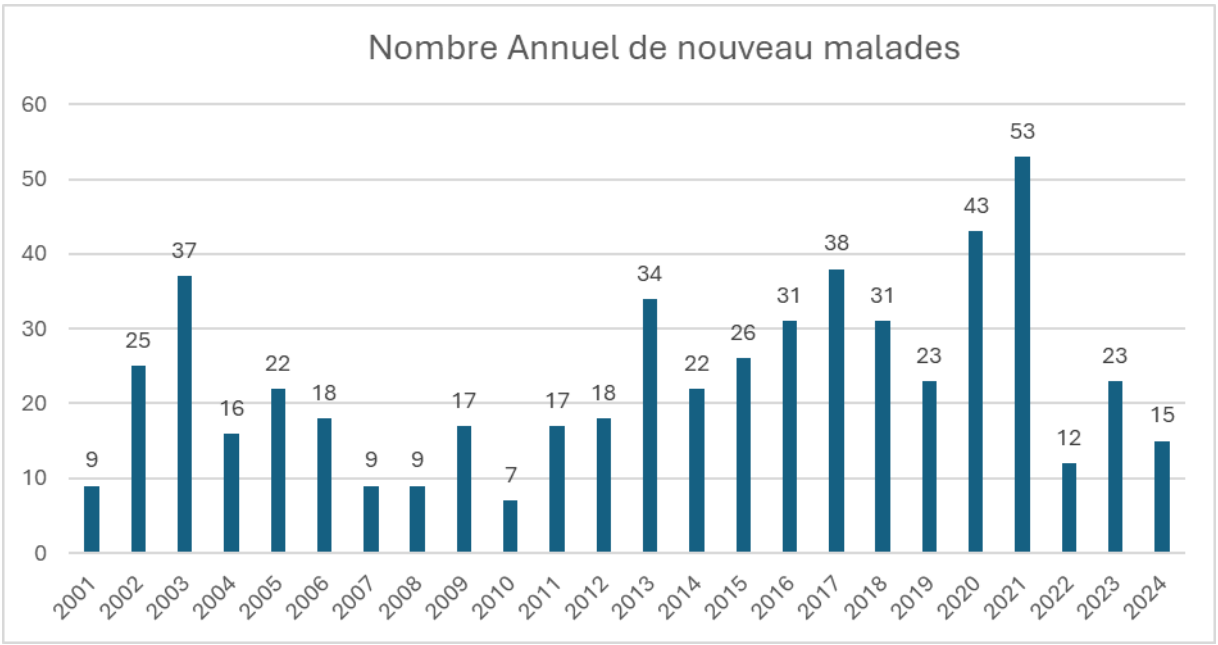
RAPPORT MORAL ANNEE 2024

LES MALADES et LES FAMILLES

Le recensement

Le 1er Janvier 2024, nous connaissions 540 malades. Ils étaient 555 à nous avoir rejoints à la fin de l'année 2024. Ce sont donc 15 malades nouvellement diagnostiqués qui nous ont rejoints durant l'année. Pour chacun des malades qui nous a rejoint nous avons accompli notre premier objectif : la rupture de leur solitude et de leur isolement. Quel que soit leur pays d'origine, grâce à notre site et à notre groupe privé Facebook, nous leur permettons d'entrer en contact avec d'autres malades.

Malheureusement, l'année 2024 a été endeuillée avec le décès de plusieurs malades : Abdulaziz, Lucille et Safaa nous ont quittés. A leurs familles en deuil nous apportons notre soutien et toutes nos pensées dans cette douloureuse épreuve.
Depuis la création de CLI en 2001, 27 patients nous ont quittés. Ils restent dans nos cœurs et nos pensées.



L'accès à l'information

- **Générale :** grâce à nos divers supports de communication (Site internet, publications et éditions, etc) les malades et leurs familles ont accès aux informations qui leur permettent de connaitre et faire valoir leurs droits, de faciliter leur quotidien et de trouver leur place au sein de la société.

