

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 ~ INFO ~ EVENTOS ESPECIALES ~ AGOSTO 2025)

Estoy muy feliz de compartir con ustedes los momentos más hermosos de los eventos que nos permitieron recaudar los fondos necesarios para los 7º Días de Cutis Laxa.

Gracias de nuevo a todos los organizadores y participantes de estos momentos festivos y solidarios.

Marie-Claude Boiteux, Presidenta

1 DE MAYO EN (HARENTE (FRANCIA))

DONIZAT

El Comité del Festival y la asociación para la "Donación de Sangre" nos habían elegido para ser los beneficiarios de su caminata anual. Buen tiempo asegurado en este primer día de mayo y una gran energía entre todos los participantes. Mélissa y su padre Serge, nuestro vicepresidente, testificaron sobre lo que significa vivir con la Cutis Laxa. Nos donaron 684 €.



SIREUIL

Durante muchos años, Serge, nuestro vicepresidente, ha estado involucrado en la organización del "Trail du Brin d'Aillet" en su ciudad de Sireuil. Cada año, Cutis Laxa International recibe los beneficios de este evento amistoso que da la bienvenida a

1/4 TRAIL DU BRIN D'AILLET SIREUIL 1ER MAI 2025.

1 publication - 91 éléments - 1 contributeur

J'aime

Commenter

Serge Richemont

Au nom de CUTIS LAXA Internationale et des organisateurs, merci pour votre participation et à l'année prochaine.

18 min J'aime Répondre

CUTIS LAXA Internationale

Merci encore à toutes et tous

5 min J'aime Répondre

muchos participantes. El estado financiero aún no está finalizado.



2 DE MAYO EN BÉRGAMO (ITALIA)

Por iniciativa de Roberto Trapletti, muchos municipios de la región de Bérgamo se han movilizado en torno a Daniel, que padece Cutis Laxa, para organizar veladas en beneficio de Cutis Laxa International. La presidenta Marie-Claude Boiteux y Cécile acudieron al lugar para



apoyar esta gran iniciativa y responder a las preguntas de los periodistas de la televisión local. Una magnífica primera velada y un compromiso muy fuerte de los cargos electos de la región que generaron 5.900 € en subvenciones y donaciones



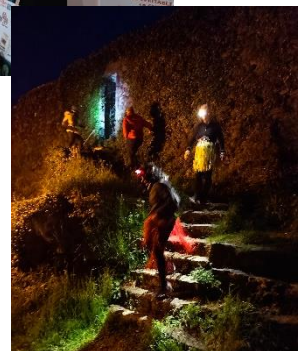


8 DE MAYO EN SALERS (FRANCIA)

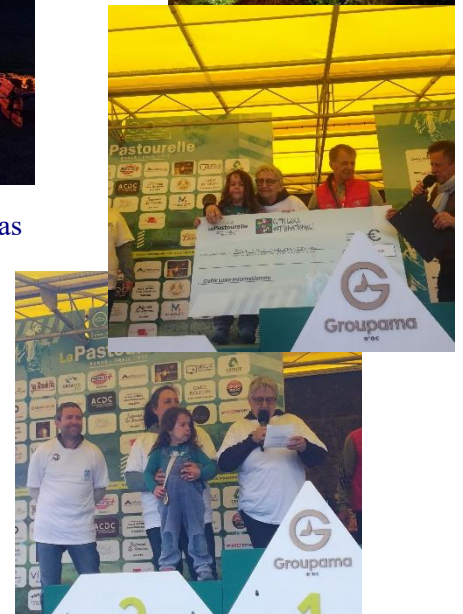
Para su 25ª edición, La Pastourelle, un evento deportivo de renombre que reúne a más de 6000 participantes en eventos de trail y bicicleta de montaña y una caminata, había elegido a Cutis Laxa International para ser homenajeado.



Durante los 3 días dedicados a los deportes de montaña, no solo tenemos un stand a nuestra disposición para informar sobre la Cutis Laxa, sino que además, se nos dedicó una carrera excepcional "La Salers Night Fever".



