

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



February 28, 2026
#RareDiseaseDay
#RareDERM

CLI ~ INFOS N° 44 ~ FEVRIER 2026

J'espère que ce nouveau numéro de notre CLI-Infos vous trouvera en bonne santé en cette nouvelle année que je vous souhaite heureuse et pleine de jolis moments avec ceux qui vous sont chers. Le hors-série joint à ce numéro vous racontera combien nos 7èmes Journées de la Cutis Laxa ont été importantes et enrichissantes pour tous les participants. Bonne lecture

Marie-Claude Boiteux, Présidente

NOUVEAUX CONTACTS, NOUVELLES DES FAMILLES

Sara et sa sœur Abeer, Bennett, Tucker, Eileen, Youssef, Ella, Catarina, Rory, Malak, Carolina et Gabriel nous ont rejoints au cours des six derniers mois. Avec eux ce sont désormais 581 malades des quatre coins du monde que notre Grande Famille Cutis Laxa aide, soutient et accompagne dans la recherche de réponses à toutes leurs questions.

Nous avons aussi parfois connaissance d'autres malades, en particulier lorsqu'ils ont participé à un reportage diffusé sur les réseaux. C'est ainsi que nous avons eu connaissance de toute une famille africaine grâce à BBC Africa. Malheureusement, malgré nos démarches auprès de la chaîne, des médecins interviewés et des réalisateurs de ce reportage nous n'avons pas pu entrer en contact avec eux ou, au moins, leur faire connaître notre existence. J'en suis désolée.

Vonda nous a quittés le 1^{er} Janvier 2026. Elle avait rejoint CLI en 2009 et était diagnostiquée ACL. Repose en Paix Vonda. Nous sommes si tristes, notre Grande Famille Cutis Laxa vient de perdre deux de ses plus jeunes membres, Oceane et Rory. Ce n'est jamais acceptable de voir nos enfants mourir si jeunes. Toutes nos pensées à leurs parents et leurs familles.

RENCONTRES, ÉVÉNEMENTS ET MANIFESTATIONS



13 Septembre : Nous sommes retournés à Bergame pour une soirée d'information et d'échanges sur le vécu avec la Cutis Laxa. Roxanne et ses parents étaient avec nous pour cette deuxième soirée italienne avec les partenaires et les autorités qui ont organisé « Semplicemente Amici ». Les échanges et les questions ont été très intéressants et ont permis à tous de mieux comprendre ce qu'est la Cutis Laxa et combien elle impacte la vie des malades.

16 Septembre : Les membres de Globalskin Europe se sont retrouvés à Paris pour des ateliers sur les opportunités et les défis posés lors des interactions avec les décideurs politiques, nationaux et/ou européens : les stratégies de plaidoyer.

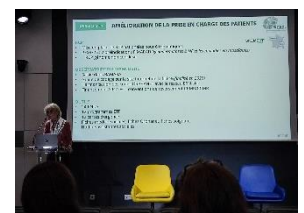


renforcer la visibilité de la Cutis Laxa, Marie-Claude Boiteux a présenté les succès et les projets des représentants des malades (ePAGS) lors de la session dédiée au travail fait au sein de ERN-Skin.

17-20 Septembre : l'Académie Européenne de Dermatologie-Vénérologie (EADV), organisait sa conférence annuelle à Paris. Outre la possibilité d'y tenir un stand pour



3 Octobre : la Journée Annuelle Fimarad permet de faire le point sur les projets et avancées de la filière française en matière de diagnostic, de thérapeutiques et de prise en charge. La future publication d'un article rédigé en commun par les représentants des malades et les professionnels de santé sur l'impasse diagnostique a notamment intéressé les autorités de



santé. Nous fêtons également les 10 ans de la filière. Une étape importante marquée par le départ du Pr Christine Bodemer qui passe le relais de la coordination au Pr Smaïl Hadj-Rabia.



14 Novembre : Journées Régionales de la e-Santé. Au Palais des Congrès de Dijon, l'ARS de la Bourgogne-Franche-Comté avait organisé cette première édition dédiée aux nouvelles voies d'exercice de la médecine grâce aux nouvelles technologies. Lors de la Table-Ronde sur le thème de la « Télé-Expertise », Marie-Claude Boiteux a présenté les premiers résultats de l'étude qu'elle a menée avec la Fédération Française de la Peau et l'ARS-BFC ainsi que le soutien du cabinet A-Fluence. Pallier la désertification en dermatologie, permettre aux malades d'avoir rapidement accès à une consultation lorsque c'est

nécessaire, favoriser la montée en compétence des médecins généralistes, tout en participant au parcours de soin, ce nouvel outil n'est certes pas la « panacée universelle », mais il évite une aggravation des symptômes et une perte de chances pour les malades. (voir le replay : [Journées régionales de la e-santé 2025](https://vimeo.com/showcase/11984104?video=1138122731) :

<https://vimeo.com/showcase/11984104?video=1138122731>)

16 Novembre : La traditionnelle Foire de la St Martin fut froide et pluvieuse, mais cela ne nous a pas empêchés de tenir le stand de Cutis Laxa Internationale le plus longtemps possible pour que les enfants puissent venir faire une « pêche aux canards » et choisir parmi les cadeaux proposés. Une nouvelle occasion de retrouver Roxanne et ses parents.



