

LI ~ INFOS N° 34 ~ SEPTEMBRE 2020

2020, quelle année compliquée !! La pandémie de Covid-19 a tout bousculé.

De nombreux évènements ont été annulés ou remplacés par des réunions virtuelles en ligne. Il a fallu apprendre à travailler autrement : télétravail, chômage partiel,....

Les malades « rares » ont également subi tout ceci de plein fouet : annulations de rendez-vous, d'interventions chirurgicales et de prises en charge de soins....

A l'aube d'une deuxième vague nous devons rester vigilants et respecter les gestes barrières.

Mais la vie ne s'est pas arrêtée durant tous ces mois. Nous avons continué à travailler pour faire vivre Cutis Laxa Internationale et porter la voix des malades.

Plusieurs projets sont en cours, même si certains sont juste retardés :

- Le Livre Blanc de la Cutis Laxa vient de sortir
- Les 6èmes Journées de la Cutis Laxa, initialement prévues en Juin 2021 sont reportées à Septembre 2022

Et bien d'autres encore...

De nouveaux malades sont venus nous rejoindre, hélas d'autres nous ont quittés bien trop tôt. Jaiden à l'aube de ses 16 ans et Zeinab à l'âge de 21 ans, sont allés rejoindre les étoiles. Je suis profondément triste et je renouvelle à leurs familles toutes mes pensées et mes condoléances au nom de Cutis Laxa Internationale.

Marie-Claude Boiteux, Présidente

NOUVEAUX CONTACTS, NOUVELLES DES FAMILLES

Caetano, Tamapa, Defne, Tami, Yusuf, Tracey, William, Atay Robin, Sunusi, Hanna, Umar, Jo, Sarah, Talita, Randi, Carol, Eli, Gina, Sonia, Maria, James, Ayyaz, Mariya et Oluhle nous ont rejoints depuis le début de l'année 2020.

Koweït, Dubai, Sierra Leone, Nigéria et Afrique du Sud sont venus colorer un peu plus notre mappemonde.

Nous regroupons désormais 440 malades dans le monde entier. Parmi eux, 18,6 % ont une forme Dominante (ADCL), 17,1 % ont une forme récessive (ARCL), 22 % une forme acquise, et 40% ne connaissent pas/ pas encore leur type exact. Les autres formes (MACS, OHS, GO,..) représentent 2,3%.



Depuis la création de Cutis Laxa Internationale, nous avons reçu de nombreux témoignages de malades et de parents. Ils sont désormais réunis dans un livre qui vient d'être édité : « **Cutis Laxa, l'histoire d'une maladie rare, témoignages des malades** ». Il est disponible en Français, Anglais et Espagnol. Nous vous l'adresserons sur demande accompagnée du paiement de 25 €

