



**CUTIS LAXA INTERNATIONALE**  
Organisme d'Intérêt Général Loi 1901.



35, route des Craignes  
17740 Sainte Marie de Ré  
France  
Tel/Fax : 33 (0)5 46 55 00 59  
e-mail : M.CLIBoiteux@aol.com

Site : [www.cnpa.net/restasso/cutislax](http://www.cnpa.net/restasso/cutislax)



## cli ~ INFOS n° 10 ~ Juin 2007

Voici déjà le 10ème numéro de votre lettre d'information. Il me semble que c'était hier que je mettais en forme la toute première lettre..... Tous ensemble nous avons commencé une grande histoire qui mènera un jour à la guérison....

Le chemin est encore long mais, comme nous le criions pendant la Marche des Maladies Rares : "Abandon, non, non, non, Optimisme, oui, oui, oui, c'est l'Espoir qui nous fait marcher.....". Un réseau s'est constitué, des recherches sont menées, des mutations génétiques ont été identifiées, des contacts se sont établis entre les malades. L'isolement et la solitude ne sont plus la triste réalité pour les malades atteints par la Cutis Laxa. Nous ne la subissons plus, nous la combattons de toutes nos forces. La maladie ne gagnera pas.

Ce 10ème numéro est un peu différent des précédents. Il est essentiellement constitué des résultats de l'enquête que nous avons menée auprès des malades qui nous ont rejoints afin d'évaluer le travail que nous avons fait depuis maintenant plus de 5 ans et de nous assurer qu'il correspond à leurs attentes, à leurs besoins.

Marie-Claude BOITEUX, Présidente

### Nouveaux Contacts, Nouvelles Familles

132, c'est le nombre de malades qui nous ont rejoints à ce jour. Deyanira (Mexique), Ben, Hanna et Dylan (USA), ainsi que Gavin (Sri Lanka) font désormais partie de notre grande « famille ». Réconfort, soutien, entraide, conseils et échanges, ils ont tout de suite été accueillis par les malades et les familles qui constituent notre réseau à travers le monde. Que de souffrances épargnées aux jeunes parents qui viennent de recevoir le diagnostic pour leur tout jeune enfant ! Quel soulagement de ne pas, de ne plus, être seul ! Quel apaisement de pouvoir se reconnaître dans le visage d'un autre ! Quel réconfort de savoir qu'il y a quelqu'un, quelque part, qui peut vous comprendre, avec qui vous pouvez partager vos rires et vos larmes !

### RENCONTRES, EVENEMENTS ET MANIFESTATIONS

09 Février : La Communauté de Communes de l'Île de Ré et l'Association AREI nous remettaient un chèque de plus de 207 € correspondant à la collecte des bouchons sur l'Île de Ré en 2005.

15 Février : Orphanet fêtait ses 10 ans. Nathalie y représentait Cutis Laxa Internationale

19 mars : Je rencontrais le Pr Christine Bodemer, coordinatrice de notre Centre de Référence. Ce premier contact fut très intéressant et nous avons posé les bases de notre collaboration future.

14 Avril : A l'occasion de notre Assemblée Générale, nous avons accueilli Noriko, venue du Japon pour passer quelques jours auprès de son amie Raga qui vit à Bordeaux. La première rencontre avec un nouveau malade est



toujours un moment d'émotion forte. Grâce à la présence de Raga, la barrière de la langue n'a pas été insurmontable et nous avons pu échanger et partager cette journée studieuse de façon bien sympathique. Nous nous sommes quittés en nous promettant de nous revoir un jour.

1<sup>er</sup> Mai : Course du Brin d'Aillet à Sireuil

12 mai : La Fondation Groupama organisait un colloque sur le thème : « Ehlers-Danlos, Marfan, Rendu-Osler : diagnostiquer tôt, traiter à temps » où j'ai retrouvé les présidents des associations de ces maladies « cousines » de la Cutis Laxa.

