


# – ASSOCIATION CUTIS LAXA INTERNATIONALE –

## CONTACT (Marie-Claude BOITEUX)

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

 04 56 30 74 43

 mcjlboiteux@aol.com



[WWW.CUTISLAXA.ORG](http://WWW.CUTISLAXA.ORG)

Notre association est née le **11 Novembre 2001**, par la volonté de Marie-Claude et Jean-Louis Boiteux, parents de Cécile diagnostiquée Cutis Laxa en 1992.

Les **objectifs** de l'époque, nés de leur propre vécu face à la maladie, répondent toujours aujourd'hui **aux besoins des malades et de leurs familles** :

- ▶ **Rompre leur solitude**, induite par la rareté de ce syndrome.
- ▶ **Œuvrer de concert avec le monde médical** et scientifique pour faire avancer la connaissance et **la recherche**.
- ▶ **Faire connaître** et reconnaître la maladie, méconnue voire souvent inconnue, à travers le monde.

Aujourd'hui, nous sommes toujours la seule association au monde. Depuis maintenant 16 ans, CLI a permis, déjà, à **386 malades** (au 18/01/2019) et leurs familles de se connaître, de communiquer et de partager leurs expériences de vie face à la maladie. Mais, **aux 4 coins du monde**, des malades et leurs familles sont encore isolés.

### CLI - QUELLES ACTIONS ?

#### ▶ Contre la Solitude

Les « **Journées Cutis Laxa** » : sur 2/3 jours, nous organisons réunions, conférences médicales, soirée récréative, rencontres... Sérieux et détente, tous ensemble, malades, familles et médecins. Ces journées sont **un moment fort dans la vie de tous les participants**, car elles permettent, enfin, de ne plus être seuls et d'avoir des contacts privilégiés avec les chercheurs et médecins présents.

En 16 ans d'existence, nous n'avons pu en financer que 5 (hébergement, restauration, frais de transports des malades), mais grâce à ces « Journées CLI », **61 malades, dont 33 venant de l'étranger** ont pu venir **en France** et rompre leur solitude.

La rupture de la solitude se fait aussi au quotidien à travers **le Groupe Privé Facebook** dont chaque malade et/ou ses parents peuvent être membre, s'ils le souhaitent, dès leur première prise

de contact. Nous sommes également à l'écoute de tout problème ou questionnement individuel et faisons le lien entre les malades et notre réseau de médecins experts dans le monde.

#### ▶ Avec le Monde Médical

Outre **la mise en contact** entre malades et médecins, nous aidons les chercheurs dans le cadre de leurs **projets de recherche**, tant sur le plan du recensement et de la mise en relation que sur le plan administratif et légal, aussi bien en France (laboratoire IBCP-Lyon) qu'à l'étranger (Université de Pittsburgh-USA).

Partis de « 0 », **après 16 ans de travail acharné**, les programmes de recherche sur la Cutis Laxa ont permis de découvrir **11 mutations génétiques** et de mettre au point **1 produit cosmétique Grand Public**.

#### ▶ Face à la Société

Actifs à tous les niveaux au sein de la communauté des maladies rares, après avoir été **membre du panel citoyen de révision des lois de bioéthiques** en France, nous sommes **représentants des patients** au sein du Réseau Européen de Référence-Peau (**ERN-Skin**), et depuis peu, membre à part entière de l'association « **Rare Diseases International** » (Maladies Rares International). Nous œuvrons également de façon directe pour **les malades cutis laxa**, en leur apportant **soutien et aide** dans toutes démarches nécessaires pour faire reconnaître leurs droits.

Nous diffusons nos informations au plus grand nombre par le biais de supports médias : site internet, page Facebook, médias, conférences, colloques, congrès, etc...

Nous rédigeons, traduisons (français, anglais et espagnol), éditons et diffusons tous nos documents dans le monde entier : **newsletter bisannuelle, brochures, plaquettes informatives...**