



RARE DISEASES INTERNATIONAL

NORD National Organisation for Rare Disorders Member Organization



ThinkGenetic Advocacy Partner



CUTIS LAXA INTERNATIONALE

Organisme d'Intérêt Général Loi 1901.



EURODIS RARE DISEASES EUROPE

Alliance maladies rares

European Reference Networks

SKIN

Fédération Française de la Peau



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° 43 ~ AOÛT 2025

**LES 7^e JOURNEES DE LA CUTIS LAXA se tiendront à GAND – BELGIQUE
Du 04 au 06 FEVRIER 2026**

En France et en Italie, des sportifs, des bénévoles, des malades ainsi que des membres du bureau ont déployé beaucoup d'énergie dans des collectes de fonds pour nous permettre de financer la venue de malades du monde entier aux 7^{es} Journées de la Cutis Laxa en 2026 en Belgique et qu'ils puissent bénéficier de consultations avec des experts.

Je leur suis infiniment reconnaissante. Sans eux, nous n'aurions pas les fonds nécessaires.

Nous sommes la seule association au monde dédiée à la Cutis Laxa et nous représentons les malades de 68 pays. Nos seules ressources financières proviennent de particuliers, avec leur adhésion et/ou leurs dons. Aucun laboratoire ne nous soutient. Nous ne recevons aucun financement du Gouvernement Français, ni de l'Union Européenne. Nous sommes très attentifs aux dépenses que nous effectuons.

Pourtant, seuls les Français, aidés ponctuellement par des ressortissants d'un ou deux autres pays européens, organisent des collectes de fonds qui vont permettre de financer la venue des malades de tous les pays. **Il faut que d'autres se mobilisent pour soutenir les actions de CLI.**

Je souhaite ardemment que d'autres pays s'investissent dans des collectes de fonds pour aider Cutis Laxa Internationale à remplir ses missions, pour que vive notre Grande Famille Cutis Laxa.

Marie-Claude Boiteux, Présidente

NOUVEAUX CONTACTS, NOUVELLES DES FAMILLES

Rebecca, Sami, Robert, Anna, Zoé, Mercedes, Sarah, Emily, Elena, Tawn, Ember, Mariam, Giulano, Quentin, notre Grande Famille Cutis Laxa est là pour vous aider, vous soutenir et répondre à vos questions. Avec vous, nous comptons désormais 567 malades aux quatre coins du monde, atteints de Cutis Laxa.

Hélas ! de nouveaux décès nous ont endeuillés : Nathan, Maui, Tony et Tasha.

Adultes ou enfants, nouveaux membres ou connus depuis de longues années, c'est toujours avec une grande tristesse que nous apprenons qu'un de nos membres a quitté ce monde. Ils rejoignent ceux qui sont déjà partis. Ils restent pour toujours dans nos cœurs et nos pensées. Qu'ils reposent en paix.

RENCONTRES, ÉVÉNEMENTS ET MANIFESTATIONS

Le spécial hors-série ci-joint vous raconte les événements auxquels nous avons participé en 2025 en France et en Italie. Ces événements spécifiques nous ont permis de collecter les fonds nécessaires à l'organisation des 7^{èmes} Journées de la Cutis Laxa en Février 2026 à Gand (Belgique), et qui nous permettront d'apporter une aide financière aux malades venant du monde entier qui souhaitent y assister.

AUTRES ÉVÉNEMENTS EN PRESENTIEL ET ACTIVITÉS EN LIGNE



30-31 Janvier 2025 : Rencontres de la dermatologie-vénéréologie organisées à Paris par le Syndicat National des Dermatologues-vénérologues (SNVD). Ce fut l'occasion d'intervenir lors d'une table-ronde dédiée au partenariat entre les associations de malades et le SNVD

3 Avril 2025 : C'est à Paris que les représentants des associations de malades se sont retrouvés pour participer aux Etats Généraux de la Dermatologie organisés par la Société Française de Dermatologie (SFD).





23-26 Avril 2025 : GlobalSkin avait choisi Prague pour tenir sa conférence bisannuelle. C'est toujours une grande joie de retrouver les « collègues » représentants des malades, venus des 4 coins de la planète. Ces trois jours de travail, d'échanges, de réflexion et de construction de projets nous unissent et nous transmettent l'énergie nécessaire pour défendre les droits de malades. Cette année a revêtu une saveur toute particulière avec la remise du Prix de la collaboration à Marie-Claude Boiteux lors de la soirée de clôture. C'est une belle reconnaissance du travail qu'elle accomplit au quotidien pour les malades de la Cutis Laxa et pour tous ceux qui sont concernés par une maladie dermatologique rare.