3 Juin : Triathlon de Sireuil

## RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES MALADES

Ce questionnaire a été adressé, par email ou par poste, à tous les malades avec qui nous sommes en contact de par le monde. Il était rédigé en Français, en Anglais ou en Espagnol, selon le pays de destination. Sur l'ensemble des réponses que nous avons reçues, 43% étaient en Français, 43 % en Anglais et 13 % en Espagnol, ce qui correspond à la répartition de ces langues parmi les malades que nous connaissons. Ce sont principalement les malades eux-mêmes (41%) ou les mamans (55%) qui ont répondu au questionnaire. Et nous avons eu paritamment des réponses émanant des deux sexes (M : 41% et F : 59%). Nos questions étaient regroupées sous 5 têtes de chapitres : Questions Générales, CLI~Infos, Journée d'Information sur la Cutis Laxa, Santé/Médico-Social et Questions Diverses.

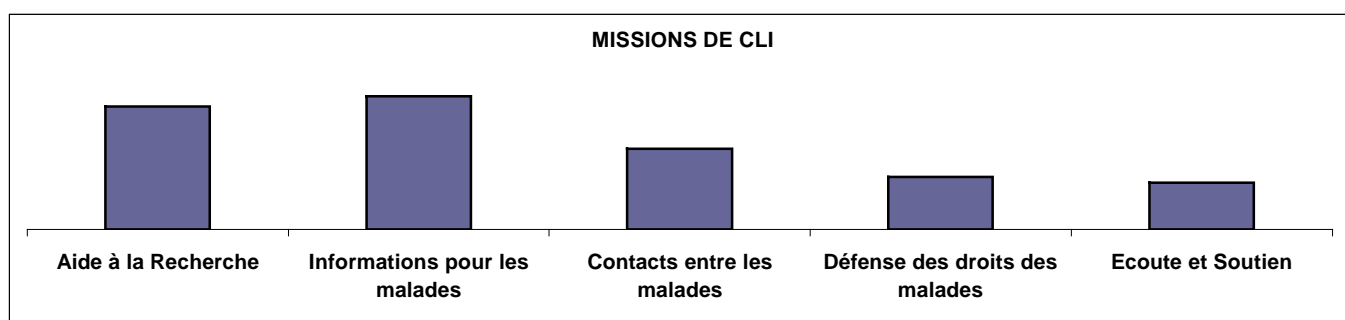
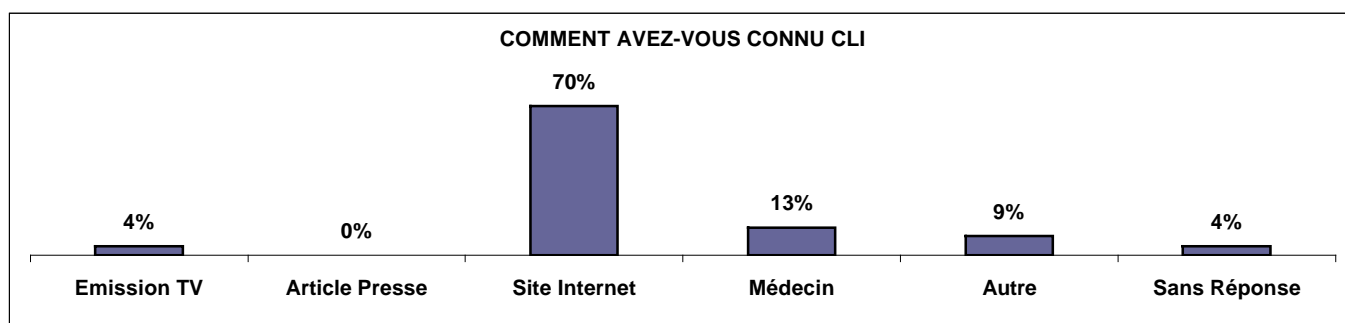
### 1. QUESTIONS GENERALES

Dans ces questions, nous désirions savoir d'une part comment les malades nous avaient connus et d'autre part quelles étaient pour eux les principales missions de Cutis Laxa Internationale.

Sans aucune contestation possible, notre site internet est le moyen d'entrer en contact avec nous. Pour 70% des personnes ayant répondu au questionnaire, c'est grâce à internet qu'elles ont pu nous connaître. Cela nous confirme donc que la maintenance et la mise à jour régulière de notre site sont les premiers garants de la rupture de l'isolement des malades.

Concernant les missions de Cutis Laxa Internationale, les réponses peuvent varier selon que la personne réside en France ou pas. Ceci est plus particulièrement notable en ce qui concerne la mission de Défense des Droits des Malades.