- **Médicale et Scientifique :** La rareté de la Cutis Laxa implique que les informations qui lui sont relatives sont également rares, difficiles à trouver. Notre rôle est, et sera toujours, de les centraliser, les diffuser, les rendre facilement accessibles pour les malades et leurs familles essentiellement à travers notre lettre d'information et notre site internet.

La mise en contact avec des Médecins-Experts

C'est une demande de plus en plus forte et régulière de la part des malades de tous les pays que d'être mis en relation avec des médecins experts de la Cutis Laxa. Bien que le diagnostic leur ait été donné par un médecin ou un généticien local, lors de la survenue ou de l'aggravation d'un symptôme, la demande nous est faite d'être mis en contact avec un médecin qui « connaît bien la maladie ». De plus, à ce jour, plus de 35 % des personnes diagnostiquées « Cutis Laxa » ne connaissent pas le type précis dont elles sont atteintes faute d'avoir eu un diagnostic moléculaire. Ceci est tout à fait dommageable au suivi qu'elles sont en droit d'avoir, chaque type de Cutis Laxa nécessitant un suivi spécifique. C'est pourquoi nous faisons le maximum pour mettre en relation malades et médecins-experts par-delà les frontières.

L'accès à la prise en charge et aux soins

C'est un élément important du travail fait au niveau européen pour la mise en place et la prise en charge des soins transfrontaliers. La rareté de la Cutis Laxa induit que ses experts sont également rares et les malades sont éparpillés dans le monde entier. Il est donc indispensable que les patients bénéficient d'une prise en charge par des médecins experts de la Cutis Laxa, Quel que soit le pays du malade, quel que soit le pays du médecin, la précision de la prise en charge prend toute son importance.

LE MONDE MEDICAL

Nous sommes impliqués dans de nombreux groupes de travail, en France et en Europe. Nous y travaillons en partenariat avec les médecins et les malades. Que ce soit pour l'amélioration de l'errance diagnostic ou pour mettre en évidence les problématiques spécifiques liées à la grossesse et au planning familial dans les maladies rares, tous ces travaux donneront lieu à des publications scientifiques où l'expertise des patients, co-auteurs des publications, sera mise en évidence.

ERN-Skin (ERN-Peau)

Notre participation au Réseau Européen de Référence (ERN) en tant que représentant des malades reste le pilier central de nos activités avec le monde médical européen. Grâce aux habitudes prises de se réunir virtuellement, il est désormais possible de « se trouver » à Bruxelles le matin, à Paris l'après-midi et à New York le soir….. Et donc, tout au long de l'année 2024 nous avons participé à des groupes de travail et des séminaires en ligne organisés aux quatre coins du monde. Cela n'aurait pas été possible si ces temps de travail avaient été en présentiel.

EPAG (Groupe Européen de Défense des Patients) : Les Représentants des patients au sein des ERN

Le travail des EPAGs se fait en parallèle du travail des ERNs.
En 2024, nous avons poursuivi le travail selon notre feuille de route établie pour la période 2024-2027 : Carte de l'Expertise en Europe ; Santé Mentale des Malades ; Soins Palliatifs ; Sensibilisation à la Dermatologie ; Fardeau ; Spécificités pédiatriques ; Programmes d'Education Thérapeutique ; toutes ces questions qui concernent de près les Maladies Rares de la Peau .

FIMARAD

La Filière Maladies Rares Dermatologiques (FIMARAD) peut être présentée comme le pendant français de ERN-Skin.
Les échanges fructueux et la collaboration régulière avec les responsables des associations concernées par FIMARAD permettent de faire avancer les problématiques nationales. Ce travail commun vise à améliorer la qualité de vie des patients et limiter les risques de nous voir disparaître du paysage de la santé en France.

Par ailleurs, le groupe « Errance et Impasse Diagnostic » a poursuivi l'analyse des réponses au questionnaire adressé à toutes les associations membres de FIMARAD pour établir des tableaux de concordance des symptômes et identifier les professionnels de santé (infirmi(è)rs, kinés,etc ;) qui pourraient être « alerteurs » d'une possible maladie rare. Ces résultats devraient pouvoir être publiés en 2025/2026.