RENCONTRES, ÉVÈNEMENTS ET MANIFESTATIONS



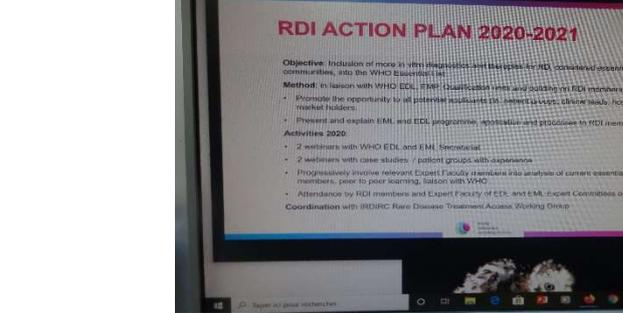
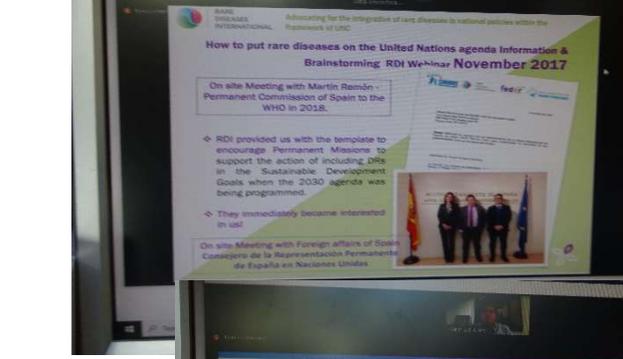
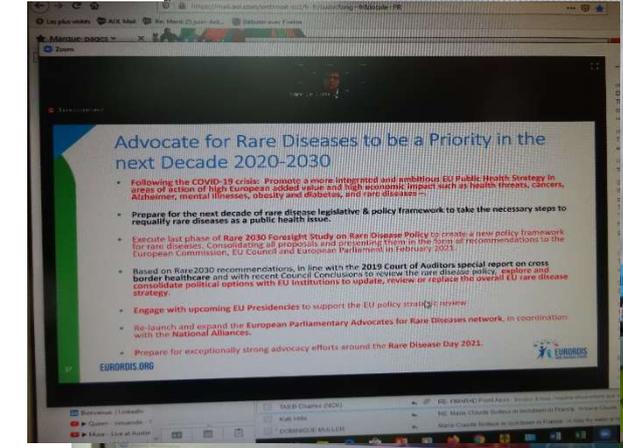
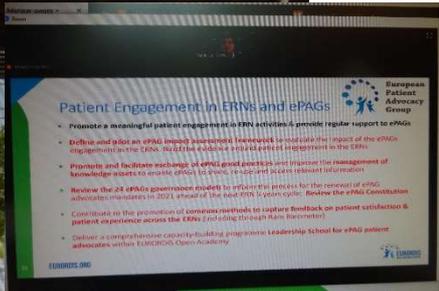
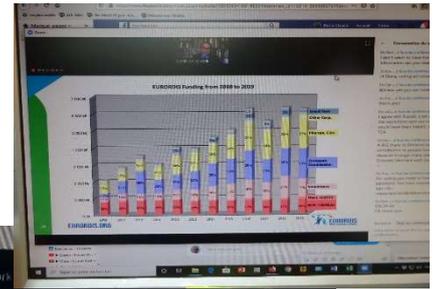
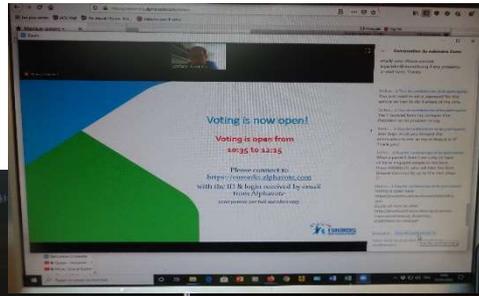
09 Février : C'était peu avant le confinement. La chorale de Gospel avait organisé une master classe dont les bénéfices nous ont été reversés.



Cécile ainsi que son frère et sa sœur ont partagé cet après-midi chantant et sympathique



Bien entendu, durant le confinement, de nombreux événements ont été annulés ou ont eu lieu en ligne en raison de la situation sanitaire. Ce furent le cas pour l'Assemblée Générale d'Eurordis le **13 Mai**, La Conférence Européenne des Maladies Rares (ECRD) les **14 et 15 Mai** qui réunissait plus de 1500 personnes issues de 57 pays, ainsi que l'Assemblée Générale et la Conférence Annuelle de Rare Disease International (RDI) le **19 Mai**. Voici quelques captures d'écran de ces événements importants que nous avons suivis depuis le bureau.





7 Août : Après plusieurs mois de confinement, ce fut un vrai plaisir de participer à la soirée de « Musical'été » au Parc Fantasia à Annemasse (France). Avec tout le respect



nécessaire des mesures barrières, nous avons pu accueillir le public sur notre stand où ils ont pu trouver, outre nos désormais traditionnelles saucisses/frites, des informations sur la Cutis Laxa ainsi que divers bijoux et objets à vendre. Une belle soirée sympathique et qui nous a permis de faire un joli petit bénéfice, plus que bienvenue puisque la totalité des événements qui étaient prévus cette année ont été annulés.

RECHERCHE - MÉDECINE - GÉNÉTIQUE

CUTIS LAXA ACQUISE :

➤ Une étude scientifique va être menée sur la Cutis Laxa Acquise (ACL) par le Dr Bert Callewaert de l'Hôpital Universitaire de Gand (Belgique).

Ce type de Cutis Laxa n'a jamais été étudié auparavant.

C'est une grande opportunité d'en apprendre plus à son sujet : Comment elle apparait, quelles en sont les causes, et peut-être une première marche vers le traitement.

Des patients du monde entier qui en sont atteints pourront y participer. Les portes de l'espoir s'ouvrent pour eux.