19 Novembre : Nous avons eu la chance et l'honneur d'être sélectionnés pour bénéficier d'un don par le Fonds de Dotation pour l'Enfance qui organise notamment « Glisse en Cœur » qui aura lieu du 20 au 22 Mars au Grand Bornand. Lors de la soirée inaugurale de cet événement, festif, sportif et solidaire, un chèque de 6 000 € nous a été remis pour nous permettre de financer une partie des frais de transport des malades qui assisteront aux 7^e Journées de la Cutis Laxa. Une soirée pleine d'émotions et de joie auprès de « Mercotte » et de champions de ski.



2 Décembre : La 7^e Conférence de la Fédération Française de la Peau (FFP) s'est tenue, selon l'habitude, au sein du Palais des Congrès de Paris, en préambule des Journées Dermatologiques de Paris (JDP). Révolutions thérapeutiques, Essais Cliniques, Alternatives à la désertification et Santé Intégrative, ces 4 thèmes ont été développés dans les tables rondes, captivé l'auditoire et mis en avant les travaux menés par la FFP pour améliorer la qualité de vie des malades.



3-6 Décembre : Avoir un stand dans le village des associations lors des Journées Dermatologiques de Paris (JDP), c'est l'opportunité, chaque année, de donner plus de visibilité à la Cutis Laxa. C'est aussi l'occasion

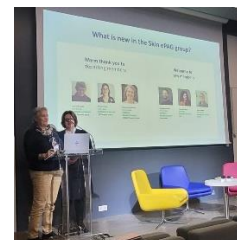


de rencontrer médecins, chercheurs et laboratoires intéressés par notre pathologie et les projets que nous menons. ET c'est toujours agréable de retrouver nos collègues et amis du monde associatif. Cette année, notre visibilité s'est encore accrue avec notre poster aux côtés de ceux des médecins et chercheurs.





11-12 Décembre : Les membres de ERN-Skin se sont retrouvés pour la réunion annuelle qui permet de faire le point sur les activités de l'année qui s'achève et les projets futurs. La Cutis Laxa a été mise à l'honneur grâce à la nouvelle méthode de classification établie grâce à l'utilisation de l'IA et permet de réduire l'impasse diagnostique. Cette nouvelle classification est plus détaillée dans le Hors-Série ci-joint. Le groupe des représentants des patients (ePAGS) s'est agrandi et les nouveaux membres étaient présents.



RECHERCHE - MÉDECINE - GÉNÉTIQUE

Retrouvez les dernières nouvelles de la recherche sur la Cutis Laxa et les fibres élastiques dans le Hors-Série ci-joint consacré aux 7^e Journées de la Cutis Laxa.



Par ailleurs, nous avons mis à jour les parcours des patients Cutis Laxa. Deux documents d'importance, l'un pour les formes ayant une atteinte respiratoire et cardiovasculaire et l'autre pour les atteintes neurologiques et squelettiques, qui serviront de documentation lors de la rédaction des guidelines de la Cutis Laxa

La thérapie de groupe cognitivo-comportementale peut-elle aider les personnes atteintes d'une maladie rare ?

Les personnes atteintes d'une maladie rare subissent souvent un fardeau psychologique important, résultant de plusieurs facteurs, notamment la douleur physique, la baisse des revenus et l'augmentation des dépenses médicales, ainsi qu'une diminution des interactions sociales. De plus, les maladies physiques chroniques, comme la plupart des maladies rares, surviennent souvent en même temps que la dépression, ce qui peut aggraver d'autres effets de la maladie elle-même sur la santé mentale. Pour répondre à cette question, une étude a récemment été publiée dans « Intractable & Rare Diseases Research » étudiant les effets d'un programme de thérapie de groupe cognitivo-comportementale basé sur la pleine conscience pour les patients atteints d'une maladie rare et d'une forte dépression.

Le programme décrit dans l'article se composait de trois séances mensuelles, chacune d'une durée de 2 heures. Supervisé par un psychologue clinicien, le programme a été conçu pour réduire le stress psychologique et améliorer la qualité de vie pour les personnes atteintes d'une maladie rare. (©Orphanews 2025.10.06)

MÉDIAS

8 Octobre : Communiqué de presse Doctissimo : « Maladies de la Peau : Un enjeu de santé publique encore sous-estimé, un collectif pour faire bouger les choses »

27 Novembre : Charente Libre : « Un chèque de 2 000 € pour Cutis Laxa Internationale »

8 Décembre : Le Monde : « L'essor de la chirurgie esthétique accentue la pénurie des dermatologues »

3 Février : RMC Life. « Ca se discute » : Qu'est devenue Cécile depuis le 11 Septembre 2001 ? (Première apparition dans l'émission) (<https://www.tiktok.com/@rmc.life/video/7602344973836569889>)

28 Février : Rare Disease International « Cartographie des rares » : CLI est à l'honneur (www.rarediseaseinternational.org/mapping/rare/)

Notre Site Internet : Près de 81500 personnes ont visité notre site depuis son ouverture en Février 2002. Soit 6 676 visites au cours de l'année 2025. Notre site donne à la Cutis Laxa la meilleure visibilité possible à travers le monde.