Les deux graphiques ci-dessous vous donneront mieux que toutes les phrases la répartition des réponses à ces deux interrogations.



### 2. CLI~Infos

C'est à l'unanimité que CLI~Infos est apprécié (très intéressant : 55% et intéressant : 45 %). Et nous vous remercions de ce satisfecit général. De nombreux commentaires très touchants ont insisté sur l'importance de CLI~Infos pour les malades :

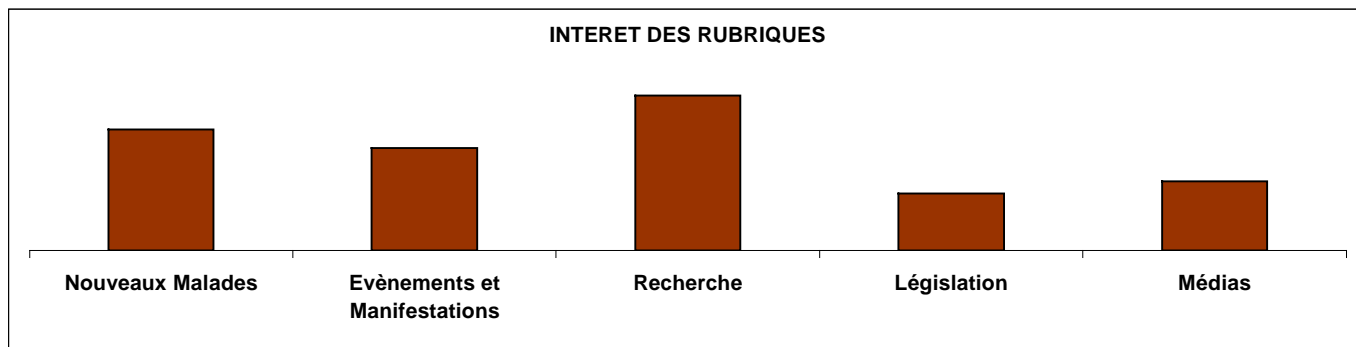
« J'adore lire ces pages, elles nous offrent de l'espoir et un sentiment d'appartenance »,

« Merci, vous faites un superbe travail en nous tenant informés »,

« Il est évident qu'il concerne plus les malades vivant en Europe et plus particulièrement en France. Certains sujets ne signifient pas grand chose pour moi, mais j'admire le travail que vous faites. J'ai rejoint CLI principalement pour en savoir plus et être en contact avec d'autres qui se débattent avec les problèmes d'une maladie si rare ».

La recherche est la rubrique qui remporte le plus de suffrages. Néanmoins, les informations sur les nouveaux malades connus ainsi que les événements et manifestations auxquels nous participons sont des rubriques