21-22 Mai 2025 : Marie-Claude Boiteux était à Genève pour soutenir deux importantes résolutions présentées au vote de l'Assemblée Mondiale de la Santé. La première résolution, portée par GlobalSkin, demande que les Maladies Dermatologiques soient inscrites comme priorité mondiale de santé. La seconde, portée par Maladies Rares Internationales (RDI) demande quant à elle que les maladies rares soient inscrites comme priorité mondiale de santé. La Cutis Laxa est une maladie rare et dermatologique. Ces deux résolutions, votées à l'unanimité par l'Assemblée Mondiale de la Santé dans sa séance du 24 Mai 2025, sont donc essentielles pour nos malades à travers le monde. Elles ouvrent la voie à des plans d'action mondiaux axés sur la prévention, le dépistage précoce, le traitement efficace et les soins de longue durée pour toutes les personnes atteintes d'affections cutanées rares dans le monde, tout en favorisant un accès équitable à des services abordables et de qualité et en intégrant la santé cutanée dans les systèmes de santé plus larges. Les professionnels de santé n'ont pas été oubliés, car les résolutions appellent également à promouvoir la recherche sur les maladies cutanées en collaboration avec les institutions universitaires et de recherche, et à améliorer la collecte de données, la recherche et la surveillance des maladies rares afin d'améliorer la compréhension, l'identification précoce rapide et confirmée, y compris le dépistage, le diagnostic et les options thérapeutiques. Il nous faut maintenant poursuivre le travail pour que ces Plans d'Action Mondiaux voient le jour et répondent aux besoins de tous nos malades à travers le monde



23 juin 2025 : Les médias scientifiques « Psychologies » « Doctissimo » « et « Science & Vie » nous accueillait à Paris pour participer à « Parlons Dermatologie » et plus spécialement partager notre expérience en matière de téléexpertise lors de la table ronde qui lui était dédiée.



2-3 Juillet 2025 : ERN-Skin organisait ses Journées Scientifiques à Paris. Les présentations des dernières recherches par pathologie, les cas cliniques et la mise en avant des jeunes chercheurs ont permis de se tenir informés des travaux et projets menés au sein de notre réseau européen. Les travaux menés par les représentants des malades ont également été mis à l'honneur avec la présentation par Marie-Claude Boiteux de l'article « Grossesse et Planning Familial dans les maladies rares-Enquête auprès des professionnels de santé » (voir les détails de cette étude dans la rubrique « Recherche-Médecine-Génétique »).



.....Et tant d'autres rencontres, réunions, séances de travail, visioconférences qui ont occupé les jours, les semaines et les mois de ce début d'année

RECHERCHE - MÉDECINE - GÉNÉTIQUE

« Grossesse et Planning Familial dans les Maladies Rares » Le groupe de travail transversal des réseaux européens de référence (ERNs) réunissant des représentants de malades (EPAGs) (dont Marie-Claude Boiteux) et des professionnels de santé (HCP) issus de 20 ERNs a publié dans le Journal Orphanet des Maladies Rares les résultats de son enquête auprès des professionnels de santé. Après avoir identifié les 7 domaines transversaux qui devaient être explorés dans cette enquête (préservation de la fertilité, conseil préconception, conseil de Planning Familial, diagnostic pré-implantatoire, diagnostic prénatal, suivi de la grossesse, suivi post-accouchement/lactation/conseils/nouveau-né), le groupe a établi des questions fermées et ouvertes pour chacun de ces domaines. Ces questions ont exploré le niveau d'importance du domaine, les activités menées par le centre de référence, les défis cliniques, les bonnes pratiques et les activités éducatives.

197 HCP, de 24 pays différents ont répondu.

Le « Conseil préconception » et le « Suivi de la Grossesse » ont été considérés comme très important/important à 83,3 % et 75,6 % respectivement. Quant au « Conseil de Planning Familial » il est considéré comme très important/important à 71,6%.

Les conclusions de cette enquête pointent des besoins non-satisfaits pour les HCPs, incluant : le besoin d'améliorer la communication entre les divers HCPs, le manque de parcours organisationnels prédéfinis, le manque de disponibilité d'experts pour certains problèmes liés à la grossesse et la nécessité d'harmoniser les suivis parmi les divers pays européens.