LA SOCIÉTÉ

Les Relations avec les autres Associations

- **Internationales :** Notre implication de plus en plus importante au niveau européen nous permet des contacts réguliers et fructueux avec des associations d'autres maladies dermatologiques, sans compter notre adhésion à Rare Disease International (RDI) et à Globalskin, Alliance Internationale des associations de patients atteints de maladies de la peau (IADPO).
- **Nationales :** Notre adhésion à des collectifs associatifs nationaux (Solhand, Alliance Maladies Rares,..), et notre présence au sein du collège Maladies rares de la Fédération Française Peau (FFP) rendent la Cutis Laxa très visible. En 2024, dernière année de la présidence de Marie-Claude Boiteux au sein de la Fédération Française de la Peau, des projets ont été initiés :
  - ❖ La Maison de la Peau : ce projet ambitieux devrait permettre de donner visibilité, lieu d'échanges et de ressources pour toutes les associations membres de la FFP.
  - ❖ Etude de la Télé-Expertise en Bourgogne-Franche-Comté : Cette région a une belle antériorité dans la mise en place de la Télé-Expertise sur son territoire dont la désertification médicale est très importante, rendant l'accès au dermatologue quasiment impossible selon le lieu de résidence du malade. Menée en concertation avec l'Agence Régionale de Santé, cette étude devrait produire des chiffres intéressants.
- **Locales :** En 2024, Cutis Laxa Internationale a conforté son implication dans les actions locales, en étant membre du Conseil d'Administration du Comité Communal d'Action Social de la Municipalité de Bons en Chablais. Ces actions locales permettent d'engager des dialogues individuels qui renforcent la visibilité de la maladie.

La Visibilité

Etre connu, reconnu, signifie être visible du plus grand nombre. Toutes les actions menées visent cet objectif : rendre la maladie visible du plus grand nombre. La constitution de réseaux en est un des outils.

Etre acteur dans la Société et Etre en conformité avec la Société

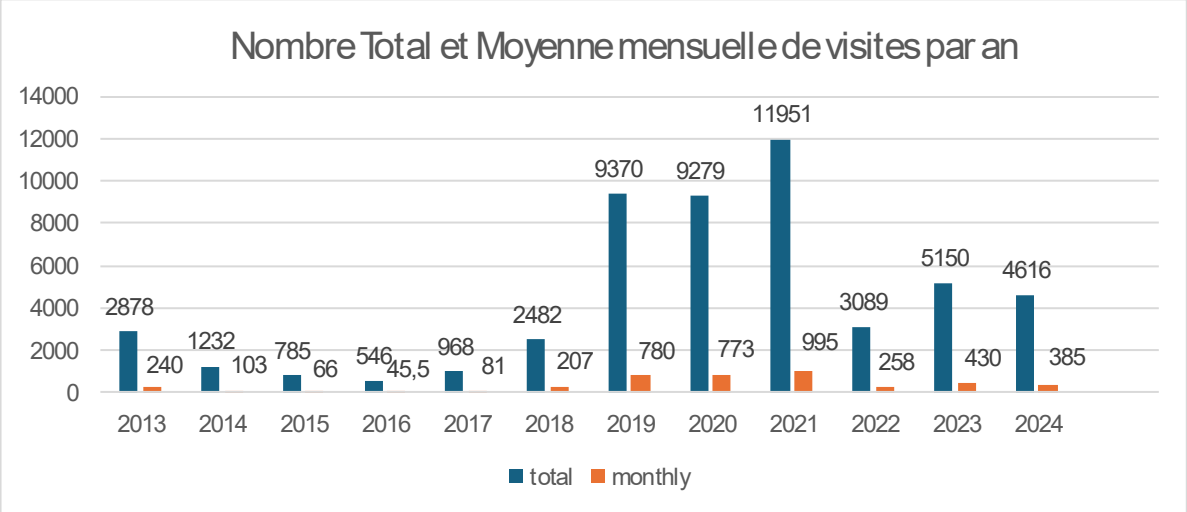
C'est un travail important que de porter la voix des malades en conformité avec les lois nationales et européennes relatives au respect de la vie privée et des données personnelles. Nous y sommes particulièrement sensibles et œuvrons dans ce sens.