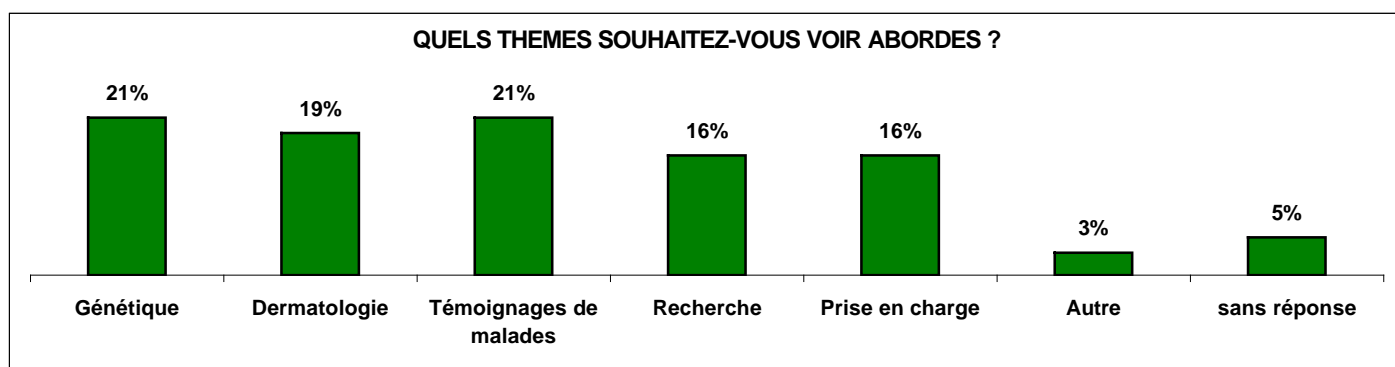
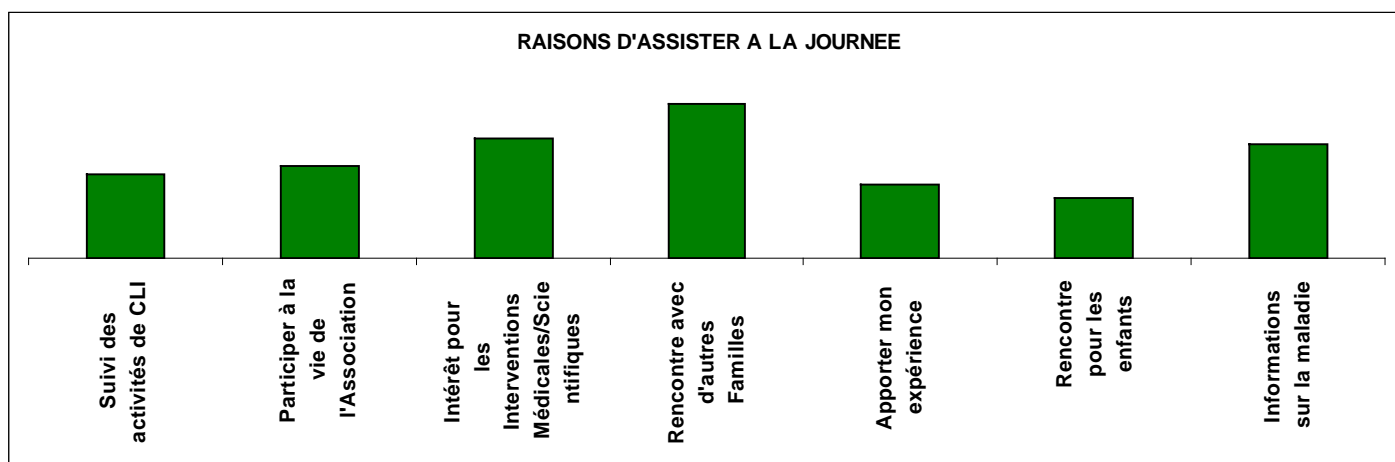
importantes. Le faible intérêt pour les questions législatives est à pondérer compte tenu du nombre de réponses émanant de l'étranger.



Il nous a aussi été suggéré de nouvelles rubriques : « Recommandations ou Conseils pour ceux qui ont des difficultés psychologiques dues à la maladie », « Informations sur les chirurgiens ayant réalisé de bonnes chirurgies plastiques pour des patients atteints de CL ». Nous allons donc réfléchir à une rubrique de « Conseils pratiques pour vivre mieux avec une Cutis Laxa » qui puisse être supervisée par un membre du corps médical.

