

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° 45 ~ SEPTIEMBRE DE 2026

Espero que hayáis tenido un gran verano y que no hayáis sufrido demasiado por las olas de calor e incendios que han afectado a varios países. Volvemos al trabajo. Tenemos que volver a las agendas y organizarnos para los muchos eventos que tenemos previstos entre ahora y fin de año. El tiempo vuela tan rápido. 2027 ya está en el horizonte....

Deseo un otoño hermoso a todos los que están en el hemisferio norte y una primavera hermosa a todos los que están en el hemisferio sur.

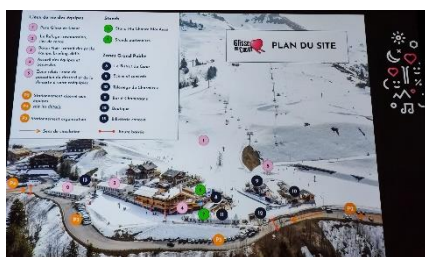
Marie-Claude Boiteux, Presidenta

NUEVOS CONTACTOS, NOTICIAS DE LAS FAMILIAS

Marie, Rachel, Gavin Du, Meryem y Hassan Ali, Atyaf, Adam, Sahylin, Stephanie, Inaya, Zimi, Youssif y Ahmed, Roqaya, Mohamed y Ahmed, y Josué se han unido a nosotros durante los últimos seis meses. Con ellos, ahora hay 596 pacientes de todo el mundo a los que nuestra Familia Cutis Laxa ayuda, apoya y acompaña en la búsqueda de respuestas a todas sus preguntas.

Por desgracia, nuestra Familia Cutis Laxa vuelve a estar de luto. Tammy falleció el 12 de septiembre. Descansa en paz

ENCUENTROS, ACTIVIDADES Y MANIFESTACIONES



3, 20 y 22 de marzo: Los días de Glisse en cœur fueron muy ajetreados. En la magnífica estación de esquí de Le Grand Bornand (Francia) 24 horas de esquí dedicadas a asociaciones para niños. Tuvimos mucha suerte de recibir 6.000 € en noviembre de 2025 para poder financiar los Días Cutis Laxa. En marzo



de 2026 estuvimos presentes, voluntarios en las pistas para acompañar y animar a todos aquellos a quienes gracias nos habían donado esta cantidad.



Tras un primer día bajo un sol brillante, fue bajo la nieve cuando los últimos esquiadores del relevo bajaron las pistas. Dos días de alegría, solidaridad y apoyo a las asociaciones.



20 de mayo: Enfermedades Raras Internacional (RDI) organizó un evento en Ginebra con motivo de la 79ª Asamblea Mundial de la Salud (AMS). Tras la votación del año pasado sobre la resolución sobre Enfermedades Raras, ahora es necesario trabajar en el Plan de Acción Global (GAP), que deberá concretar las recomendaciones de la resolución.



21 de mayo: Al día siguiente, aún en Ginebra, pero esta vez en las instalaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), Globalskin tuvo la oportunidad de ser entrevistado durante la sesión paralela



"De la resolución a la acción: Poner en práctica la Resolución de la WHA sobre Enfermedades de la Piel" organizada por la OMS para recopilar las opiniones de las organizaciones de pacientes. Fue un honor asistir con miembros de ERN-Skin y miembros de Globalskin.



12 de Junio :

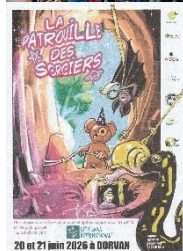
Foro

Internacional de Dermatología organizado en Lisboa por los Laboratorios Pierre Fabre. El discurso de Marie-Claude Boiteux, que presentaba los resultados del estudio sobre la Tele-pericia en Dermatología en Borgoña Franche Comté, había sido grabado de antemano. No le fue posible acudir al lugar.