En el stand, en el ambiente nocturno de las calles del magnífico pueblo de Salers y durante las carreras en medio de los volcanes del Macizo Central, Roxanne y su familia, así como Marie-Claude Boiteux y Cécile pudieron dar a conocer la Cutis Laxa y demostrar que, a pesar de la enfermedad, la vida puede ser rica y hermosa. Nos entregaron un cheque por valor de 2.500 € y vendimos 360 € en varios objetos en el stand



18 DE MAYO EN LYON (FRANCIA)

Un gran momento festivo en el corazón de la ciudad de Lyon, la "Carrera de los Héroes" se apoderó del Parc Gerland. Este evento reúne a voluntarios de las numerosas asociaciones, que se encargan de recoger las donaciones para su asociación de sus familiares, familiares, amigos y colegas.





Tuvimos 7 "héros": el padre, la madre, la tía y la tía abuela de Roxanne, el esposo y la cuñada de Cécile, así como uno de nuestros investigadores en Lyon, el profesor Romain Debret. Todos trabajaron duro para recaudar más de 5.700 euros. Mil BRAVOS a todos ellos.



Por si fuera poco, gracias a la madre de Roxanne y a los fabulosos disfraces que hizo y trajo, ganamos el Premio al Mejor Traje: 500€ extra en nuestro gatito.



Un día alegre, amistoso, lleno de risas, alegría, felicidad compartida y un picnic bajo el frescor de los árboles.



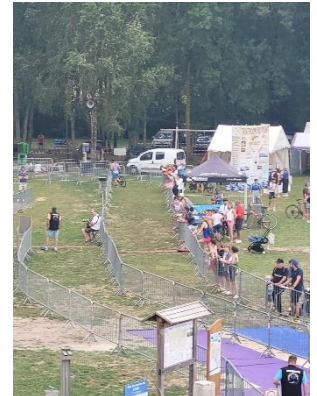
25 DE MAYO EN SAINT PIERRE DE CHANDIEU (FRANCIA)

Los padres de Roxanne una vez más pusieron toda su energía en dirigir el stand de Cutis Laxa Internationale durante el mercadillo organizado en su ciudad. Información sobre la enfermedad, contactos varios y venta de objetos, otra gran jornada a beneficio de CLI con casi 170 €.



22 DE JUNIO EN SIREUIL (FRANCIA)

Segundo evento anual organizado en Sireuil, ciudad de residencia de nuestro Vicepresidente y su hija Mélissa. Como cada año, el triatlón permite a los atletas competir en las tres pruebas: ciclismo, natación y carrera a pie. Cutis Laxa International ha sido un beneficiario de este evento desde hace mucho



tiempo. Los dos eventos deportivos de Sireuil nos permitieron recibir 2.500 euros en 2024. La evaluación está en marcha para el año 2025 y aún no conocemos la cifra.

¿Y LOS EVENTOS POR VENIR.....

12 DE SEPTIEMBRE EN BÉRGAMO (ITALIA)

Por lo tanto, está prevista una segunda velada en Bérgamo como continuación de la de mayo. Roxanne y sus padres, así como Marie-Claude Boiteux, conocerán a la familia de Daniel para dar a conocer aún más a la Cutis Laxa.

16 DE NOVIEMBRE EN BONS EN CHABLAIS (FRANCIA)

La Feria de San Martín es una tradición centenaria en la localidad donde se encuentra nuestra sede. Las asociaciones presentes en el municipio tienen la oportunidad de realizar un stand informativo y vender diversos objetos. Estaremos presentes este año acompañados por Cécile y Roxanne y su familia.

Te los contaremos en el próximo CLI-Infos. Una vez más quiero agradecer desde el fondo de mi corazón a los organizadores, participantes, voluntarios, pacientes y sus familias, así como a los miembros de la junta directiva que pusieron toda su energía en permitirnos cumplir nuestras misiones y ayudar a los enfermos. La Presidenta, M.C. Boiteux