### 3. JOURNEE D'INFORMATION SUR LA CUTIS LAXA

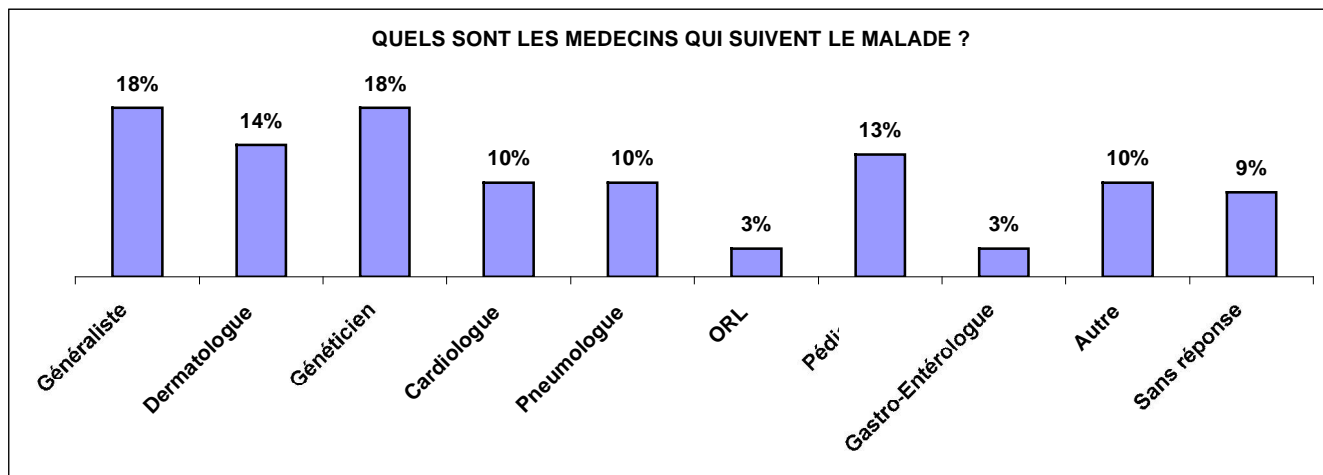
Les réponses au questionnaire ont confirmé que la distance (46%) est le principal obstacle à la venue des malades pour cette journée, alors que le coût financier ne représente que 18% des réponses. Quant à la principale raison pour venir y assister, c'est essentiellement le fait de pouvoir rencontrer d'autres malades, d'autres familles. Parmi les thèmes qui suscitent l'intérêt, hormis les sujets scientifiques et médicaux, il ressort des réponses que des témoignages de malades sont souhaités, ainsi que des interventions sur la forme acquise de la Cutis Laxa.



### 4. SANTE et PRISE EN CHARGE MEDICO-SOCIALE

Dans la première partie de ce chapitre, les questions avaient pour but d'identifier les spécialistes qui interviennent auprès des malades atteints de Cutis Laxa. Dans la deuxième partie, pour les malades français, elles visaient à évaluer la connaissance que les malades ont de leurs droits en terme de prise en charge médico-sociale. Pour les malades étrangers, cette deuxième partie visait à évaluer la prise en charge médico-sociale dans les autres pays.

❖ Même si ce sont plutôt les médecins généralistes (18%) et les généticiens (18%) qui suivent les patients atteints de Cutis Laxa, toutes les spécialités médicales sont représentées. Il est cependant surprenant que les dermatologues ne représentent que 14% alors que le symptôme le plus évident est cutané. Il est par ailleurs notable que, d'une part, certains patients ne sont suivis que par un seul médecin (généticien ou dermatologue ou généraliste), alors que, d'autre part, certains autres patients cumulent les spécialistes. Il faut noter également le nombre important d'absence de réponse à cette question (9 %).



❖ Pour ce qui est de la prise en charge Médico-Sociale, dans l'ensemble, les malades français connaissent bien leurs droits et toutes les demandes qui ont été faites (ALD, CDES, COTOREP, etc) ont été acceptées. Par contre, seuls 22% des personnes ayant répondu au questionnaire connaissent les coordonnées de la Maison Départementale des Personnes Handicapées dont elles dépendent. Il faut donc faire un gros travail d'information.

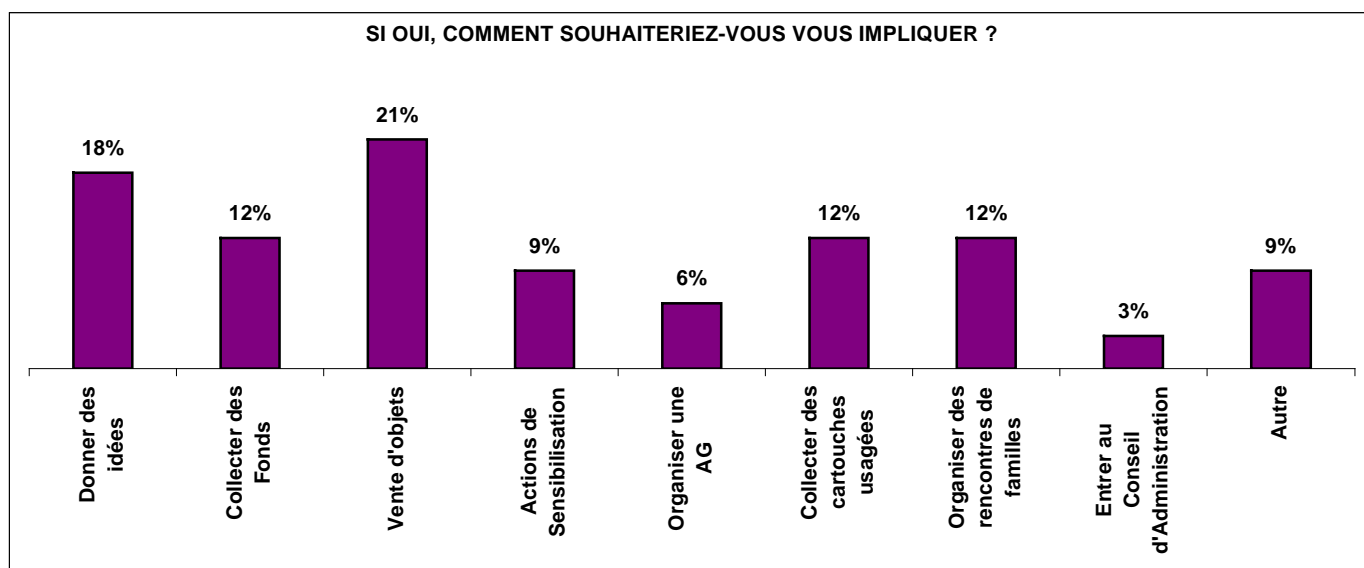
❖ Pour ce qui est des pays étrangers, la prise en charge médico-sociale par l'Etat, spécialement pour les maladies rares, est faible ou mal connue des malades eux-mêmes.

