



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



CLI ~ INFOS n° 10 ~ Junio 2007

He aquí el 10º número de vuestro boletín informativo. Parece que fue ayer cuando escribía el primer boletín... Juntos, hemos comenzado una gran historia que conducirá algún día a la curación...

Queda todavía mucho camino por recorrer, como decíamos durante la Marcha de las Enfermedades Raras: "Abandono no, no, no, Optimismo sí, sí, sí, es la esperanza lo que nos hace marchar..."). Se ha constituido una red, se han llevado a cabo investigaciones, se han identificado mutaciones genéticas, se han establecido contactos entre los enfermos. El aislamiento y la soledad no serán nunca más la triste realidad de las personas afectadas por la Cutis Laxa. No la sufriremos más, la combatiremos con todas nuestras fuerzas. La enfermedad no ganará.

Este 10º número es un poco diferente de los anteriores. Está constituido, esencialmente, por los resultados de la encuesta que hemos realizado entre las personas que, hasta el momento, se han unido a nosotros con el fin de evaluar el trabajo que llevamos haciendo desde hace más de cinco años y de asegurarnos que se corresponde con sus expectativas y necesidades.

Marie-Claude BOITEUX, Presidenta

Nuevos Contactos, Nuevas Familias

132, es el número de enfermos que se nos han unido hasta hoy. Deyanira (Méjico), Ben, Hanna y Dylan (EEUU), así como Gavin (Sri Lanka) forman parte, desde ahora, de nuestra gran familia. Acompañamiento, apoyo, ayuda mutua, consejos e intercambios, enseguida han estado acogidos por los enfermos y las familias que constituyen nuestra red a través del mundo. ¡Cuánto sufrimiento evitado a los jóvenes padres que acaban de recibir el diagnóstico para su pequeño hijo! ¡Qué alivio de no estar nunca más solos! ¡Qué tranquilidad poder reconocerse en la cara del otro! ¡Qué reconfortante saber que hay alguien, en alguna parte, que puede comprendernos y con quien poder compartir nuestras risas y nuestras lágrimas!

ENCUENTROS, ACONTECIMIENTOS Y MANIFESTACIONES

09 Febrero : La Comunidad de Ayuntamientos de Ile de Ré y la Asociación AREI nos daba un cheque de más de 207 € correspondiente a la recogida de tapones en Ile de Ré en 2005.

15 Febrero : Orphanet festejaba sus 10 años de existencia. Nathalie representó a Cutis Laxa Internacional.

19 Marzo : Tuve una reunión con Pr Christine Bodemer, coordinador de nuestro Centro de Referencia. Este primer contacto fue muy interesante y hemos sentado las bases de una futura colaboración.

14 Abril : Con ocasión de nuestra Asamblea General hemos acogido a Noriko, llegada del Japón para pasar algunos días cerca de su amiga Raga que vive en Burdeos. El primer encuentro con un nuevo enfermo es siempre un



momento de una fuerte emoción. Gracias a la presencia de Raga, la barrera idiomática no fue una dificultad y hemos podido intercambiar y compartir este día de manera bien simpática. Nos despedimos prometiéndonos volvernos a ver algún día.

1º Mayo : Carrera de Brin d'Aillet en Sireuil.

12 Mayo : La Fundación Groupama organizó un coloquio sobre el tema : "Ehlers-Danlos, Marfan, Rendu-Osler : diagnosticar pronto, tratar a tiempo", allí me reuní con los presidentes de las asociaciones de estas enfermedades "primas" de la Cutis Laxa.

3 Junio : Triatlón de Sireuil.

RESULTADOS DE LA ENCUESTA A LADO DE LOS ENFERMOS

El cuestionario se envió por e-mail o por correo postal a todos los enfermos con quienes estamos en contacto por todo el mundo. Se redactó en francés, en inglés o en español según el país de destino. En conjunto, de las respuestas que hemos recibido, el 43% eran de Francia, 43% eran en inglés y 13% en español lo que corresponde al reparto de estas lenguas entre los afectados que conocemos. En general, han sido los enfermos (41%) y las madres (51%) los que han respondido al cuestionario. Las repuestas han estado equilibradas entre los dos sexos (M: 41% y F: 59%). Las preguntas estaban reagrupados en cinco apartados: Cuestiones Generales, CLI-Infos, Jornada Informativa sobre la Cutis Laxa, Cuestiones sobre Salud y Médico-Sociales y Cuestiones Diversas.

