



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° 35 ~ FEVRIER 2021

A l'aube de cette nouvelle année, nous espérons être débarrassés de ce méchant virus qui avait tant perturbé l'année 2020. Ce n'est hélas pas le cas et nous allons devoir encore longtemps apprendre à vivre avec.

Nos habitudes de travail ont changé : pas de déplacements, pas de participations à des événements et plus de temps passé au bureau puisque tout se passe maintenant en visioconférences.

Le manque d'occasions de collecter des fonds devient problématique. Les entreprises sont financièrement fragilisées et donc plus frileuses à soutenir nos projets.

Nous travaillons à minima, mais nous sommes toujours là et nous tenons bon, pour vous tous, malades et familles qui comptez sur nous, sur notre engagement et notre soutien.

Nous avons un peu plus d'une année devant nous pour compléter les financements nécessaires à l'organisation des 6èmes Journées de la Cutis Laxa qui se tiendront à Gand en septembre 2022. Nous y croyons, nous y arriverons. Yes We Can !!!

Marie-Claude Boiteux, Présidente

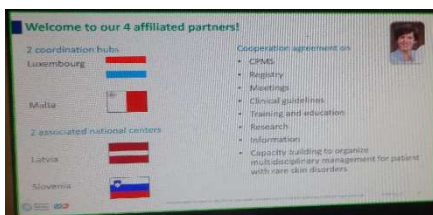
NOUVEAUX CONTACTS, NOUVELLES DES FAMILLES

Madalynn, Liam, Héloïse, Amelia, Brittany et sa maman, Roxanne, Richelle et 4 membres de sa famille, James et Charles, Ehran, Lisa, Emam sont les nouveaux venus dans la grande famille Cutis Laxa.

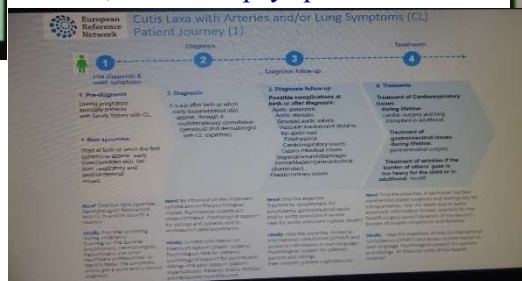
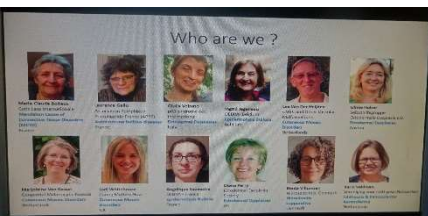
Nous sommes désormais 466 malades et leurs familles, venus des 4 coins de la planète. Nous sommes unis et nos voix se font entendre. Nous nous soutenons les uns les autres. Et comme le dit le slogan de la Journée Internationale des Maladies Rares « Nous sommes RARES, nous sommes FORTS, nous sommes FIERS ».

RENCONTRES, ÉVÉNEMENTS ET MANIFESTATIONS

Comme il est dit plus haut, depuis septembre 2020, aucun des événements auxquels nous avons pu participer n'a pu avoir lieu en présentiel. Néanmoins nous avons participé à de nombreux événements forts et particulièrement riches d'enseignements et de contacts.



2 Octobre 2020 : La Réunion annuelle de ERN-Skin fut un beau succès : L'entrée de 4 nouveaux partenaires affiliés, issus de 4 pays pas encore



représentés dans notre ERN, les résultats des travaux en cours, et notamment l'annonce que la Cutis Laxa fait partie des 10 maladies sélectionnées par les responsables des groupes thématiques pour être prioritaires dans le développement des

guides de bonne pratique clinique/outils de décision clinique, montrent le dynamisme de ERN-Skin. Les représentants des patients (ePAGs) ont également présenté leurs travaux de l'année, notamment l'établissement du « Parcours du Patient » pour plusieurs des pathologies concernées par ERN-Skin.

3 Novembre 2020 : Ce 1^{er} Congrès d'Alliance Maladies Rares a réuni plus de 250 personnes. Elus et professionnels de santé ont développé les opportunités, avancées et perspectives pour les maladies rares dans les 10 prochaines années.

