

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 ~ SEPTEMBRE 2026

J'espère que vous avez passé un bel été et que vous n'avez pas trop souffert des canicules et des incendies qui ont sévi dans plusieurs pays. Voici la rentrée. Il faut reprendre les agendas et s'organiser pour les nombreux événements prévus d'ici la fin de l'année. Le temps passe si vite. 2027 se profile déjà.....

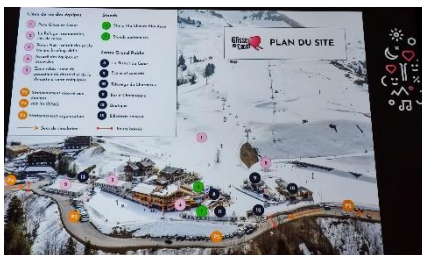
Je souhaite un bel automne à tous ceux de l'hémisphère nord et un beau printemps à tous ceux de l'hémisphère sud
Marie-Claude Boiteux, Présidente

NOUVEAUX CONTACTS, NOUVELLES DES FAMILLES

Marie, Rachel, Gavin Du, Meryem et Hassan Ali, Atyaf, Adam, Sahylin, Stephanie, Inaya, Zimi, Youssif et Ahmed, Roqaya, Mohamed et Ahmed, et Josué nous ont rejoints au cours des six derniers mois. Avec eux ce sont désormais 596 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.

Hélas, notre Grande Famille Cutis Laxa est de nouveau en deuil. Tammy nous a quittés le 12 Septembre. Reposes en Paix

RENCONTRES, ÉVÉNEMENTS ET MANIFESTATIONS



3, 20 et 22 mars : Les journées de Glisse en cœur ont été bien chargées. Au sein du magnifique domaine skiable du Grand Bornand (France) 24 heures de ski dédiés à des associations pour les enfants. Nous avons eu la grande chance de recevoir 6 000 € au mois de Novembre 2025 pour pouvoir financer



les Journées Cutis Laxa. En Mars 2026 nous étions donc présents, bénévoles sur les pistes pour accompagner et encourager tous ceux grâce à qui ce montant avait pu nous être versé.



Après une première journée sous un soleil éclatant, c'est sous la neige que les derniers skieurs du relais ont descendu les pistes. Deux jours de joie, de solidarité et de soutien aux associations.



20 Mai : Rare Disease Internationale (RDI) avait organisé un événement à Genève, à l'occasion de la 79^e Assemblée Mondiale de la Santé (WHA). Dans la suite du vote, l'an dernier, de la résolution pour les Maladies Rares, il faut maintenant travailler sur le Plan d'Action Mondial (GAP) qui devra concrétiser les recommandations de la résolution.



21 Mai : Le lendemain, toujours à Genève, mais cette fois-ci dans les locaux de l'Organisation



Mondiale de la Santé (OMS), c'est GlobalSkin qui a eu l'opportunité d'être auditionné lors de



la session parallèle « De la Résolution à l'Action : Mettre en pratique la Résolution WHA sur les Maladies de la Peau » organisée par l'OMS afin de recueillir les avis des associations de patients. C'était un honneur d'y assister avec des membres de ERN-Skin et des membres de Globalskin.



12 Juin :

Forum

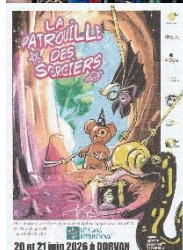
International de la Dermatologie organisé à Lisbonne par les Laboratoires Pierre Fabre. L'intervention de Marie-Claude Boiteux, présentant les résultats de l'étude sur la Télé-expertise en Dermatologie en Bourgogne Franche Comté, avait été enregistrée préalablement. Il ne lui était pas possible de se rendre sur place.

13 Juin : Pour sa 20^e édition, le Triathlon Sireuil a couru cette année encore pour Cutis Laxa Internationale. Toujours aussi festif, toujours aussi sportif, cet événement fidèle à nos côtés nous aide à financer nos projets. Merci à tous les organisateurs, merci à tous les bénévoles, merci à tous les coureurs.



20 et 21 Juin : Les parents de Roxanne sont passionnés de Spéléologie et, avec leur club, ils ont organisé un weekend de découverte de ce sport original, au profit de Cutis Laxa Internationale.

Intitulée « La Patrouille des sorciers », destinée aux petits et aux grands, c'était une chasse aux



trésors souterrains dans les profondeurs de la forêt de Torcieu à Dorvan (Ain-France). Une bien belle occasion de faire connaître la Cutis Laxa.



1-3 Juillet : Le 3^e Congrès Mondial des Maladies Rares de la Peau (WCRSD) s'est tenu au Palais des Congrès de Versailles. Pour cette 3^e édition, une session plénière était entièrement dédiée aux patients. Membres du comité d'organisation, nous avons

décidé de mettre en avant le travail que font les associations.