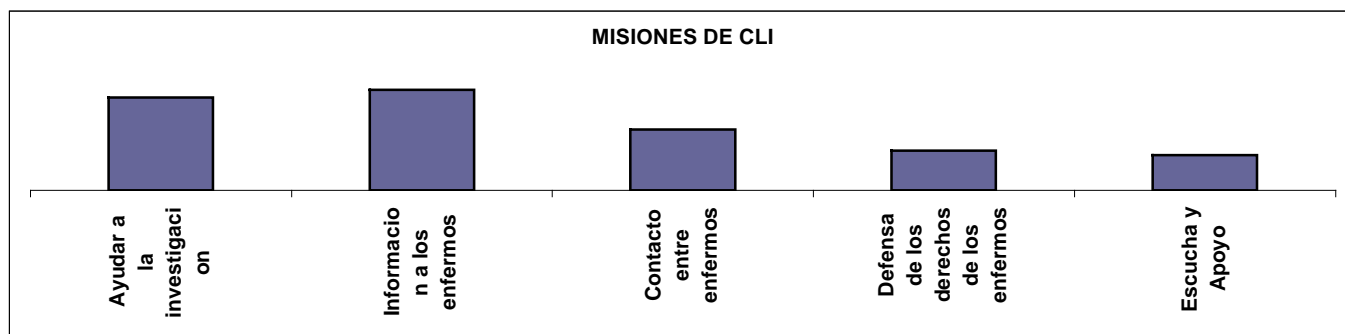
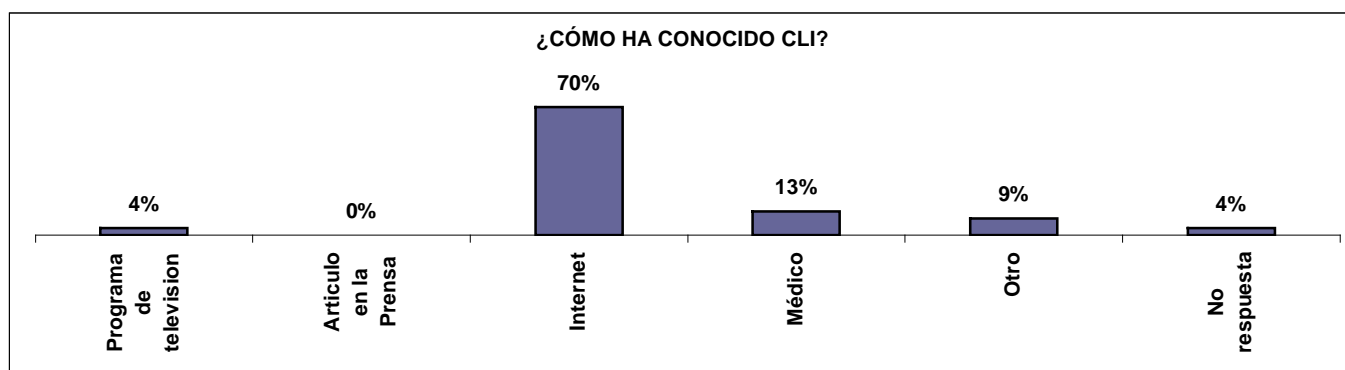
1. CUESTIONES GENERALES

Con este apartado deseábamos saber por un lado, cómo nos habían conocido los afectados y por otro, cuáles eran para ellos las misiones principales de Cutis Laxa Internacional

Sin lugar a dudas, nuestro sitio Internet fue el medio para ponerse en contacto con nosotros. Un 70% de las personas que respondieron al cuestionario nos conocieron gracias a Internet. Esto confirma que el mantenimiento y la actualización regular de nuestro sitio web son las primeras garantías para romper el aislamiento de los enfermos.