Le 21 Novembre 2025, la Commune de Sireuil nous a remis un chèque de 2000 € grâce aux bénéfices réalisés par le Triathlon et la course du Brin d'Aillet

3 nouveaux plans nationaux maladies rares dans le monde :

Malaisie : C'est la toute première stratégie nationale pour les maladies rares. Elle vise à combler les lacunes critiques et à renforcer les soins de santé intégrés pour les personnes atteintes d'une maladie rare en Malaisie. La politique définit une maladie comme rare si elle touche moins d'une personne sur 4 000, et identifie 9 piliers d'action clés pour améliorer les soins, le diagnostic et la sensibilisation aux maladies rares.

Irlande : le Ministère irlandais de la santé a dévoilé sa stratégie nationale sur les maladies rares pour la période 2025-2030. Cette stratégie s'appuie sur les fondements du précédent Plan national irlandais pour les maladies rares (2014-2018), et aborde les problèmes rencontrés par les personnes atteintes de maladies rares à tous les stades de la vie. Fruit d'une collaboration multipartite entre patients, cliniciens, chercheurs et représentants du gouvernement, la stratégie propose 11 recommandations pour renforcer la prise en charge et la sensibilisation aux maladies rares en Irlande.

Luxembourg : le Ministère luxembourgeois de la santé a adopté le Plan National Maladies Rares Luxembourg 2025-2029 (PNMRL). Ce plan s'inscrit dans la continuité du premier plan national, mis en place pour la période 2018-2023, et vise à promouvoir un système de soins de santé renforcé et coordonné pour les personnes vivant avec une maladie rare au Luxembourg. Il adopte une approche holistique, centrée sur la personne, des défis auxquels est confrontée la communauté des maladies rares à travers cinq domaines thématiques.

Ils s'inscrivent tous les trois dans le contexte de l'adoption de la Résolution de l'Assemblée Mondiale de la Santé sur les maladies rares. (© Orphanews 2025.10.06)

Suite au vote des résolutions sur les maladies dermatologiques et sur les maladies rares par l'Assemblée Mondiale de la Santé, le travail se poursuit. La prochaine étape sera constituée par la rédaction d'un Plan d'Action Mondial. Nous participons au groupe de travail qui lui est dédié au sein de la Coalition Mondiale pour la Santé de la Peau (WSHC).

Le rôle des ERN dans le renforcement de la compétitivité de l'UE

Together for Rare Diseases (Together4RD) a publié un rapport sur l'utilisation des partenariats public-privé (PPP) dans la recherche sur les maladies rares, ainsi que sur le rôle que doivent jouer les réseaux européens de référence (ERN) dans ce contexte afin de stimuler la compétitivité européenne et de favoriser le progrès pour la communauté des maladies rares. Le rapport propose un certain nombre d'actions visant à faciliter la collaboration entre les ERNs et l'industrie, accélérant ainsi l'innovation et améliorant la disponibilité des traitements et des soins pour les patients. Certaines des actions décrites dans le rapport sont les suivantes :

- Veiller à ce que la loi sur les biotechnologies, la stratégie pour les sciences de la vie et le cadre financier pluriannuel encouragent la recherche collaborative et fournissent des ressources aux ERNs et à l'industrie pour conclure des partenariats de recherche ;
- Réviser la déclaration 2019 du Conseil des États membres des ERNs pour autoriser et encourager explicitement la collaboration entre les ERNs et l'industrie en matière de recherche et de données ;
- Développer et déployer un cadre normalisé de contrats et de partage de données à l'échelle de l'UE pour les partenariats ERN-industrie ;
- Aider les ERNs à devenir des entités juridiques ou à former des structures de gouvernance partagée pour rationaliser les partenariats ;
- Établir un plan d'action européen sur les maladies rares avec des objectifs mesurables et un financement stable.

En combinant l'expertise des ERNs, les capacités et les ressources de l'industrie et la contribution des communautés de patients, ce type de PPP a le potentiel d'apporter des changements concrets et d'améliorer les résultats en matière de santé pour tous les Européens vivant avec une maladie rare. (© Orphanews 2025.11.25)

FINANCES DE L'ASSOCIATION Ne nous oubliez pas Pensez à renouveler vos adhésions et vos dons pour l'année 2026. 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 tête si vous souhaitez être supprimé de nos listes.

J'espère que vous avez bien commencé cette Nouvelle Année

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