13 de Junio : Para su 20ª edición, el Triatlón Sireuil se disputó de nuevo este año para Cutis Laxa Internationale. Tan festivo como siempre, tan deportivo como siempre, este fiel evento a nuestro lado nos ayuda a financiar nuestros proyectos. Gracias a todos los organizadores, gracias a todos los voluntarios, gracias a todos los corredores.



20 y 21 de Junio : Los padres de Roxanne son apasionados de la espeleología y, junto con su club, organizaron un fin de semana de descubrimiento de este deporte original, en beneficio de Cutis Laxa International. Titulado "La Patrulla de los Hechiceros", pensado para jóvenes y



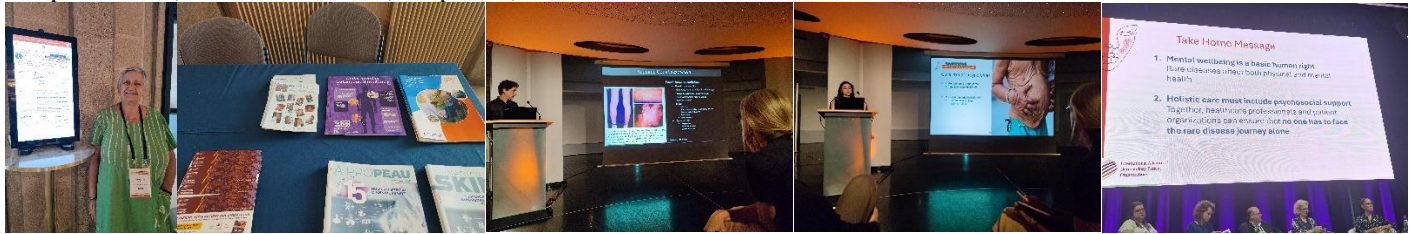
mayores, era una cacería tesoros subterráneos en las profundidades del bosque de Torcieu en Dorvan (Ain-Francia). Una gran oportunidad para dar a conocer la Cutis Laxa.

1-3 de Julio : El 3er Congreso Mundial sobre Enfermedades Raras de la Piel (WCRSD)

se celebró en el Palais des Congrès de Versailles. Para esta 3ª edición, una sesión plenaria se dedicó íntegramente a los pacientes. Como miembros del comité organizador, habíamos decidido destacar el trabajo que realizan las asociaciones. El tema de esta sesión fue la salud mental en enfermedades dermatológicas raras. 6 ponentes presentaron las publicaciones y trabajos de sus asociaciones: Salud mental en enfermedades raras; PRIDD: validación del impacto de vivir con una enfermedad rara de la piel en la salud mental; El estado psicosocial de soledad, aislamiento social y angustia psicológica en pacientes con albinismo; Investigación cualitativa: el profundo impacto de vivir con ictiosis en la salud mental; la interacción de factores psicosociales y el bienestar en mujeres con un niño enfermo: el impacto del nivel de dependencia del niño; la gestión de las necesidades de salud mental de pacientes con una enfermedad rara de la piel: la Red de Apoyo Generalizada para la Psoriasis Pustular. Una sesión muy rica que resultó de gran interés para el público



Un congreso tan interesante como siempre: momentos de intercambio con "colegas" asociativos, presentaciones enriquecedoras, nos hará conocer, un póster, una sesión dedicada a la Cutis Laxa



y una magnífica velada en los establos del castillo. También fue una oportunidad para conocer a los miembros de Globalskin en una sesión de trabajo sobre enfermedades dermatológicas raras



12 de septiembre: Los 7º Días de la Laxa de Cutis a veces tienen efectos muy positivos y bastante inesperados. Permitieron a la madre de Sayaka superar sus miedos y ciertos prejuicios y aceptar compartir su testimonio durante una mini-conferencia que recibió a unas sesenta personas. ¡Bravo!