En referencia a las misiones de Cutis Laxa Internacional, las respuestas varían según si la persona vive o no en Francia. Esto es particularmente notable en lo que respecta a la misión de defender los derechos de los afectados.

Los dos gráficos de aquí abajo os mostrarán, mejor que cualquier explicación, las respuestas a estos dos interrogantes.



2. CLI-Infos

Con unanimidad, CLI-Infos es apreciado (muy interesante: 55% e interesante: 45 %). Os agradecemos esta satisfacción general. Ha habido comentarios muy emocionantes insistiendo en la importancia de CLI-Infos para los afectados:

« Adoro estas páginas, nos ofrecen esperanza y un sentimiento de pertenencia »,

« Gracia, hacéis un magnífico trabajo teniéndonos informados »,

« Es evidente que se refiere más a los afectados que viven en Europa, especialmente en Francia. Algunos temas no significan gran cosa para mí, pero admiro el trabajo que hacéis. Me he unido a Cutis Laxa Internacional principalmente para saber más y estar en contacto con otras personas que se debaten con los problemas de una enfermedad rara ».

La investigación es el tema que conlleva más sufrimientos. A pesar de ello, la información sobre nuevos afectados así como los acontecimientos y manifestaciones, en los cuales participamos, son temas importantes. En cuanto al

débil interés por las cuestiones legislativas se debe tener en cuenta el número de respuestas que procedían del extranjero.

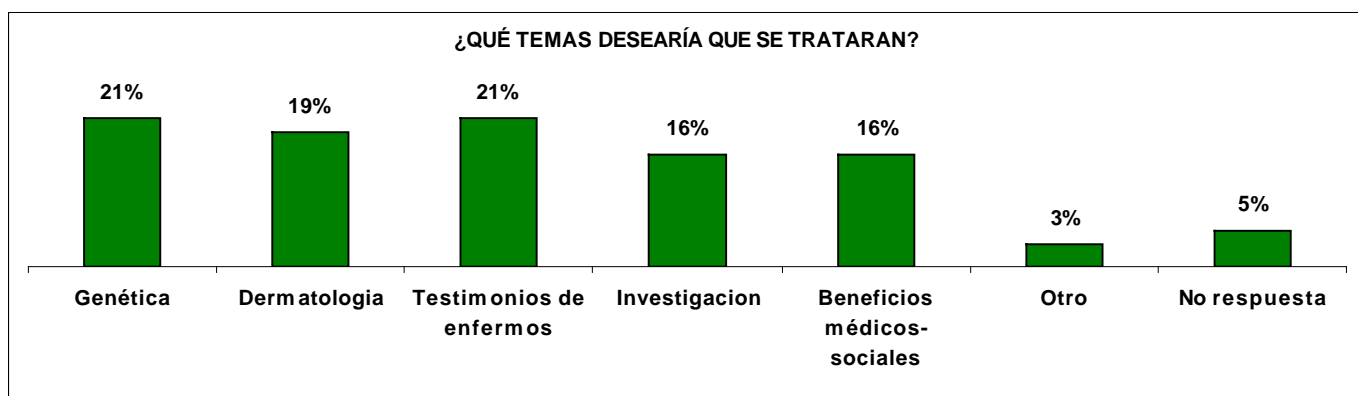
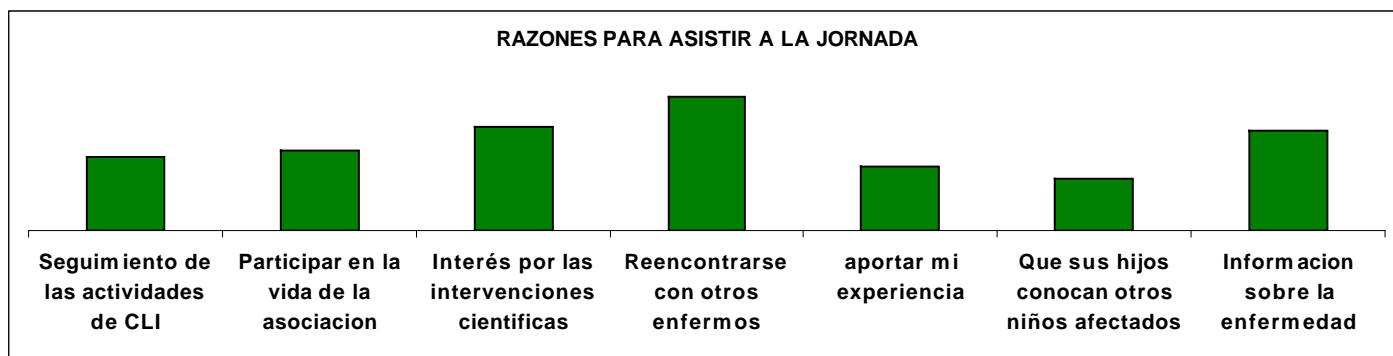