## 5. QUESTIONS DIVERSES

Les questions regroupées dans ce chapitre avaient pour but d'évaluer aussi bien l'utilisation d'internet que la volonté de s'impliquer dans la vie même de l'association.

Pour ce qui est d'internet, 100% des personnes ayant répondu au questionnaire connaissent le site de Cutis Laxa Internationale et 65 % d'entre elles le visitent une fois par trimestre ou plus. C'est dire l'importance qu'il revêt en terme d'outil de communication entre les malades et l'association.

Plus de la moitié (57%) des malades atteints de la Cutis Laxa ayant répondu au questionnaire souhaitent s'impliquer dans la vie de l'association. Nous avons proposé plusieurs manières de s'impliquer. Il est évident que le lieu de résidence (en France ou pas) a eu une grande incidence sur les réponses données.



## CONCLUSIONS

Les résultats de ce questionnaire nous ont confirmé l'importance de notre site internet, aussi bien pour permettre aux malades de nous connaître (70%) que pour les tenir informés de tout ce qui touche de près ou de loin à la Cutis Laxa ( 65% des personnes ayant répondu le visitent de moins d'une fois par mois à une fois par trimestre). Nous avons là un outil primordial de la rupture de l'isolement des malades qui répond à leurs attentes.

Il n'en reste pas moins que CLI~Infos est également un moyen de communication important, en particulier pour ceux qui ne disposent pas d'outil informatique. Même si il demande à être complété par quelques nouvelles rubriques (Conseils pratiques, liste de coordonnées, etc), il satisfait les besoins des malades.

L'occasion privilégiée de se rencontrer que constitue notre Journée d'Information sur la Cutis Laxa répond à un réel besoin, à une réelle attente des malades et de leurs familles. Néanmoins, notre éclatement géographique, tant au plan national qu'au plan international, induit d'importants problèmes quant à la possibilité matérielle, concrète, de s'y rendre, la distance (46%) et le coût financier (18%) étant les deux premiers freins. Nous devons donc prendre en compte les souhaits des malades et choisir un lieu plus facile d'accès, plus central. Nous devons également faire un effort de communication sur notre participation financière aux frais de transport des malades car seuls 26 % parmi ceux ayant répondu au questionnaire savaient que nous pouvons en rembourser une partie.

Une grande majorité des personnes ayant répondu au questionnaire (57 %) souhaite s'impliquer dans la vie même de l'association et apporter une aide à son développement. Cette implication peut revêtir des formes différentes non seulement en raison des disponibilités personnelles, mais aussi en raison de l'éloignement géographique : vente d'objets (21%), donner des idées (18%), collecter des fonds (12%),etc.

Pour apporter une première réponse à ce désir d'implication, vous trouverez ci-joint un « bon de commande » des différents objets et matériels de communication que nous pouvons vous adresser.