22 de septiembre: Marie-Claude Boiteux moderó el "Café-debate" de Globalskin bajo el lema "Comunicarse con los miembros de la asociación a través de diferencias culturales". Compartió su experiencia en Cutis Laxa International



INVESTIGACIÓN - MEDICINA - GENÉTICA

Figuras de salud mental en enfermedades raras de la piel

En junio de 2026, RareBarometer, la organización de encuestas de Eurordis, publicó los resultados de la encuesta realizada en 17 países europeos entre el 11 de septiembre y el 14 de diciembre de 2025. 130 personas que representaban 13 enfermedades raras respondieron. Las cifras hablan por sí solas:

- ✚ 7 de cada 10 personas que viven con una enfermedad rara de la piel y sus familias informan de mala salud mental.
- ✚ El 50% reporta síntomas depresivos moderados a graves (8 veces más que la población europea (6,1%))
- ✚ El 44% reporta síntomas clínicos significativos de ansiedad (8 veces más que la población europea (5,4%))
- ✚ El 39% se siente solo (de 4 a 20 veces más que la población europea (2 a 10%))
- ✚ El 37% reporta pensamientos suicidas en los últimos 6 meses (6 a 12 veces más que la población europea (3 a 6%))
- ✚ El 48% reporta al menos 2 dificultades graves de salud mental
- ✚ El 28% reporta al menos 3 dificultades graves de salud mental
- ✚ El 14% reporta al menos 4 dificultades graves de salud mental
- ✚ Mientras que el 76% dice necesitar apoyo psicológico profesional, solo el 46% lo recibe
 - ✓ 25% de atención a un médico de cabecera o enfermero
 - ✓ El 21% de un profesional no es reembolsado ni pagado por sí mismo (psicólogo, psicoterapeuta, psiquiatra)
 - ✓ El 17% de un profesional es reembolsado total o parcialmente (psicólogo, psicoterapeuta, psiquiatra)
 - ✓ 11% de un Centro de Especialización (equipo multidisciplinar especializado en enfermedades raras o no diagnosticadas)

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

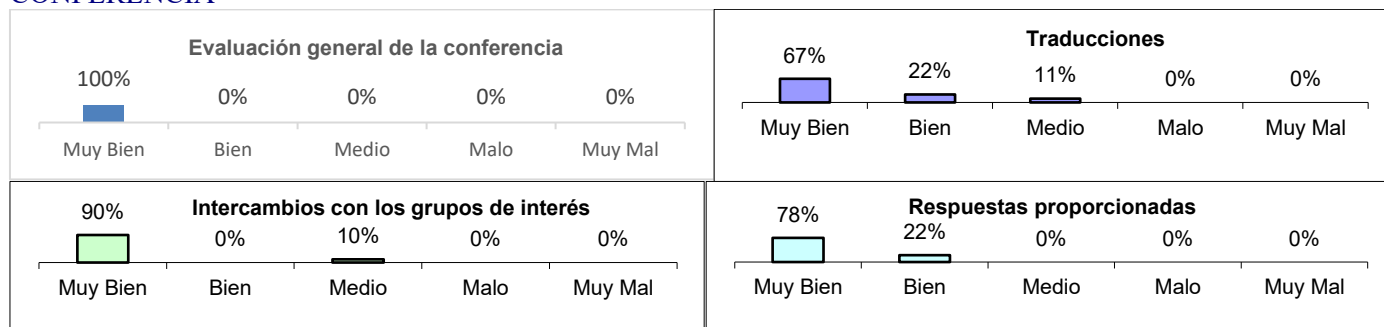
Junio 2026: Reseña de Young Dermatos: "De la soledad a una organización internacional" la historia de Cutis Laxa International

Otoño 2026: Gazette de Bons: informe de los 7º Días de la Cutis Laxa

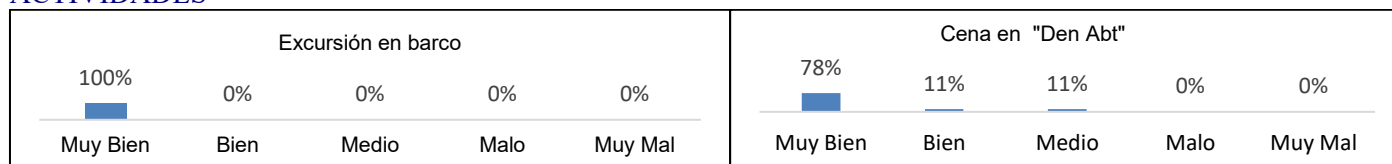
12 de Septiembre de 2026: Artículo en la prensa japonesa sobre los 7 Días de Cutis Laxa.

