



RARE DISEASES INTERNATIONAL



CUTIS LAXA INTERNATIONALE
Organisme d'Intérêt Général Loi 1901.



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 ~ SPECIAL EVENEMENTS ~ AOÛT 2025

Je suis très heureuse de partager avec vous les plus beaux moments des événements qui nous ont permis de collecter les fonds nécessaires aux 7èmes Journées de la Cutis Laxa.
Merci encore à tous les organisateurs et participants de ces moments festifs et solidaires.
Marie-Claude Boiteux, Présidente

1^{ER} MAI EN (HARENTE (FRANCE))

DOUZAT

Le Comité des Fêtes et l'association pour le « Don du Sang » nous avaient choisis pour être les bénéficiaires de leur randonnée annuelle. Beau temps assuré en ce premier jour du mois de Mai et une belle énergie chez tous les participants. Mélissa et son père Serge, notre Vice-Président, ont témoigné de ce que cela représente de vivre avec la Cutis Laxa. 684 € nous ont été reversés.



SIREUIL

Depuis de très nombreuses années, Serge, notre Vice-Président, participe à l'organisation du « Trail du Brin d'Aillet » dans sa commune de Sireuil. Chaque année, Cutis Laxa Internationale reçoit les bénéfices de cet événement convivial qui accueille de très nombreux participants. Le bilan financier n'est pas

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



encore finalisé.

1 publication · 91 éléments · 1 contributeur · G

J'aime

Commenter

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

10 min · J'aime · Répondre

CUTIS LAXA Internationale
Merci encore à toutes et tous

5 min · J'aime · Répondre



3 MAI À BERGAME (ITALIE)

A l'initiative de Roberto Trapletti, de nombreuses communes de la Région de Bergame se sont mobilisées autour de Daniel, atteint de Cutis Laxa, pour

organiser des soirées au profit de Cutis Laxa Internationale. La Présidente Marie-Claude

Boiteux ainsi que

Cécile se sont rendues sur place pour soutenir cette belle initiative et répondre aux questions des journalistes de la télévision locale. Une magnifique première soirée et un engagement très fort des élus de la région qui ont généré 5 900 € de subventions et de dons



8 MAI À SALERS (FRANCE)



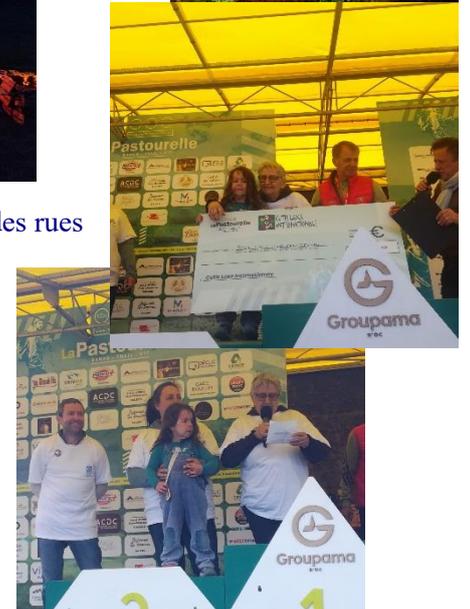
Pour sa 25^{ème} édition, La Pastourelle, évènement sportif de renom réunissant plus de 6000 participants autour d'épreuves de Trail et de VTT et d'une randonnée, avait choisi Cutis Laxa Internationale pour être mise à l'honneur.



Durant les 3 jours dédiés au sport en montagne, non seulement nous avons un stand à notre disposition pour informer sur la Cutis Laxa, mais également, une course exceptionnelle « La Salers Night Fever » nous était dédiée.



Sur le stand, dans l'ambiance nocturne des rues du magnifique village de Salers et au fil des courses au milieu des volcans du Massif Central, Roxanne et sa Famille ainsi que Marie-Claude Boiteux et Cécile ont pu faire connaître la Cutis Laxa et montrer que malgré la maladie la vie peut être riche et belle. Un chèque de 2 500 € nous a été remis et nous avons vendus sur le stand pour 360 € d'objets divers



18 MAI À LYON (FRANCE)

Grand moment festif au cœur de la ville de Lyon, la « Course des Héros » avait investi le Parc Gerland. Cet évènement réunit les bénévoles des nombreuses associations, à charge pour eux de collecter des dons pour leur association auprès de leurs proches, familles, amis, collègues.





Nous avons 7 « Héros » : Le papa, la maman, la tante et la grand-tante de Roxanne, le mari et la belle-sœur de Cécile, ainsi qu'un de nos chercheurs lyonnais, le Pr Romain Debret. Ils se sont tous démenés pour collecter plus de 5 700 €. Mille BRAVOS à eux tous.



Pour couronner le tout, grâce à la maman de Roxanne et aux fabuleux déguisements qu'elle avait fabriqués et apportés, nous avons gagné le Prix du meilleur déguisement : 500 € de plus dans notre cagnotte.



Une journée joyeuse, conviviale, pleine de rires, de joie, de bonheur partagé et un pique-nique sous la fraîcheur des arbres.



25 MAI À SAINT PIERRE DE (HANDIEU) (FRANCE)

Les parents de Roxanne ont de nouveau mis toute leur énergie dans la tenue du stand Cutis Laxa Internationale lors de la brocante organisée sur leur commune. Informations sur la maladie, contacts divers et vente d'objets, encore une belle journée au profit de CLI avec près de 170 € .



22 JUIN À SIREUIL (FRANCE)

Deuxième évènement annuel organisé à Sireuil, commune de résidence de notre Vice-Président et de sa fille Mélissa. Comme tous les ans, le triathlon permet aux sportifs de s'affronter dans les trois épreuves : vélo, nage et course. Cutis Laxa Internationale est depuis longtemps bénéficiaire de cet évènement. Les



deux évènements sportifs de Sireuil nous ont permis en 2024 de recevoir 2 500 €. Le bilan est en cours pour l'année 2025 et nous n'en connaissons pas encore le chiffre.

ET LES EVÉNEMENTS À VENIR.....

13 SEPTEMBRE À BERGAME (ITALIE)

Une deuxième soirée est donc prévue à Bergame dans la continuité de celle du mois de Mai. Roxanne et ses parents ainsi que Marie-Claude Boiteux retrouveront la famille de Daniel pour faire encore mieux connaître la Cutis Laxa.

16 NOVEMBRE À BONS EN (HABLAIS) (FRANCE)

La foire de la Saint Martin est une tradition pluri centenaire dans la commune où se trouve notre siège social. Les associations présente sur la commune ont la possibilité d'y tenir un stand d'information et de vente d'objets divers. Nous y serons donc présents cette année accompagnés de Cécile et de Roxanne et sa famille.

Nous vous les raconterons dans le prochain CLI-Infos. Encore une fois je veux remercier du fond du cœur les organisateurs, participants, bénévoles, malades et leurs familles ainsi que les membres du bureau qui mettent toute leur énergie pour nous permettre d'accomplir nos missions et d'aider les malades. La Présidente M.C. Boiteux