Nous tenons à remercier toutes celles et tous ceux qui bien voulu prendre un peu de leur temps pour répondre à notre questionnaire. Les résultats de cette enquête sont un outil de travail qui va nous permettre d'améliorer encore les actions que nous mettons en place afin de toujours satisfaire le mieux possible aux attentes et aux besoins des malades atteints de Cutis Laxa.

## LEG ISLAT ION

❖ **Santé Info Droits : 0 810 004 333**, est la ligne juridique du CISS . Lundi, Mercredi et Vendredi de 14 h à 18 h ainsi que Mardi et Jeudi de 14 h à 20 h, des écoutants spécialisés vous informent et vous orientent gratuitement sur toutes les questions juridiques et sociales. Vous pouvez également consulter le site du CISS : <http://leciss.org>.

❖ Les 1ères rencontres parlementaires sur la bioéthique ont eu lieu le 7 Février 2007, en prévision de la révision des Lois de Bioéthique prévue en 2009. A cette occasion, l'Agence de la Biomédecine (<http://www.agence-biomedecine.fr>) a publié le 1<sup>er</sup> sondage national sur l'opinion des français en la matière.

❖ La Loi relative au crédit des personnes présentant un risque de santé aggravé, promulguée le 31 Janvier 2007, consacre, au plan législatif, les principes fixés par la convention AERAS. Dans ce contexte le cabinet CABIP, spécialisé dans l'assurance des prêts et le crédit immobilier a ouvert sur son site CREDIASSUR ( <http://www.crediassur.fr>), un forum de discussion sur la convention AERAS. Vous pouvez également visiter le site officiel de la convention <http://www.aeras-infos.fr>

❖ La Convention Universelle pour les Droits des Personnes Handicapées, qui a été accueillie comme un traité « repère » pour les droits sociaux a été adoptée le 13 décembre 2006. 80 pays ainsi que la Communauté Européenne l'ont signée le 30 Mars dernier au siège de l'ONU, à New York. Kofi Anan, ancien secrétaire général de l'ONU a déclaré que cette convention est le « premier traité sur les droits de l'homme adopté au 21<sup>ème</sup> siècle » tandis que Handicap International a parlé de « progrès historique ».

## M EDIAS

26 Janvier : Le Réveil de Mauriac : Hommage à Jean-Louis Boiteux

Janvier 2007 : SCI Infos (Lettre d'Information de l'association pour le Syndrome de Cohen) : Hommage à Jean-Louis Boiteux

14 Février : Le Phare de Ré : Remise du chèque par l'AREI et la Communauté De Communes de l'Île de Ré

21 Mars : Sud-Ouest : Concours « 50 élèves à la page ». Des camarades de classe de Cécile reçoivent un prix pour l'article qu'elles lui ont consacré et qui est publié dans « Sud-Ouest ».

11 Avril : Chaîne TEVA : « La 100<sup>ème</sup> des Dossiers de TEVA », rediffusion d'un extrait de l'émission « Reportages » (2004) et interview de Cécile et de Marie-Claude. Qu'est devenue Cécile depuis le tournage de « Reportages » ?

30 Avril : Magazine CLOSER : Histoires Vécues : Cécile : « J'ai 16 ans mais on m'en donne plus de 30. Je souffre d'une maladie rare »

Environnement-Solidarité : Depuis le début de l'année, une équipe s'est constituée autour de Nicole Héger pour effectuer le ramassage des cartouches dans les différents points de collecte. Je tiens à remercier ici toutes les personnes qui viennent ainsi nous apporter leur aide. Plus de 1800 cartouches avaient été collectées fin Mars. Nous ne connaissons pas encore les chiffres du dernier envoi aux recycleurs, mais ce projet continue à prendre de l'ampleur et nous pourrions ainsi aider un plus grand nombre de familles à venir à notre prochaine Journée d'Information, en 2008.

Internet :

Fin Mai, près de 14000 visiteurs avaient feuilleté les pages de notre site. Une première mise à jour importante a été faite en Janvier et la suivante est en cours....

*Linda(Belgique) a quitté ce monde le 10 Février. Atteinte de la forme Acquise, elle avait subi une greffe bi-pulmonaire. Malheureusement des complications sont survenues avec un rejet de la greffe. Elle avait 38 ans. A son mari et à sa petite fille de 8 ans nous adressons toute notre sympathie et nos condoléances attristées.*

Merci

à tous ceux qui nous apportent leur aide et leur soutien pour que Cutis Laxa Internationale continue à se développer et à rompre la solitude des malades. Un merci tout particulier à Florence qui a pris en charge la maintenance de notre site et ses mises à jour.