LES MOYENS MIS EN ŒUVRE EN 2024

La diffusion d'informations

✓ Internet reste toujours le moyen de communication le plus rapide et le plus économique pour diffuser nos informations et permettre aux malades du monde entier d'entrer en contact avec nous. Pour cela, il existe 3 moyens de nous contacter : notre site, la page publique Facebook et le groupe privé Facebook.

✓ Notre site : Le compteur indiquait 70 190 visites début Janvier 2024. Nous avions atteint les 74 806 visites fin décembre 2024, soit 4 616 visites durant l'année, c'est donc une moyenne mensuelle de près de 385 visites. Nos deux mises à jour annuelles, associées à la diffusion de l'information sur ces mises à jour constituent vraiment un élément majeur dans les visites et le référencement de notre site. Les principales recherches qui y sont faites concernent la transmission génétique, la définition de la Cutis Laxa et les photos.



✓Brochures: Toujours d'actualité, nos trois brochures sont régulièrement diffusées. Leur impression « à la demande » permet de les mettre à jour chaque fois que nécessaire.

✓LIVRE CLI : Ce livre de témoignages de patients a continué d'intéresser de nombreuses personnes en 2024 et sa vente au bénéfice intégral de CLI, se poursuit.

✓« CLI ~Infos » : Important vecteur de communication, notre newsletter reste éditée deux fois par an, en français, anglais et espagnol, entièrement faite « maison » elle est envoyée à tous nos contacts par email et par voie postale. Merci à notre traductrice bénévole pour l'anglais.

Evènements, Fêtes et Manifestations

Tout au long de l'année 2024 nous avons participé, en présence ou en ligne, à des évènements organisés par les organismes dont nous sommes membre ou partenaire : ERN-Skin (Réseau Européen de Référence-Peau), FFP (Fédération Française de la Peau), FIMARAD (Filière Maladies Rares Dermatologiques), Globalskin (Alliance Internationale des Associations de Malades Dermatologiques), SFD (Société Française de Dermatologie).
Nous pouvons noter en particulier notre présence :

- ✓ à Genève (Suisse) pour soutenir le dépôt de deux résolutions (maladies et de la peau et maladies rares) auprès de l'OMS ;
- ✓ à Paris (France) lors du Concgrès Mondial des Maladies Rares Dermatologiques dont nous étions co-organisateurs ;
- ✓ à Philadelphie (USA) pour les conclusions et perspectives d'avenir du project CONECT auquel nous avons collaboré pendant 2 ans ;
- ✓ à Reims (France) lors du Meeting Européen de l'Elastine où nous avons retrouvé l'ensemble des scientifiques travaillant sur l'Elastine ;