Le thème de cette session était la santé mentale dans les maladies rares dermatologiques. 6 orateurs ont présenté les publications et les travaux de leurs associations : La santé mentale dans les maladies rares ; PRIDD : valider l'impact de la

vie avec une maladie rare de la peau sur la santé mentale ; L'état psychosocial de solitude, l'isolement social et la détresse psychologique chez patients atteints d'albinisme ; Recherche qualitative : l'impact profond de la vie avec une ichtyose sur la santé mentale ; l'interaction des facteurs psychosociaux et du bien-être chez les femmes ayant un enfant malade : l'impact du niveau de dépendance de l'enfant ; prendre en charge les besoins en santé mentale des patients atteints d'une maladie rare de la peau : le Réseau de soutien du Psoriasis Pustuleux Généralisé. Une session très riche qui a beaucoup intéressé l'auditoire

Patient Organizations Addressing the Validated Mental Health Burden of Living with a Skin Disease



Un congrès toujours aussi intéressant : des moments d'échanges avec les « collègues » associatifs, des présentations enrichissantes, des stands pour nous faire connaître, un poster, une session dédiée à la Cutis Laxa



et une soirée magnifique dans les écuries du château. L'occasion également de retrouver les membres de Globalskin pour une session de travail sur les maladies rares dermatologiques



12 Septembre : Les 7^e Journées de la Cutis Laxa ont parfois des effets très positifs et assez inattendus. Ils ont permis à la maman de Sayaka de dépasser ses craintes et certains préjugés et d'accepter de partager son témoignage lors d'une mini-conférence qui a accueilli une soixantaine de personnes. Bravo !

22 Septembre : Marie-Claude Boiteux a animé le « Café-débat » de Globalskin sur le thème « Communiquer avec les membres de l'association à travers les différences culturelles ». Elle a partagé son expérience au sein de Cutis Laxa Internationale



RECHERCHE - MÉDECINE - GÉNÉTIQUE

Les Chiffres de la Santé Mentale dans les Maladies Rares de la Peau

En Juin 2026, RareBarometer, l'organisme de sondage d'Eurordis, a publié les résultats de l'enquête menée dans 17 pays européens du 11 septembre au 14 décembre 2025. 130 personnes représentant 13 maladies rares y ont répondu. Les chiffres parlent d'eux-mêmes :

- ✚ 7 personnes sur 10 vivant avec une maladie rare de la peau et leurs familles font état d'une santé mentale dégradée.
- ✚ 50% rapportent des symptômes dépressifs modérés à sévères (8 fois plus que la population européenne (6,1%))
- ✚ 44% signalent des symptômes cliniques significatifs d'anxiété (8 fois plus que la population européenne (5,4%))
- ✚ 39% se sentent seuls (4 à 20 fois plus que la population européenne (2 à 10%))
- ✚ 37% font état de pensées suicidaires au cours des 6 derniers mois (6 à 12 fois plus que la population européenne (3 à 6%))
- ✚ 48% rapportent au moins 2 difficultés sévères de santé mentale
- ✚ 28% rapportent au moins 3 difficultés sévères de santé mentale
- ✚ 14% rapportent au moins 4 difficultés sévères de santé mentale
- ✚ Alors que 76% disent avoir besoin d'un soutien psychologique professionnel, seuls 46% le reçoivent
 - ✓ 25% d'un médecin généraliste ou une infirmière pris en charge
 - ✓ 21% d'un professionnel non remboursé, soit payé par eux-mêmes (psychologue, psychothérapeute, psychiatre)
 - ✓ 17 % d'un professionnel remboursé totalement ou partiellement (psychologue, psychothérapeute, psychiatre)
 - ✓ 11% d'un Centre d'Expertise (Equipe de soins pluridisciplinaire spécialisée dans les maladies rares ou sans diagnostic)

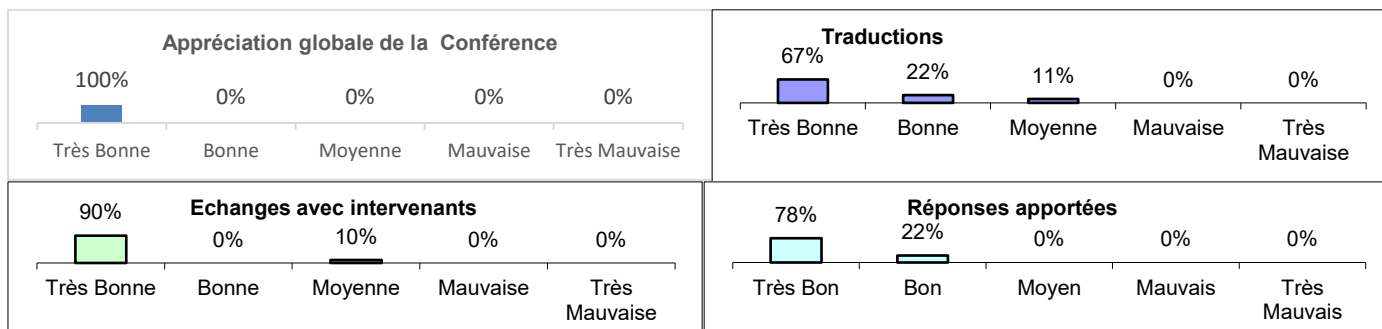
MEDIAS

Jun 2026 : Revue Jeunes dermatos : « De la solitude à une organisation internationale » l'histoire de Cutis Laxa Internationale