Nuestra Sitio web: Más de 92.000 personas han visitado nuestro sitio desde su apertura en febrero de 2002. Nuestro sitio ofrece a Cutis Laxa la mejor visibilidad posible en todo el mundo.

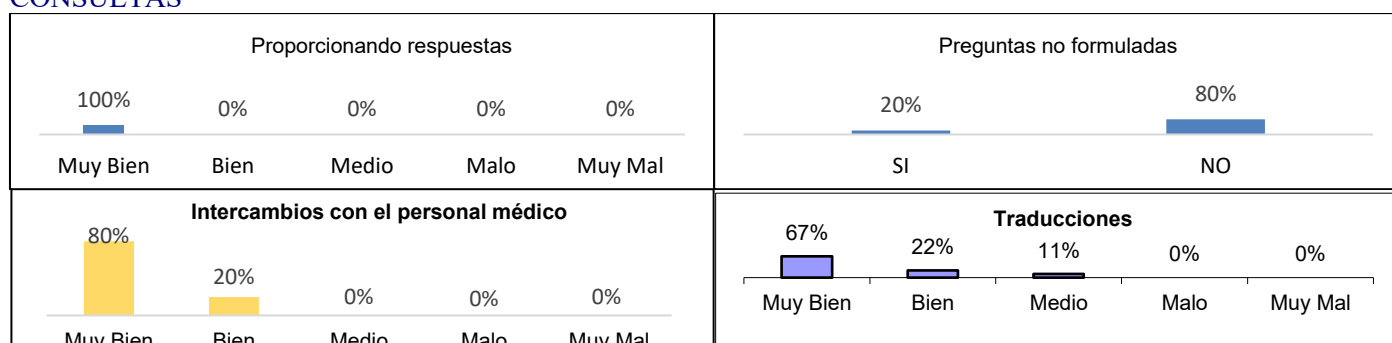
RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN PARA LOS DÍAS DE CUTIS LAXA CONFERENCIA