También se nos sugirió nuevos temas: "Recomendaciones o consejos para los afectados que tienen dificultades psicológicas debidas a la enfermedad", "Informaciones sobre los cirujanos que han realizado con éxito cirugía plástica a los afectados por la Cutis Laxa". Por lo tanto, vamos a reflexionar sobre un tema: "Consejos prácticos para vivir mejor con la Cutis Laxa" que pueda ser supervisado por un miembro del equipo médico.

3. JORNADA INFORMATIVA SOBRE LA CUTIS LAXA

Las respuestas al cuestionario confirman que la distancia (46%) es el principal obstáculo para que los afectados acudan a esta Jornada, mientras los gastos no representan más que el 18% de las respuestas.

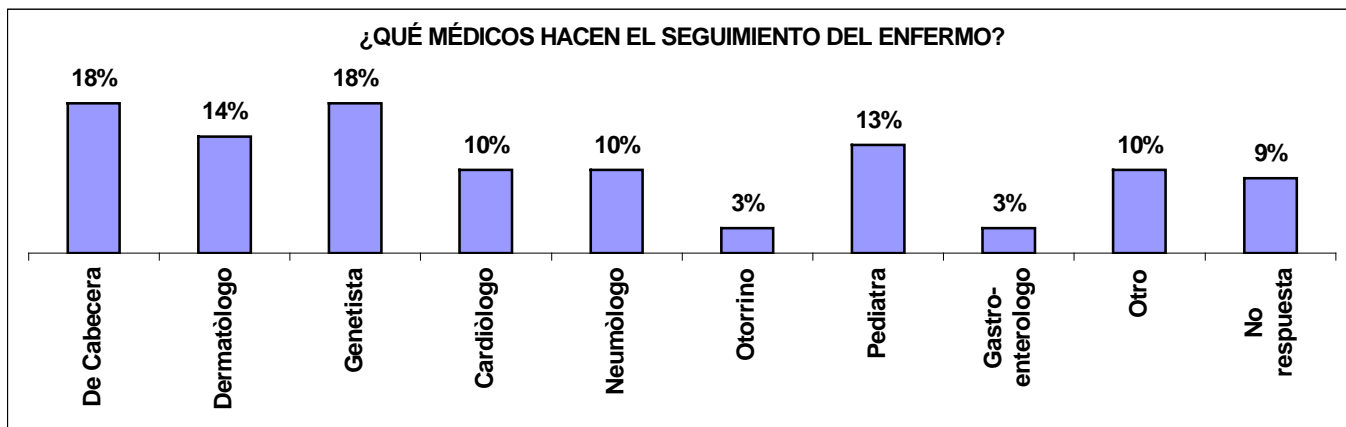
En cuanto a la principal razón para asistir a la Jornada Informativa, fundamentalmente es el hecho de poderse reencontrar con otros afectados, con otras familias. Entre los temas que suscitan más interés, a parte de los temas científicos y médicos, son los testimonios de afectados así como las actualizaciones sobre la forma adquirida de la Cutis Laxa.



4. SALUD y TEMAS MEDICO-SOCIALES

En la 1ª parte de este capítulo, las cuestiones tenían como objetivo identificar qué tipo de especialistas intervienen en la Cutis Laxa. En la 2ª parte, para los afectados franceses, las cuestiones tenían como fin evaluar el conocimiento que tienen los afectados de sus derechos en lo relacionado con quien se hace cargo de los asuntos médico-sociales. Para los afectados extranjeros, esta 2ª parte tenía como fin evaluar quien se hace cargo de estos asuntos en otros países.