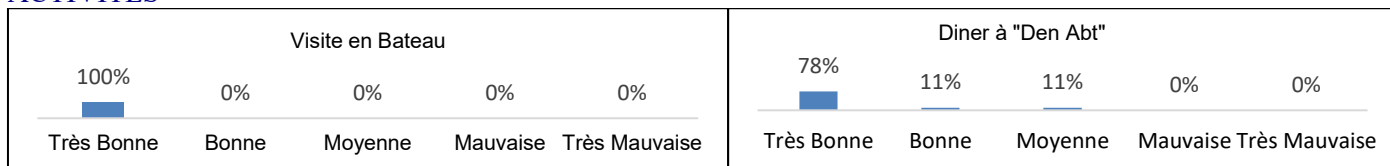
Automne 2026 : Gazette de Bons : compte-rendu des 7^e Journées de la Cutis Laxa

12 Septembre 2026 : Article dans la presse japonaise sur les 7^e Journées Cutis Laxa.

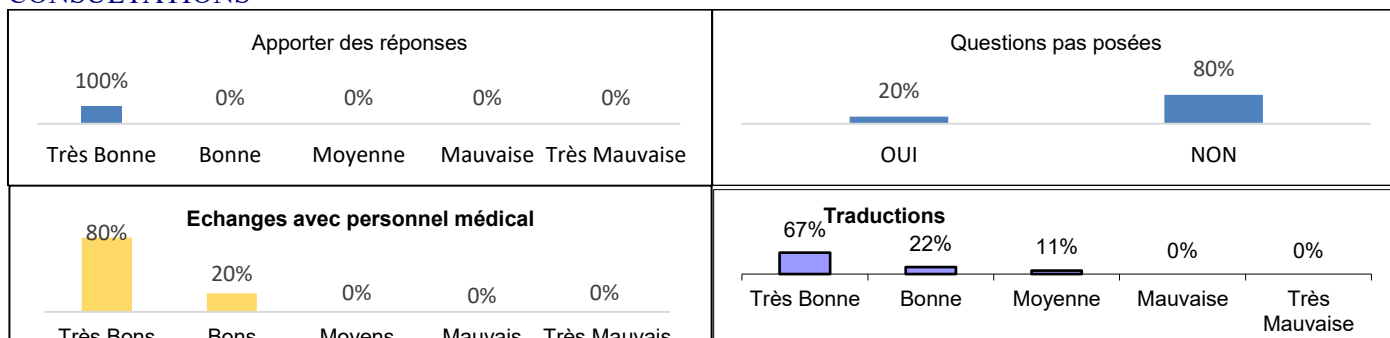
✚ **Notre Site Internet :** Plus de 92 000 personnes ont visité notre site depuis son ouverture en Février 2002. Notre site donne à la Cutis Laxa la meilleure visibilité possible à travers le monde.



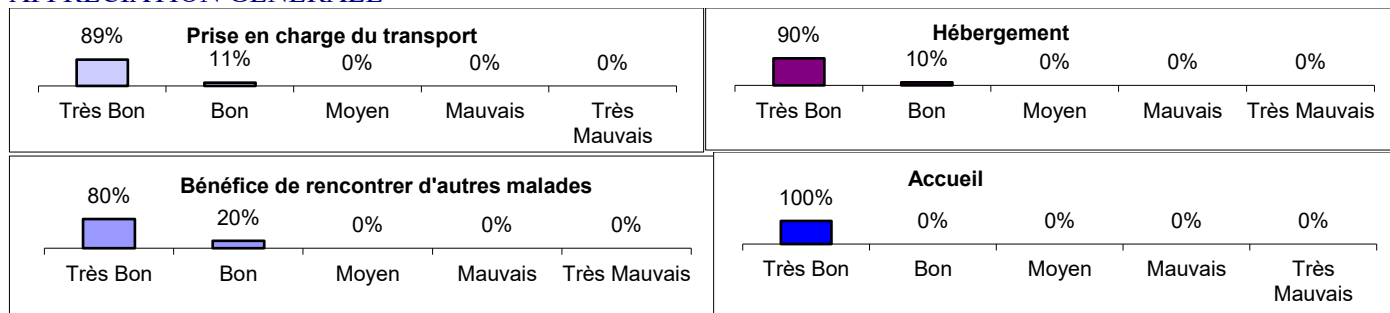
ACTIVITES



CONSULTATIONS



APPRECIATION GENERALE



Orphanet en chiffres

C'est un réseau qui s'étend sur **40 pays** en Europe et au-delà. Le site est accessible gratuitement en **9 langues**. **28 millions de pages** ont été visitées en 2025. **6,622 maladies rares** avec un identifiant unique : ORPHA Code. **25,883 professionnels de santé** référencés. **2,798 associations de patients** et **31 Alliances Nationales** de maladies rares. **8,512 Centres experts**. **31,742 Tests Diagnostiques**, **5,605 Registres de patients**, **181 biobanques**, **1,013 laboratoires médicaux dédiés au diagnostic**. et tellement d'autres ressources.... <https://www.orpha.net/> (©Orphanews 2026.06.03)

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.

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