

RJD



www.fdvf.org

LA REVUE
DES JEUNES
DERMATOLOGUES

0 4

Le grand sujet

La LC-OCT, 15 ans d'expérience stéphanoise

Sciences et beauté

Photoprotection : info-intox

Associations en action

Cutis Laxa Internationale

F D V F

FUTURS DERMATO-VÉNÉROLOGUES
DE FRANCE

Juin 2026

FUTURS DERMATO-VÉNÉROLOGUES DE FRANCE

CUTIS LAXA INTERNATIONALE DE LA SOLITUDE À UNE ORGANISATION INTERNATIONALE



Marie-Claude BOITEUX
Présidente et co-fondatrice
de Cutis Laxa Internationale
mcjlboiteux@aol.com



La Cutis Laxa est une maladie génétique extrêmement rare dont il est fort probable que vous n'ayez jamais à en prendre en charge même après de multiples années de pratique dermatologique.

Touchant les fibres élastiques présentes dans tous les organes, cette maladie est visible dès la naissance par une peau flasque, ridée, pendante. Néanmoins, l'ensemble des organes peut être touché. Chacune des formes génétiques entraîne une atteinte clinique différente. Il existe également une forme acquise, dont les mécanismes sont encore mal connus.

La genèse de l'organisation Cutis Laxa Internationale débute par une histoire personnelle. Cette histoire, c'est celle de notre fille, née en octobre 1990. Cette maladie était alors très peu connue, sans recherche sur le sujet ni autre personne atteinte connue du médecin qui l'a diagnostiquée à l'âge de 2 ans. Nous nous sentions isolés et incompris, d'autant plus qu'il n'existait aucune association de patients. Tant de questions sans réponses...

Après une journée d'hospitalisation pour faire le bilan des atteintes viscérales (emphysème, base aortique dilatée et estomac légèrement diverticulé) et avoir appris qu'il n'existait pas de traitement spécifique de la Cutis Laxa, nous avons dû **faire face, seuls, aux conséquences sociales et psychologiques** de l'apparence « âgée » de notre fille, et ce pendant plus de **10 ans**.



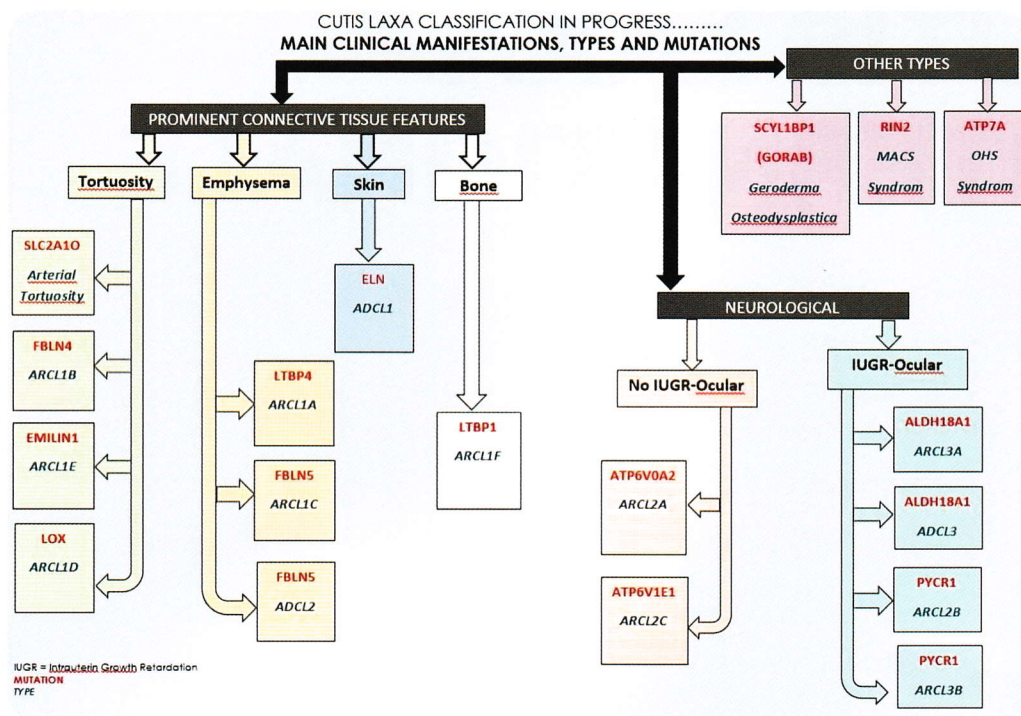
Les médias, Téléthon et « Ça se discute », nous ont donné une visibilité et ont permis à d'autres patients en France d'entrer en contact avec nous. Parallèlement, Internet a brisé les frontières et c'est ainsi que nous avons pu échanger avec d'autres malades à l'étranger (Irlande, Japon et États-Unis).