❖ Incluso si son casi siempre los médicos generalistas (18%) y los genetistas (18%) quienes siguen a los afectados por la Cutis Laxa, todas las especialidades médicas han tenido representación. De todas maneras, es sorprendente que el hecho de que los dermatólogos no representen más que el 14%, cuando el síntoma más evidente en la Cutis Laxa es cutáneo. Además, es notable que mientras por un lado algunos enfermos son seguidos solamente por un médico, otros afectados acumulan especialistas. También es llamativa la ausencia de respuestas a esta cuestión (9 %).



❖ Respecto a quien se hace cargo de los asuntos médico-sociales, en conjunto los afectados franceses conocen bien sus derechos y todas las peticiones que se han hecho (ALD, CDES, COTOREP, etc) han tenido respuesta. Por el contrario, solamente un 22% de los afectados que respondieron al cuestionario conocen las señas de la Casa Departamental de las Personas Discapacitadas de las cuales dependen. Por lo tanto, y en este aspecto, hace falta un gran trabajo informativo.

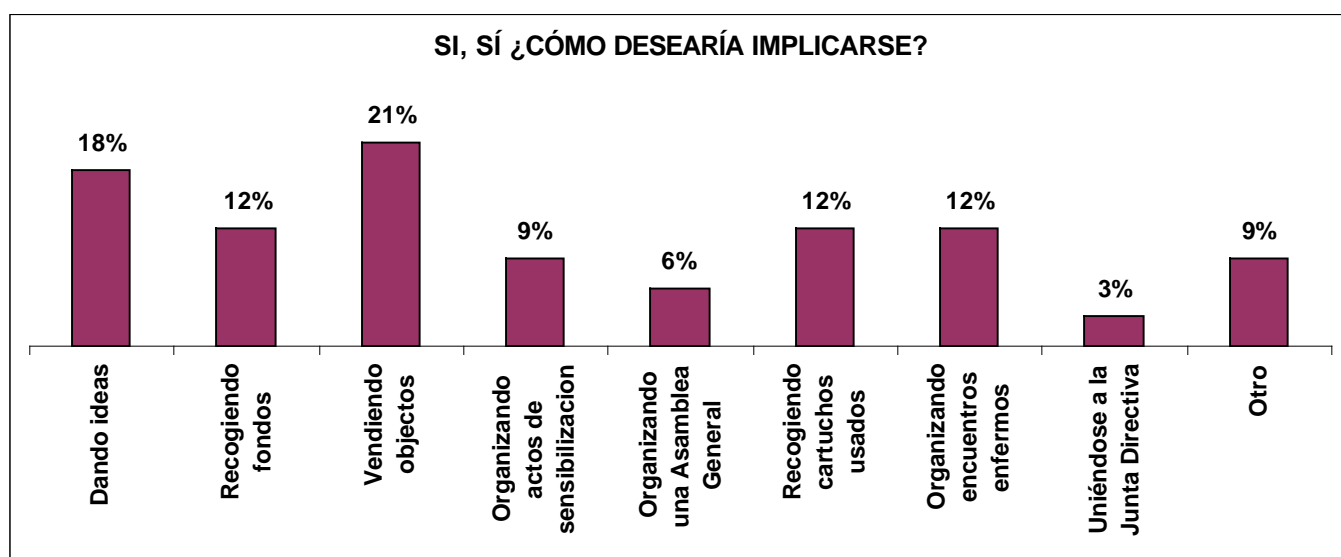
❖ Por lo que hace referencia a los países extranjeros, el Estado es quien se hace cargo de los asuntos médico-sociales, especialmente en el caso de las enfermedades raras pero lo hace de forma muy débil o esta cuestión es mal conocida por los afectados.

5. CUESTIONES DIVERSAS

Las preguntas agrupadas en este apartado tenían como fin tanto evaluar la utilización de Internet como conocer la voluntad implicarse en la vida de la asociación.