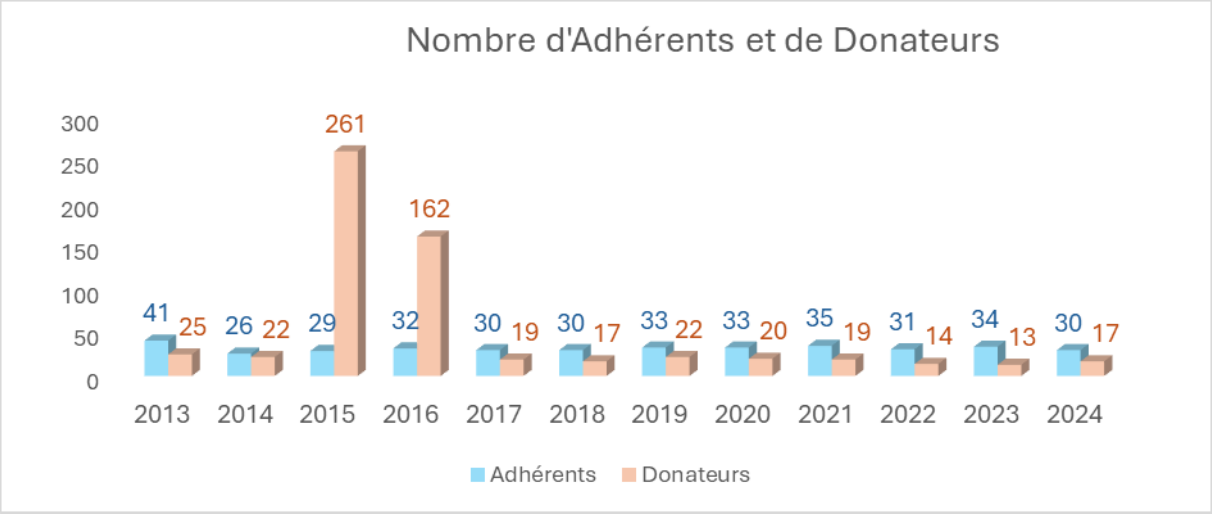
- ✓ à Paris (France) encore pour divers évènements, dont les Journées Dermatologiques de Paris où nous avions un stand.

En France ou à l'étranger, ces réunions sont incontournables du fait que nous sommes la seule association au monde dédiée à la Cutis Laxa. Elles sont toujours l'occasion d'échanger et de travailler avec d'autres représentants d'associations de malades. Elles permettent de mener des actions concertées et cohérentes au bénéfice des malades. Elles donnent une visibilité unique à la Cutis Laxa.
Bien d'autres évènements Nationaux, Européens, Internationaux et Associatifs ont eu lieu en ligne et l'agenda de 2024 a été bien largement rempli.

Les Médias
12 Juin 2023 Doctissimo : interview du Pr.Bert Callewaert : tout ce qu'il faut savoir sur la Cutis Laxa (en français) : https://www.doctissimo.fr/sante/maladies/maladies-de-la-peau/cutis-laxa-la-maladie-de-la-peau-relachee/a89563_ar.html
30 Janvier Patient Stories: Dave Jacob : Un diagnostic tardif de Cutis Laxa et la création de ThinkGenetic (en anglais) : https://www.greygenetics.com/a-late-diagnosis-of-cutis-laxa-and-the-creation-of-thinkgenetics/
Février 2024 Patient View : Le rôle croissant des patients dans la recherche médicale (en anglais) : https://www.patient-view.com/2024/the-growing-role-of-patient-groups-in-healthcare-research/
06 Mars Le Monde : Maladies rares le défi du diagnostic
15 Mars Festival de la Communication Santé : Interview de Catherine Baissac, responsable de la relation Patients – Pierre Fabre Dermato-Cosmétique (en français)
28 Avril Charente Libre : La course du Brin d'aillet à Sireuil (France) au profit de Cutis Laxa Internationale (en Français)
02 Septembre 2024 : Info-Chalon Inauguration du Centre Ressources de Chalon-sur-Saône pour la Télé-expertise en Dermatologie
10 Septembre 2024 : Le Journal de Saone et Loire Inauguration du Centre Ressources de Chalon-sur-Saône pour la Télé-expertise en Dermatologie
15 Novembre 2024 : Masterclass La Sorbonne Enregistrement de l'interview de Marie-Claude Boiteux pour les vidéos diffusées lors de la Masterclass de l'Université des Patients à La Sorbonne (https://universitedespatients-sorbonne.fr/)
29 Novembre 2024 : Charente Libre Remise du chèque versé au profit de Cutis Laxa Internationale par le Triathlon de Sireuil
Automne 2024 : la Gazette Bonsoise Cutis Laxa Internationale, au-delà des frontières de Bons en Chablais

Je vous remercie de bien vouloir voter le quitus du Rapport Moral 2024. N'hésitez pas à nous poser toute question ou demander toute explication les concernant que vous jugeriez utile avant le vote. Seront comptabilisés les votes par correspondance et les procurations reçus avant le 10 Juin 2025, ainsi que les votes des personnes présentes physiquement et à distance.

