


– ASSOCIATION CUTIS LAXA INTERNATIONALE –

CONTACT

 138 imp. de Champs Gervais - 74890 Bons-en-Chablais

 04 56 30 74 43

 mcjlboiteux@aol.com



WWW.CUTISLAXA.ORG

En 1992, lorsque l'on nous a annoncé que notre fille Cécile était atteinte de la Cutis Laxa, maladie génétique rare, une de nos 1^{ères} questions a été de demander s'il existait une association pour cette maladie. Nous voulions rencontrer d'autres parents, d'autres malades pour pouvoir leur poser des questions sur la vie quotidienne avec la CL. Nous voulions pouvoir parler avec des gens qui savaient de quoi on parlait. Mais il n'existait aucune association et nous sommes restés tous seuls face à la maladie pendant 8 ans...

En Décembre 2000, les caméras du Téléthon s'installent dans une petite ville proche de chez nous. C'est ainsi que Cécile participe à un reportage et apparaît pour la 1^{ère} fois sur les écrans de télévision. Elle a 10 ans. C'est une petite fille très ouverte, qui parle volontiers devant un micro et n'a pas peur de dire : « Je voudrais qu'on arrête de me prendre pour une extraterrestre. Je suis bien de la planète Terre ». Elle marque les esprits...

Le 11 Novembre 2001, nous créons « Cutis Laxa Internationale ». Nous connaissons 6 malades en France et 3 à l'étranger. Nous représentons 8 familles touchées par la Cutis Laxa. En décembre 2001, Eric MOLINIÉ, Président de l'AFM, demande à Cécile de participer de nouveau au Téléthon. Il s'engage à ce que lorsque nous aurons connaissance de 10 malades, l'AFM-Généthon ouvrirait un projet de recherche sur la Cutis Laxa. Nous étions en direct, en pleine émission, lorsque la 10^{ème} malade s'est fait connaître en téléphonant à l'AFM... Et la recherche a commencé en Février 2002... Le 24 Octobre 2002, nous avons ouvert notre site internet. À ce jour, il a reçu 27 700 visites !

Chaque article publié, chaque apparition télévisée de Cécile (2002, 2003, 2008, 2009, 2013) ou de Nathalie (2005), secrétaire de CLI, ont permis à de nouveaux malades français de nous rejoindre.

La création et l'ouverture de notre site Internet ont permis à la quasi-totalité des malades étrangers de nous connaître et de nous rejoindre.

Nos objectifs principaux sont les suivants :

- **Rupture de l'isolement** et de la solitude des malades.
- **Faire connaître la maladie** pour permettre un meilleur diagnostic, plus précoce, et donc une meilleure prise en charge.
- **Œuvrer pour la recherche**, tant dans le recensement des malades que dans la recherche de financements.

Pour concrétiser notre 1^{er} objectif, rompre l'isolement, nous organisons les Journées de la Cutis Laxa. Rencontres internationales des malades atteints de CL, nous y finançons les frais d'hébergement et une partie des frais de transport pour que les malades qui le souhaitent puissent y assister.

En 2004, 6 malades étaient présents. En 2006, 8 malades étaient présents, dont 1 venant de l'étranger. En 2008, 15 malades étaient présents, dont 8 venant de l'étranger. En 2011, 15 malades étaient présents, dont 11 venant de l'étranger. En 2016, 17 malades étaient présents, dont 13 venant de l'étranger.

Nous distribuons nos brochures et documents (édités en Français, Anglais et Espagnol), le plus largement possible, dans tous les pays du monde. Nos ressources financières proviennent des cotisations de nos adhérents et des dons qui nous sont versés par des personnes privées.

Une part importante de notre travail consiste également à sensibiliser le public, mais aussi le monde médical et scientifique, à cette maladie génétique rare et orpheline. Aujourd'hui, nous sommes toujours la seule association au monde pour la Cutis Laxa et nous regroupons près de 350 malades sur tous les continents.