Por lo que respecta a Internet el 100% de las personas que respondieron al cuestionario conocen el sitio de Cutis Laxa Internacional y un 65% lo visita por lo menos una vez al trimestre o más. Ésta es la importancia que tiene en términos de medio de comunicación entre los afectados y la asociación.

Más de la mitad de los afectados por la Cutis Laxa (57%) que han respondieron al cuestionario desean implicarse en la vida de la asociación. Habíamos propuesto varias maneras de participar. Es evidente que el lugar de residencia (Francia o no) ha tenido una gran incidencia en la respuesta.



CONCLUSIONES

Los resultados de esta encuesta nos han confirmado la importancia de nuestro sitio Internet, tanto para permitir a los enfermos conocerse (70%) como para mantenerlos informados en todo lo que se refiere a la Cutis Laxa (un 65% de las personas que respondieron al cuestionario nos dicen que lo visitan de una vez al mes a una vez al trimestre). Por lo tanto, contamos con un medio de comunicación primordial para romper el aislamiento de los enfermos que responde a sus expectativas.

También se hace evidente que CLI-INFOS es un medio de comunicación importante, en particular para aquellos que no disponen de medios informáticos. Incluso si habéis pedido que incluya nuevos apartados (consejos prácticos, listas de señas, etc.) en general satisface las necesidades de los afectados.

La ocasión privilegiada de reencontrarse que constituye nuestra Jornada Informativa sobre la Cutis Laxa responde a una necesidad real, a una expectativa real de los enfermos y sus familias. A pesar de ello, nuestra división geográfica tanto a nivel nacional como internacional da lugar a problemas importantes en cuanto a la posibilidad material, concreta de asistir a la Jornada Informativa, la distancia (46%) y los gastos que conlleva (18%) son los primeros frenos. Por lo tanto, debemos tener en cuenta los deseos de los afectados y elegir un lugar de acceso más fácil, más central. Al mismo tiempo, debemos hacer un esfuerzo de comunicación en cuanto a nuestra participación en los gastos de transporte de los afectados puesto que solamente un 26 % de los que respondieron al cuestionario sabían que la asociación podía hacerse cargo de una parte de estos gastos.

Una gran mayoría de las personas que respondieron al cuestionario (57 %) desean implicarse en la vida de la asociación y aportar una ayuda a su desarrollo. Esta implicación reviste formas diferentes no sólo según las disponibilidades personales, sino también en razón del alejamiento geográfico: venta de objetos (21%), dar ideas (18%), recoger fondos (12%), etc.

Para aportar una primera respuesta a este deseo de implicarse en la asociación, os enviamos, junto con este boletín, un “bono de petición” de los diferentes objetos y materiales que podemos enviaros.

Nos gustaría desde aquí agradecer a todos aquellos que habéis dedicado un poco de su tiempo a responder a nuestro cuestionario. Los resultados de esta encuesta son un medio de trabajo que nos va a permitir mejorar las actividades que realizamos a fin de satisfacer siempre y lo mejor posible las expectativas y necesidades de los afectados por la Cutis Laxa.

LEGISLACIÓN

❖ **Salud Info Derechos : 0 810 004 333**, es la línea jurídica del CISS. Los lunes, miércoles y viernes de 14h. a 18 h. así como los martes y jueves de 14 h a 20 h, especialistas en la materia, os informarán y orientarán sobre todas las cuestiones jurídicas y sociales. También podéis consultar la web del CISS : <http://leciss.org>.

❖ Los primeros encuentros parlamentarios sobre la bioética han tenido lugar el 7 de febrero de 2007, en previsión de la revisión de las Leyes de Bioética previstas en 2009. Con tal motivo, la agencia de Biomedicina (<http://www.agence-biomedecine.fr>) ha publicado el primer sondeo nacional sobre la opinión de los franceses sobre el tema.