RAPPORT FINANCIER 2024



Le nombre total d'adhérents et donateurs de 2024 est identique à celui de 2023, soit 47. Le nombre de personnes qui soutiennent nos actions reste donc stable. Il serait souhaitable que nous puissions l'augmenter. La difficulté que nous avons c'est notre dispersion géographique à travers le monde. En effet, seuls les adhérents et donateurs résidant en France peuvent bénéficier d'un reçu leur permettant une

déduction fiscale. Nous travaillons sur cette question depuis longtemps. La première et plus évidente solution, c'est la création d'antennes dans d'autres pays…… mais pour cela il faut trouver suffisamment de bénévoles, volontaires, locaux pour s'y investir et les faire fonctionner……..
Notre épargne reste stable mais nous devrons prévoir des collectes de fonds importantes pour assurer le financement des prochaines journées Cutis Laxa, prévues en 2026.
Vous trouverez ci-dessous tous les chiffres du bilan de l'année 2024

Dans le cadre de la mission de présentation des comptes annuels qui a été réalisée pour le compte de :

CUTIS LAXA INTERNATIONAL
Pour l'exercice du 01/01/2024 au 31/12/2024

et conformément aux termes de notre lettre de mission, nous avons effectué les diligences prévues par la norme professionnelle du Conseil National de l'Ordre des Experts-Comptables applicable à la mission de présentation des comptes qui ne constitue ni un audit ni un examen limité.

Sur la base de nos travaux, nous n'avons pas relevé d'éléments remettant en cause la cohérence et la vraisemblance des comptes annuels pris dans leur ensemble.

Ces comptes annuels sont joints à la présente attestation, ils sont paginés conformément au sommaire figurant en tête du présent document, ils se caractérisent par les données suivantes :

Total ressources	**10 867.46 €**
Résultat net comptable	**1 295.12 €**
Total du bilan	**25 013.67 €**

Fait à MAURIAC,
Le 08/02/2025.

BEAUDONNET GEORGES,
Expert-comptable.

CUTIS LAXA INTERNATIONAL

COMPTE DE RÉSULTAT DÉTAILLÉ

Du 01/01/2024 au 31/12/2024

	Du 01/01/24 au 31/12/24	Du 01/01/23 au 31/12/23	Variation N / N-1 en valeur	Variation N / N-1 en %
PRODUITS D'EXPLOITATION				
Cotisations	3 223.82	2 479.88	743.94	30.00
Ventes de biens et services				
Ventes de biens		50.00	-50.00	-100.00
Dont ventes de dons en nature				
Ventes de prestations de service	4 843.64	2 890.00	1 953.64	67.60
Dont parrainages				
Produits de tiers financeurs				
Concours publics et subventions d'exploitation	2 800.00	100.00	2 700.00	
Versements des fondateurs ou cons. de la dotation consomptible				
Ressources liées à la générosité du public				
Dons manuels				
Mécénats				
Legs, donations et assurances-vie				
Contributions financières				
Reprises sur amortissements, dépréc., prov. et transferts de charges				
Utilisations des fonds dédiés				
Autres produits				
TOTAL PRODUITS D'EXPLOITATION (I)	**10 867.46**	**5 519.88**	**5 347.58**	**96.88**
CHARGES D'EXPLOITATION				
Achats de marchandises				
Variation de stock	18.68	92.92	-74.24	-79.90
Autres achats et charges externes	7 959.92	4 027.64	3 932.28	97.63
Aides financières				
Impôts, taxes et versements assimilés				
Salaires et traitements	1 696.00	1 548.00	148.00	9.56
Charges sociales				
Dotations aux amortissements et aux dépréciations				
Dotations aux provisions				
Reports en fonds dédiés				
Autres charges				
TOTAL CHARGES D'EXPLOITATION (II)	**9 674.60**	**5 668.56**	**4 006.04**	**70.67**
RÉSULTAT D'EXPLOITATION (I-II)	**1 192.86**	**-148.68**	**1 341.54**	**902.30**
PRODUITS FINANCIERS				
De participation				
D'autres valeurs mobilières et créances de l'actif immobilisé				
Autres intérêts et produits assimilés				
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges				
Différences positives de change	102.26	107.60	-5.34	-4.96
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement				
TOTAL DES PRODUITS FINANCIERS (III)	**102.26**	**107.60**	**-5.34**	**-4.96**
CHARGES FINANCIÈRES				
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions				
Intérêts et charges assimilées				
Différences négatives de change				
Charges nettes sur cessions de valeurs mobilières de placement				
TOTAL DES CHARGES FINANCIÈRES (IV)				
RÉSULTAT FINANCIER (III-IV)	**102.26**	**107.60**	**-5.34**	**-4.96**
RÉSULTAT COURANT AVANT IMPÔTS (I-II+III-IV)	**1 295.12**	**-41.08**	**1 336.20**	