➤ Une amélioration possible des symptômes dans les Cutis Laxa Acquises associées à une gammopathie monoclonale ou un myélome multiple. Un hématologue de Sao Paulo (Brésil) a obtenu dans deux cas des résultats très satisfaisants en réalisant une greffe de moelle autologue. Pour ces deux patients les résultats ont été plus qu'encourageants. On ne peut certainement pas parler de traitement, ni de guérison. Beaucoup d'études et d'essais thérapeutiques seront encore nécessaires pour y arriver. Néanmoins l'espoir est immense pour ces malades.

MALADIES RARES DE LA PEAU ET COVID-19

Une étude observationnelle a été initiée par le Réseau Européen de Référence ERN-Skin et Filière Française de Santé pour les Maladies rares de la Peau (FIMARAD) : « COVID-19 et Maladies rares de la peau ; Une étude observationnelle Européenne durant l'épidémie ». Cette étude concerne les patients adultes et enfants atteints d'une maladie rare cutanée et ayant une suspicion ou une confirmation de contamination au virus COVID-19 et qui ont consulté dans des centres de ERN-Skin ou de FIMARAD. Le principal investigateur est le Pr Christine BODEMER (Hôpital Necker-Enfants Malades – Paris, France).

Le principal objectif de cette étude observationnelle d'une cohorte Européenne (research data) est de déterminer l'impact d'une infection au COVID-19 dans une cohorte de patients atteints de maladies rares de la peau et plus particulièrement si ces maladies rares et leurs traitements sont des facteurs de risques de la sévérité de l'infection.

RÉSERVEZ CES DATES

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

Les 14, 15 et 16 Septembre 2022

LÉGISLATION - SOCIÉTÉ

La crise du covid révèle le faible rôle reconnu aux patients et à leurs associations (Le Monde 2020.07.06)

Dans cet article, trois représentants de l'association Renaloo (insuffisants rénaux) font un constat unanime : Les associations d'usagers de la santé ont été oubliées au plus fort de la crise sanitaire :

- Pas de recommandations officielles pour les personnes « à risque ». Les associations ont dû produire elles-mêmes les « conseils aux patients » en se basant sur des recommandations internationales ou émanant d'autres pays ;
- Pas de dispositif mis en place pour permettre aux malades d'arrêter leur travail dès le début de la crise ;
- La coopération avec les patients et leurs associations a été considéré comme accessoire et non prioritaire ;
- Malgré les enjeux collectifs auxquels nous étions tous confrontés, la démocratie en santé a beaucoup souffert ;
- Jamais citées parmi les acteurs engagés aux côtés des personnes vulnérables, les associations de patients ont pourtant été sur tous les fronts pendant cette période.
- En France, à quelques exceptions près, les associations de patients n'ont pas encore conquis le droit de cité dans l'entre-soi de l'univers médical.
- La communication gouvernementale sur les personnes fragiles ne cible que les séniors et oublie les personnes jeunes
- U\$et actives qui sont fragiles elles aussi.

Plus rien ne doit se faire sans Nous !

MEDIAS

Avril 2020 : Rare Revolution Magazine : un article à propos de David Ross «Rencontre avec David, un vrai Révolutionnaire RARE » et un autre à propos de Dawn Laney, fille de Dave Jacob et co-fondatrice de « Thinkgenetic », « un Héros RARE »

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS :

Vous avez des idées, vous voulez nous aider, vous voulez organiser un événement 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.

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.



Notre Site Internet :
www.cutislaxa.org a reçu 47 642 visites depuis son ouverture en 2002, soit près de 7 000 depuis le 1^{er} Janvier 2020

Maladies Rares et Covid :

Selon l'enquête menée par **Eurordis**, 9 personnes sur 10 vivant avec une Maladie Rare ont subi une interruption de leur prise en charge due au covid. Plus de la moitié de ceux qui nécessitaient une chirurgie ou une transplantation ont vu ces interventions reportées ou annulées.

Et

Selon celle menée au **Royaume-Uni**, 72% des aidants familiaux et fratrie disent qu'ils ont dû assurer beaucoup plus de soins que d'habitude. La plupart des parents parlent d'un épuisement extrême, de stress et de nuits sans sommeil. Pour beaucoup les aides professionnelles ont été supprimées.

FINANCES DE L'ASSOCIATION :

Pensez à renouveler vos adhésions et vos dons pour **l'année 2020**. **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

Un IMMENSE MERCI à deux personnes qui se reconnaîtront. Leurs dons représentent la somme de 6000 €. Grâce à vous Mesdames l'organisation de nos prochaines Journées CL se présentent sous de meilleurs auspices.

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 soin 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 son 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)

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 pour que nous puissions vous adresser un reçu

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