❖ La Ley relativa al crédito de las personas que presentan un riesgo agravado de salud, promulgado el 31 de enero 2007, consagrado, en el plan legislativo, a los principios fijados por la convención AERAS. En este contexto el gabinete especializado en el seguro de préstamos y de crédito inmobiliario ha abierto, en su web CREDIASSUR (<http://www.crediassur.fr>), un foro de discusión la convención AERAS. Podéis igualmente visitar el sitio oficial de la convención <http://www.aeras-infos.fr>.

❖ La Convención Universal de los Derechos de las Personas Discapacitadas, que ha sido acogida como un tratado de “referencia” para los derechos sociales, ha sido adoptada el 13 de diciembre 2006. 80 países así como la Comunidad Europea lo han firmado el 30 de marzo pasado en el seno de la ONU en Nueva York. Kofi Annan, ex secretario general de la ONU ha declarado que esta convención es el “primer tratado sobre los derechos del hombre adoptado en el siglo XXI” al mismo tiempo que Handicap Internacional ha hablado de un “avance histórico”.

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

26 Enero : El Sueño de Mauriac : Homenaje a Jean-Louis Boiteux

Enero 2007 : SCI Info (Boletín Informativo de la asociación del Síndrome de Cohen) : Homenaje a Jean-Louis Boiteux

14 Febrero : El Faro de Ré : Entrega, por AREI, de un cheque a la Comunidad de Ayuntamientos de la Ile de Ré

21 Marzo : Sud-Ouest : Concurso « 50 alumnos a la página ». Los compañeros de clase de Cécile recibieron un premio por el artículo que le dedicaron y que se publicó en el periódico « Sud-Ouest ».

11 Abril : Cadena TEVA : « La 100ª de los Dossiers de TEVA », redifusión de un extracto de la emisión « Reportajes » (2004) y entrevista de Cécile y de Marie-Claude. ¿Qué ha sido de Cécile desde la grabación de « Reportajes »?

30 Abril : Revista CLOSER : Historias Vividas : Cécile : « Tengo 16 años pero aparento más de 30. Padezco una enfermedad rara »

Medio-Ambiente Solidaridad :

Desde principios del año, alrededor de Nicole Héger, se constituyó un equipo para efectuar la recogida de cartuchos en diferentes puntos. Debo agradecer aquí a todas las personas que, de esta forma, nos ayudan. Hasta finales de marzo, se recogieron más de 1800 cartuchos. No sabemos todavía las cifras del último envío a los recicladores, pero este proyecto continúa ampliándose y podremos así ayudar a un número más grande de familias para que puedan venir a nuestra próxima Jornada Informativa en 2008.

Internet :

Finales de Mayo, alrededor de 14000 visitantes han ojeado las páginas de nuestro sitio web. Se hizo una actualización en enero y la siguiente está llevándose a cabo...

Linda (Bélgica) ha dejado este mundo el 10 de febrero. Afectada por la forma adquirida, le habían hecho un trasplante pulmonar. Por desgracia, surgieron complicaciones debido a un rechazo del trasplante. Tenía 38 años. A su marido y a su pequeña hija de 8 años les dedicamos toda nuestra simpatía y nuestras condolencias.

Gracias

a todos los que nos ayudan y apoyan para que Cutis Laxa International continúe desarrollándose y rompiendo la soledad de los afectados. Un enorme GRACIAS particularmente a Florence que se ha hecho cargo del mantenimiento y actualización de nuestro sitio web.

Cotizaciones, donaciones y subvenciones :

Gracias a todos los que ya habéis renovado vuestra cuota para el año 2007. Gracias a los ayuntamientos de Marthon (16-Francia) y de Saint Bonnet de Salers (15-Francia) que siguen fieles a nuestro lado ayudándonos a luchar contra la enfermedad.

Si no habéis pagado todavía vuestra cuota 2007, aún estáis a tiempo de hacerlo. **No os olvidéis. Los enfermos tienen necesidad de vosotros.**

Inversiones:

Gracias a la subvención de la Fundación AGIR del Crédito Agrícola, hemos comprado una impresora, más moderna, así como un nuevo ordenador portátil. Estos nuevos “medios” se corresponden mejor con nuestras necesidades y nos permiten ser más eficaces.

La Junta Directiva os desea un feliz verano y unas felices vacaciones.