RECHERCHE - MÉDECINE - GÉNÉTIQUE

Dans le cadre des travaux des représentants des patients au sein des **Réseaux Européens de Référence**, un groupe de travail a été mis en place sur le thème « **Grossesse et Planning Familial** ». Pour alimenter nos travaux, nous recherchons des témoignages de votre vécu, vos difficultés, vos succès, vos galères ou vos victoires sur ces questions. Merci de les envoyer par tout moyen à votre convenance : par voie postale à l'adresse de CLI, par email à mcjlboiteux@aol.com ou via facebook en message privé à <https://www.facebook.com/marieclaud.boiteux>

De même, pour le groupe de travail « **Errance et Impasse Diagnostique** » au sein de la **Filière Santé Maladies rares Dermatologiques**, vos témoignages seront les bienvenus. Merci de les envoyer par tout moyen à votre convenance : par voie postale à l'adresse mentionnée en entête, par email à mcjlboiteux@aol.com ou via facebook en message privé à <https://www.facebook.com/marieclaud.boiteux>

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS POUR FAIRE AVANCER LES CHOSES

LÉGISLATION - SOCIÉTÉ



Les défis des maladies rares aux États-Unis, les obstacles au diagnostic, aux soins et au traitement

L'Organisation nationale pour les maladies rares (NORD) a mené une enquête, d'octobre 2019 à mars 2020, pour évaluer dans quelle mesure les personnes vivant avec une maladie rare (MR) aux États-Unis d'Amérique (USA), ont aujourd'hui accès aux soins. Dans 42% des cas, le retard pour obtenir un diagnostic est dû à une spécialisation limitée du corps médical. Un autre défi souligné est la barrière géographique dans le cas notamment de l'accès aux soins. De plus, des malades souffrant d'une MR n'ont pas accès à l'école aujourd'hui (26% contre 5% en 1989), et 62% d'entre eux sont dans l'incapacité de se rendre au travail, contre 23% en 1989. Le rapport indique que la recherche en matière des MR contribuera à améliorer l'accès au traitement. (© Orphanews 24.12.2020)



Rare 2030 : Construire une vision d'avenir pour les réseaux européens de référence

Le projet **Rare 2030**, projet pilote du Parlement européen dans la prospective politique dudit projet, portant sur une période de deux ans, et coordonné par EURORDIS, consiste à guider la réflexion sur la politique des maladies rares en Europe pour les dix prochaines années et au-delà, sur la base d'exercices de prospective. En début de l'année 2021, suite à une large consultation de plus de 200 acteurs impliqués dans ledit projet, des recommandations seront faites afin de dégager le meilleur scénario le plus réalisable pour l'avenir. L'étude prospective sur le projet Rare 2030 a accordé une attention particulière à la place des réseaux européens de référence (ERN) :

- **La gouvernance et le positionnement stratégique des ERN**
- **L'intégration des ERN dans les systèmes et les cadres nationaux**
- **Le rôle des ERN dans la prestation des soins virtuels et des soins de santé transfrontaliers**
- **Les ERN, la recherche, et les données pour l'écosystème du futur.** (© Orphanews 11.12.2020)

MÉDIAS

Novembre 2020 : « La Revue du Praticien », mensuel des professionnels de santé, « Vivre avec.....Une Cutis Laxa »

11 Novembre 2020 : Présentations de la journée FIMARAD : https://www.youtube.com/watch?v=71EwHwy5g_4

Décembre 2020 : Comment nous avons connu Solhand: https://www.solhand.org/coups_de_coeur/cecile-un-10eme-cas-a-tout-prix

Avec la **fin de la période de transition du BREXIT**, les Centres britanniques ont cessé toute participation aux ERNs. Néanmoins, les représentants des patients peuvent toujours y participer car le statut des associations est différent de celui des Centres de Santé.

Journée Internationale
des Maladies Rares
28 Février 2021



Les challenges des personnes vivant avec une maladie rare : 300 Millions de Personnes dans le monde demandent que leurs droits soient complètement respectés. C'est le but de la campagne « Une Couverture Santé Universelle pour les Maladies Rares » menée par RDI et EURORDIS auprès des Nations Unies.

Les 6èmes Journées de la Cutis Laxa se tiendront à l'Hôpital Universitaire de Gand (Belgique)


Les 14, 15 et 16 Septembre 2022

RÉSERVEZ CES DATES

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 en-tête si vous souhaitez être supprimé de nos listes.



www.cutislaxa.org Fin 2020, Notre Site Internet a atteint **50 000 visites** depuis son ouverture en 2002



« **Cutis Laxa, l'histoire d'une maladie rare, témoignages des malades** ». Ce livre est disponible en Français, Anglais et Espagnol. Nous vous l'adresserons sur demande, grâce au bulletin ci-dessous accompagné du paiement de 25 €

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS :

Vous avez des idées, vous voulez nous aider, vous voulez organiser un évènement de collecte de fonds au profit de Cutis Laxa Internationale. N'hésitez pas, prenez contact avec nous et nous travaillerons ensemble pour la réussite de votre projet. Nous avons besoin de vous pour pouvoir organiser les prochaines Journées de la Cutis Laxa.

FINANCES DE L'ASSOCIATION :
 Pensez à renouveler vos adhésions et vos dons pour l'année 2021. **Ne nous oubliez pas**, n'oubliez pas les malades qui comptent sur nous, sans vous nous ne pourrions plus les aider. Vous trouverez un bulletin d'adhésion ci-dessous.
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/>

Prenez Bien Soins de Vous !

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, Témoignage 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 : mclboiteux@aol.com