CUTIS LAXA INTERNATIONAL

COMPTE DE RÉSULTAT DÉTAILLÉ

Du 01/01/2024 au 31/12/2024

	Du 01/01/24 au 31/12/24	Du 01/01/23 au 31/12/23	Variation N / N-1 en valeur	Variation N / N-1 en %
PRODUITS EXCEPTIONNELS				
Sur opérations de gestion				
Sur opérations en capital				
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges				
TOTAL DES PRODUITS EXCEPTIONNELS (V)				
CHARGES EXCEPTIONNELLES				
Sur opérations de gestion				
Sur opérations en capital				
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions				
TOTAL DES CHARGES EXCEPTIONNELLES (VI)				
RÉSULTAT EXCEPTIONNEL (V-VI)				
Participation des salariés aux résultats (VII)				
Impôts sur les bénéfices (VIII)				
TOTAL DES PRODUITS (I+III+V)	**10 969.72**	**5 627.48**	**5 342.24**	**94.93**
TOTAL DES CHARGES (II+IV+VI+VII+VIII)	**9 674.60**	**5 668.56**	**4 006.04**	**70.67**
EXCÉDENT OU DÉFICIT	**1 295.12**	**-41.08**	**1 336.20**	

Je vous remercie de bien vouloir voter le quitus du Rapport Financier 2024 que je viens de vous présenter. Seront comptabilisés les votes par correspondance et les procurations reçus avant le 10 juin 2025 ainsi que les votes des personnes présentes.

ETABLISSEMENT DU MONTANT DE LA COTISATION POUR L'ANNEE 2026

Comme nous en avons pris l'habitude, je vous propose d'établir ensemble le montant de la cotisation pour l'année prochaine, à savoir 2026. Je vous propose de la laisser à 30 € pour l'année 2026.

Je vous remercie de bien vouloir voter le montant de la cotisation pour 2026 que je viens de vous présenter. N'hésitez pas à nous poser toute question ou demander toute explication les concernant que vous jugeriez utile avant le vote. Seront comptabilisés les votes par correspondance et les procurations reçus avant le 10 Juin 2025, ainsi que les votes des personnes présentes physiquement et à distance.

PROJETS ET BUDGET PREVISIONNEL 2025

Vous les trouverez annexés ci-joint et je vous invite à en prendre connaissance. Ils sont la continuité des trois axes de travail que nous avons définis depuis la création de « Cutis Laxa Internationale ».

Je vous remercie de bien vouloir voter les Projets et le Budget Prévisionnel 2025. N'hésitez pas à nous poser toute question ou demander toute explication les concernant que vous jugeriez utile avant le vote. Seront comptabilisés les votes par correspondance et les procurations reçus avant le 10 Juin 2025, ainsi que les votes des personnes présentes physiquement et à distance.

---

138 impasse de Champs Gervais
74890 Bons en Chablais
France

CUTIS LAXA INTERNATIONALE
Organisme d' Intérêt Général Loi 1901.