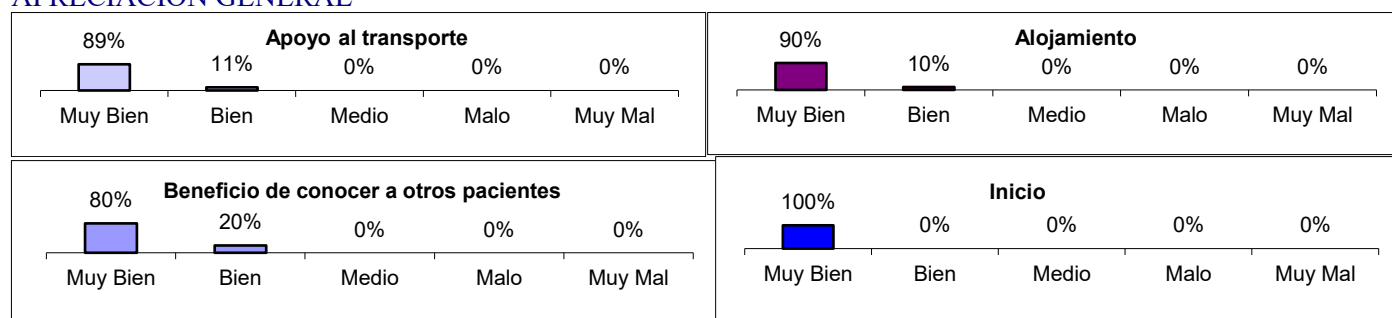
ACTIVIDADES



CONSULTAS



APRECIACIÓN GENERAL



Orphanet en números

Es una red que se extiende a lo largo de **40 países** de Europa y más allá. El sitio es accesible gratuitamente en **9 idiomas**. **En 2025 se visitaron** 28 millones de páginas. **6.622 enfermedades raras** con un identificador único: Código ORPHA. **25.883 profesionales sanitarios** mencionados. **2.798 asociaciones de pacientes** y **31 Alianzas Nacionales de Enfermedades Raras**. **8.512 Centros de Expertos**. **31.742 pruebas diagnósticas**, **5.605 registros de pacientes**, **181 biobancos**, **1.013 laboratorios médicos dedicados al diagnóstico**. y muchos otros recursos.... <https://www.orpha.net/>
(©Orphanews 2026.06.03)

FINANZAS DE LA ASOCIACIÓN **No nos olvides** Recuerda renovar tus membresías y donaciones para el año 2026. Encontrarás un formulario de membresía adjunto. **GRACIAS DE ANTEMANO**

ENCUENTRANOS EN FACEBOOK

El Grupo Privado de Facebook: Reservado para pacientes, sus padres, médicos e investigadores. Si sientes la necesidad de compartir con otros pacientes, otros padres lo que Cutis Laxa aporta a tu vida, únete a nuestro grupo privado : <http://www.facebook.com/groups/62977351521/>

La página pública de Facebook: si desea seguirnos y recibir todas las novedades del mundo de la discapacidad y de las enfermedades raras en Francia y en el mundo: <https://www.facebook.com/CutisLaxaAssociation/>

Política de Privacidad: Usted recibe este boletín porque es uno de nuestros contactos. Envíenos una carta a la dirección mencionada en el encabezado si desea ser eliminado de nuestras listas.

NOMBRE.....
APELLIDOS.....
DIRECCIÓN.....
Código Postal..... CIUDAD.....
PAÍS

- ☐ Deseo, por un importe de 30€, hacerme socio de Cutis Laxa Internacional
☐ Deseo hacer una donación de ☐ 40€ ☐ 50€ ☐ 75€ ☐ Otro importe.....
☐ Deseo, recibir el libro “Cutis Laxa, Historia de una enfermedad rara, Testimonio de enfermos “ al precio de ☐ 25 € que añado al importe de mi cuota/mi donación

☐ **Transferencia Bancaria.**

IBAN : FR76 1810 6000 4296 7525 0578 892

BIC : AGRIFRPP881

Nombre del Banco: Crédit Agricole Bons en Chablais

No olvide mencionar sus nombres y dirección completa sobre la transferencia así como el detalle de su transferencia (membresía, donación, libro) para que pudiéramos enviarle un recibo fiscal junto con su libro si usted lo ha pedido

☐ **Envío de un cheque a:**

ASOCIACIÓN CUTIS LAXA INTERNACIONAL – 138 impasse de Champs Gervais – F-74890 Bons en Chablais - France

¿ Desea recibir a CLI~Infos por Correo electrónico? ? ☐ si ☐ no

E-mail.....

Las informaciones recogidas aquí son necesarias para la gestión administrativa de su adhesión y/o don. Son objeto de una conservación y de un tratamiento informático y únicamente destinadas a la secretariado de Cutis Laxa Internationale. En aplicación de los artículos 39 y los siguientes de la ley modificada del 6 de enero de 1978) usted dispone del derecho de acceso y de rectificación a los datos que nos ha dado para lo cual debe dirigirse directamente a la sede de nuestra Asociación (dirección mencionada más arriba). Usted también puede, y en cualquier momento, desabonarse del envío de nuestra electrónica newsletter enviándonos un correo electrónico con la mención "desabonarse" a: mcjlboiteux@aol.com