De plus, l'enquête souligne le besoin d'améliorer les activités éducatives proposées aux malades atteints de maladies rares.

D'une façon générale, les résultats pointent le besoin d'éduquer aussi bien les médecins que les malades sur la base des besoins non-satisfaits qui ont émergé. Les ressources en ligne peuvent être un bon outil éducatif, elles peuvent aider à disséminer et à standardiser les activités éducatives pour homogénéiser l'information donnée aux HCPs et aux malades.

C'est pourquoi des initiatives dans cette direction par les sociétés scientifiques, les ERNs et les associations de malades devraient être promues et encouragées.

Un deuxième questionnaire a été diffusé auprès des malades. Les réponses sont en cours d'analyse et devraient donner lieu à une prochaine publication. Il sera alors possible de comparer l'avis des HCPs avec celui des malades.

LÉGISLATION - SOCIÉTÉ

Le 25 Février, le 4^{ème} **Plan National Maladies Rares** a enfin été lancé en France. Attendu depuis longtemps, mais retardé par le contexte politique, il vise à élargir et à poursuivre le travail accompli par les précédents Plans. Il s'articule autour de 4 axes :

- Améliorer le parcours de vie et de soin (renforcer les liens ville-hôpital, renforcer l'Education Thérapeutique du Patient, développer des actions spécifiques aux périodes de transition, sensibiliser, former et informer, mobiliser les centres investigateurs dans la recherche) ;
- Faciliter et accélérer le diagnostic (accompagner l'Observatoire du diagnostic, Intégrer la foetopathologie dans le parcours du patient, renforcer la prospective dans le champ de la génétique, favoriser le dépistage anténatal et néonatal, donner un diagnostic à chaque malade, valoriser les nouvelles technologies et les données de santé) ;
- Promouvoir l'accès aux traitements (renforcer l'accès aux traitements innovants, renforcer le développement de nouvelles thérapies, organiser la collecte des données en vie réelle pour les accès précoces et compassionnels, soutenir l'accès à l'innovation thérapeutique coordonnée avec l'Europe) ;
- Développer les bases de données et les biobanques (améliorer la collecte et la réutilisation des données de santé, renforcer les biobanques et leur usage à des fins de recherche, utiliser les bases de données de santé à des fins de recherche, renforcer le partage des données de santé en lien avec l'Europe).

MEDIAS

Janvier : Micro-Conférence du CNRS « L'élasticité du vivant » avec notamment le Pr Romain Debret sur youtube : <https://www.youtube.com/watch?v=IxHnivefTs>

28 Février : Teaser de la Journée des Maladies Rares, Logo Cutis Laxa

28 Février : Le Monde : Grand Angle Spécial Journée des Maladies Rares

30 Mars : Page Facebook « Dermato Info », présentation de CLI

15 Avril : ERN-Skin Newsletter : Annonce de la publication scientifique « Grossesse et Planning Familial dans les maladies rares » .

03 Mai : Charente Libre : Une marche du 1^{er} Mai pour CLI

Reconnaitre les handicaps et les barrières des maladies rares de la peau : les chiffres-clefs de l'enquête Rare baromètre

- 7 personnes sur 10 ayant une maladie rare dermatologique vivent avec des handicaps ;
- 66% des répondants ont des difficultés dans au moins deux des activités suivantes : Voir, Entendre, Marcher/monter des marches, se souvenir/se concentrer, Prendre soin de soi-même, Communiquer ;
- 59% trouvent difficile ou très difficile d'obtenir des soutiens publics tels que : une aide à domicile, une aide financière, une technologie d'assistance, des aides à la mobilité ou d'autres soutiens ;
- 52% font état de discrimination liée à la maladie rare de la peau ou au handicap dans le système de soins, dans l'emploi, dans l'éducation, dans le logement, dans les lieux publics et autres ;
- 14% des personnes vivant avec une maladie rare dermatologique sont sans emploi (en comparaison, le taux de personnes sans emploi était de 6,1% dans la population générale en Europe en 2023)

FINANCES DE L'ASSOCIATION Ne nous oubliez pas

Pensez à renouveler vos adhésions et vos dons pour **l'année 2025**.
Vous trouverez un bulletin d'adhésion ci-dessous. **MERCI D'AVANCE**

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.

Notre Site Internet : Plus de 77 300 personnes ont visité notre site depuis son ouverture en Février 2002. C'est grâce à notre site que la Cutis Laxa est de mieux en mieux connue.

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/>

J'espère que vous avez passé un Bel Été

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 : mjlboteux@aol.com