Tel/Fax : 33 (0)4 56 30 74 43
e-mail : MCJLBoiteux@aol.com
Site : www.cutislaxa.org

PROCES-VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE DU MERCREDI 25 JUIN 2025

Madame Marie-Claude BOITEUX, Présidente, ouvre la séance à 18 H 00. Conformément à la convocation qui a été adressée aux adhérents, l'ordre du jour est ainsi conçu :

- **RAPPORT MORAL 2024 et VOTE**
- **RAPPORT FINANCIER 2024 et VOTE**
- **ETABLISSEMENT DU MONTANT DE LA COTISATION POUR 2026**
- **PROJETS 2025 et BUDGET PREVISIONNEL**
- **QUESTIONS DIVERSES**

Etaient Présents :
Mme M.C. Boiteux, Mr M. Senaud (nommé secrétaire de séance)
Soit 2 votes

Etaient Présents en ligne via le lien zoom:
Mme Cécile Boiteux-Gueye, Mme Marion Lassalle, Mr Romain Rousseau
Soit 3 votes

Ont voté par correspondance:
Mme Martine Richemont, Mr Serge Richemont, Mr Jean Garidou
Soit 3 votes

Etaient Absents et Représentés :
Mme Sophie Khalilpour et Mr Antonio Da Silva donnent pouvoir à Mme Marie-Claude Boiteux.
Mme Véronique Fustier et Mr Pierre Ancelin donnent pourvoir à Mr Michel Senaud
Soit 4 pouvoirs

Le nombre total des adhérents 2024 étant de 30 et le nombre d'adhérents présents, représentés ou ayant voté par correspondance étant de 12 (2+3+3+4) l'Assemblée peut donc statuer valablement sur les questions portées à l'ordre du jour (minimum 1/3 des adhérents).

RAPPORT MORAL 2024

Le Rapport Moral de l'année 2024 a été adressé préalablement pour lecture à tous les adhérents. La comptabilisation de tous votes et pouvoirs donne les résultats suivants :

Abstentions : 0 Contre : 0 Pour : 12

Le Rapport Moral 2024 est adopté à l'unanimité.

RAPPORT FINANCIER 2024

Le Rapport Financier de l'année 2024 a été adressé préalablement pour lecture à tous les adhérents. La comptabilisation de tous votes et pouvoirs donne les résultats suivants :

Abstentions : 0 Contre : 0 Pour : 12

Le Rapport Financier 2024 est adopté à l'unanimité.

ETABLISSEMENT DU MONTANT DE LA COTISATION POUR L'ANNEE 2026

Il a été proposé préalablement par écrit que le montant de la cotisation reste à 30 € en 2026

Abstentions : 0 Contre : 0 Pour : 12

Le montant de la Cotisation pour l'année 2026 n'est donc pas modifié et reste au montant actuel de 30 €

PROJETS 2025

Les Projets de l'année 2025 ont été adressés préalablement pour lecture à tous les adhérents. La comptabilisation de tous votes et pouvoirs donne les résultats suivants :

Abstentions : 0 Contre : 0 Pour : 12

Les Projets de l'année 2025 sont adoptés à l'unanimité

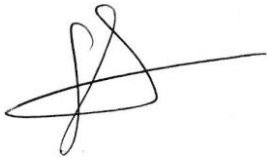
BUDGET PREVISIONNEL 2025

Le Budget Prévisionnel de l'année 2025 a été adressé préalablement pour lecture à tous les adhérents. La comptabilisation de tous votes et pouvoirs donne les résultats suivants :

Abstentions : 0 Contre : 0 Pour : 12

Le Budget Prévisionnel de l'année 2025 est adopté à l'unanimité.

Tous les votes et pouvoirs ayant été comptabilisés et aucune autre question n'ayant été portée à sa connaissance, la Présidente clos la séance à 20 H 15

La Présidente
Marie-Claude Boiteux

Le Secrétaire de Séance
Michel Senaud