Cotisations, Dons et Subventions :

Merci à tous ceux qui ont déjà renouvelé leur aide financière pour l'année 2007. Merci aux communes de Marthon (16) et de Saint Bonnet de Salers (15) qui restent fidèlement à nos côtés pour lutter contre la maladie.

Si vous ne nous avez pas encore envoyé votre cotisation ou votre don, il est encore temps de le faire. **Ne nous oubliez pas en 2007. Les malades ont besoin de vous.**

Investissements :

Grâce à la subvention accordée par la Fondation AGIR du Crédit Agricole, nous avons acheté une nouvelle imprimante, plus performante, ainsi qu'un nouvel ordinateur portable. Ces nouveaux « outils » correspondent mieux à nos besoins et nous permettent d'être plus efficaces.

Le Conseil d'Administration vous souhaite un bel été et de bonnes vacances.



Merci de nous retourner ce coupon accompagné du montant de votre cotisation et/ou de votre don

**ASSOCIATION « CUTIS LAXA INTERNATIONALE »**  
**35 , route des Chaignes - 17740 Sainte Marie de Ré - France**

NOM : ..... PRENOM.....

ADRESSE : .....

CODE POSTAL..... VILLE.....

PAYS..... Email.....

**Souhaite, par son adhésion de 23 €, soutenir l'action de Cutis Laxa Internationale**

**Souhaite faire un don**     **30 €**     **50 €**     **75 €**    **Autre montant.....**

Un reçu fiscal vous sera adressé pour le montant de votre chèque (adhésion et/ou don)

Les informations recueillies sont nécessaires pour votre adhésion et/ou votre 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.

**"BON DE COMMANDE" à imprimer**

Mme,Melle,Mr.....

Adresse.....

Code Postal..... Ville.....

Pays.....

Adresse email.....

Tel Fixe..... Tel portable.....

Demande à l'Association "Cutis Laxa Internationale" de m'adresser les objets mentionnés ci-dessous, par voie postale, contre une participation forfaitaire de 10 € aux frais de port ci-incluse.

| Désignation   | Quantité |
|---|----------|
| <b>Matériel d'affichage et de communication <u>non destiné à la vente</u></b>   |          |
| Affiche 40x60   |          |
| Affiche 30x40   |          |
| Affichette 21x29,7  |          |
| Brochure "Nous sommes au début d'une grande histoire.....tous ensemble"   |          |
| CLI~Infos N°8   |          |
| CLI~Infos N°9   |          |
| CLI~Infos N°10  |          |
|   |          |
| <b>Objets destinés à la vente</b>   |          |
|   |          |
| <b>T-Shirt</b> , blanc ou bleu marine, tailles S à XXL, à vendre 10 € l'un  |          |
| <b>Sac de Plage</b> gonflable, transformable en oreiller, à vendre 5 € l'un   |          |
| <b>Cassette Vidéo "Cécile"</b> à vendre 20 € l'une  |          |
| <b>Porte-Clefs</b> à vendre 1€ l'un   |          |
| <b>"Kit d'objets à vendre"</b> comprenant : 14 T-Shirts assortis en tailles et couleurs, 3 sacs de plage, 2 cassettes vidéo et 5 porte-clefs, soit un <b>montant total de ventes de 200 €</b> |          |
|   |          |

Je n'envoie pas d'argent maintenant, hormis les 10 € forfaitaires de participation aux frais de port. Tous les objets destinés à être vendus feront l'objet du reversement intégral du montant de la vente au profit de "Cutis Laxa Internationale". Je m'engage à respecter les prix de vente mentionnés ci-dessus. Tous les objets non vendus seront retournés à "Cutis Laxa Internationale" à mes frais.

Fait à ..... Le.....

Signature

**Cadre réservé à Cutis Laxa Internationale**

**Commande reçue le.....**

**Paiement des frais de port**     **oui**     **non**

**Commande envoyée le.....**

**Invendus retournés le.....**

**Montant des ventes .....**

**Reçu le.....**