Le 11 novembre 2001, nous étions 8 familles soudées par la maladie et nous avons fondé Cutis Laxa Internationale. Ce fut le début d'une grande histoire que nous avons construit avec force de patience, persévérance et profonde nécessité. Bien évidemment la visibilité sur Internet était une priorité pour que les malades du monde entier connaissent notre existence.

Notre premier site a été ouvert en février 2002, complété en 2009 par un groupe privé sur Facebook réservé aux

patients et à leurs parents, aux médecins et chercheurs. Notre site a par ailleurs été refondé entièrement en 2018

(www.cutislaxa.org). À ce jour, nous sommes toujours la seule association au monde dédiée à la Cutis Laxa.



Nos ambitions ?

Le premier de nos objectifs est la **rupture de l'isolement des patients**. Outre les échanges et la communication via les réseaux, nous organisons donc les « **Journées Cutis Laxa** ». Celles-ci se déroulent sur 2 à 3 jours, avec conférences et journées de consultation d'experts à l'Hôpital Universitaire de Gand (Belgique), centre expert Cutis Laxa du Réseau Européen de Référence-Peau (ERN-Skin : <https://ern-skin.eu/>). Les patients du monde entier sont invités à y participer et Cutis Laxa Internationale prend en charge une partie des frais de transport et la totalité de l'hébergement et de la restauration pour ceux qui souhaitent venir. C'est également une chance unique de rencontrer d'autres patients et de partager le fardeau de la Cutis Laxa. Ces journées constituent notre principale charge financière. **Les 7^{èmes} Journées de la Cutis Laxa ont eu lieu du 4 au 6 février 2026 à Gand** (<https://www.cutislaxa.org/7th-cutis-laxa-days-2026/>).

Notre deuxième objectif est **d'accompagner les médecins et les chercheurs** à mieux diagnostiquer, connaître et prendre en charge la

Cutis Laxa. Grâce à notre **recensement unique au monde** (à ce jour 574 patients dans le monde entier), nous constituons un lien privilégié entre les malades et les professionnels de la santé et de la recherche. De plus, nous incitons les malades à participer aux projets de recherche. Cette étroite collaboration associative et professionnelle contribue au développement d'outils et documents pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients (Patient Journey, guidelines, carte d'urgence, vidéos éducatives, etc.). Partis de zéro en 2001, nous sommes aujourd'hui fiers que la recherche ait permis d'identifier plus de 15 mutations génétiques causant la Cutis Laxa.

Notre troisième objectif est d'être **acteurs de l'évolution sociétale** afin de changer les regards posés sur les maladies dermatologiques et les maladies rares. En **France**, nous sommes membres de la Fédération Française de la Peau et de la Filière Maladies rares Dermatologiques (FIMARAD) ; en **Europe**, nous représentons les patients au sein du Réseau Européen de Référence-

Peau (ERN-Skin) ; à l'**International**, Cutis Laxa Internationale est membre à part entière de l'association « Rare Diseases International » (Maladies Rares International) et de GLOBALSKIN. Enfin, nous portons la voix des patients chaque fois que cela est nécessaire, afin de rompre le silence autour de cette maladie.

Nous avons également contribué, avec ces organisations, à l'adoption par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de deux résolutions majeures : la reconnaissance des Maladies Dermatologiques et des Maladies Rares comme priorités mondiales de santé. Adoptées à l'unanimité le 24 mai 2025, ces deux mesures ouvrent la voie à des plans d'action globaux centrés sur la prévention, le dépistage précoce, le traitement et les soins de longue durée pour toutes les personnes atteintes d'affections cutanées rares dans le monde.

Notre travail ne s'arrête pas là et nous continuerons d'œuvrer pour améliorer le quotidien des malades.