



## **PROYECTOS PARA EL AÑO 2020**

De acuerdo con nuestra forma de presentación habitual, a continuación encontrará nuestros proyectos para el año 2020, agrupados en tres capítulos.

### **LOS TRES GRANDES EJES**

#### **LOS ENFERMOS**

##### **El recuento y el contacto individual**

Nuestra labor principal consiste en que las personas que padecen Cutis Laxa pongan fin a su soledad. Gracias a nuestra visibilidad en Internet, a través de nuestro sitio web o de las redes sociales, estas personas pueden entrar en contacto con otras personas que se enfrentan a la enfermedad. En 2020 continuaremos con esta labor.

En el ámbito de los contactos que mantenemos con los pacientes que padecen Cutis Laxa, ya sea de manera individual (contacto indispensable para poner fin a la soledad), o a través de nuestro sitio web o de las redes sociales, los datos personales que recogemos se procesarán de acuerdo con la normativa sobre protección de datos personales.

El contacto directo sigue siendo el más importante en los momentos difíciles, pero Internet, y en concreto el grupo privado en Facebook, sigue siendo un lugar privilegiado para el debate y el intercambio.

##### **Acceso y divulgación de la información**

###### **1. General**

✓ CLI~Informaciones nos permite compartir con los pacientes, los miembros y los donantes el día a día de nuestra asociación.

✓ La página pública en Facebook, accesible a todo el mundo, nos permite divulgar todas las informaciones pertinentes en el ámbito de las enfermedades raras en general y la Cutis Laxa en particular.

###### **2. Médica y científica**

✓ CLI~Informaciones es la primera fuente de divulgación de este tipo de información, una vez que nosotros la hemos centralizado y comprobado.

✓ Nuestro sitio web seguirá siendo uno de nuestros principales objetivos en lo que respecta a la información, y lo actualizaremos periódicamente.

###### **3. Reservada a los pacientes y a sus padres**

El grupo Facebook se ha convertido en un lugar de intercambio y de consuelo esencial para todos los enfermos.

Gracias a los programas de traducción disponibles en Internet, todos pueden hablar con todos, sean cuales sean sus países de origen, incluso si solamente hablan su propio idioma.

##### **La representación en el extranjero**

A lo largo de todo el año 2019, mantendremos nuestra colaboración/asociación con los proyectos y las acciones llevadas a cabo en el territorio americano y en todos los países en los que se realicen actividades en favor de la Cutis Laxa.

Es importante que la voz de los enfermos que padecen Cutis Laxa llegue a las autoridades de todos los países.

##### **EL MUNDO MÉDICO**

###### **ERN-Skin-Mendelian Connective Tissue Disorders (Red Europea de Referencia - Piel - Trastornos mendelianos del tejido conjuntivo)**

Aumentan las actividades de nuestra Red Europea de Referencia. 2020 será un año cargado de reuniones, físicas y en línea. Durante el año nos centraremos en dos documentos:

- ✚ la finalización del cuestionario de satisfacción del paciente tras la consulta en uno de los centros de referencia de la Red ERN-Skin en Europa;
- ✚ el establecimiento de una trayectoria de los pacientes afectados por la Cutis Laxa. La diversidad de tipos de la enfermedad sugiere que, probablemente, serán necesarios varios documentos para cubrir todas las dificultades de los pacientes, en función del tipo que padezcan.

### **Grupo Europeo de Defensa del Paciente (EPAG): los representantes de los pacientes en las Redes Europeas de Referencia**

Igual que en el caso de ERN-Skin, y en relación con su evolución, crecerá la importancia de la labor realizada en los EPAG. Hablar con una sola voz, formarse, compartir nuestros éxitos y nuestras dificultades son las palabras clave de nuestra presencia en los Grupos Europeos.

### **FIMARAD**

La red FIMARAD sigue trabajando en los centros de referencia y los centros de competencia franceses. Seguiremos participando y estaremos tan activos como sea posible.

### **El intercambio de información**

Se intercambia, y se seguirá intercambiando, información con los equipos médicos e investigadores a los que acompañamos y apoyamos. Centralizamos las informaciones más recientes sobre la Cutis Laxa y las divulgamos a través de nuestros medios. Esta colaboración con los médicos y los investigadores es fundamental.

En lo que se refiere al recuento de los enfermos, y de acuerdo con las nuevas directivas europeas relativas a la protección de datos personales, haremos las gestiones necesarias para obtener el consentimiento de los enfermos para que sus datos se puedan comunicar, con su acuerdo, en el ámbito de los programas de investigación.

## **LA SOCIEDAD**

### **Las relaciones con las demás asociaciones**

✓ INTERNACIONALES: Participamos en los EPAG y somos miembros de la Alianza Internacional de Enfermedades Raras (RDI), EURORDIS, Genetic Alliance y de otras asociaciones que trabajan a nivel internacional o que tienen la sede fuera de Francia. De este modo extendemos nuestra red de relaciones y contactos por todo el mundo.

✓ NACIONALES: La reactivación de la Federación Francesa de la Piel, en la que somos parte interesada, permitirá mejorar la visibilidad de los problemas a los que se enfrentan los pacientes que padecen síndromes dermatológicos.

✓ LOCALES: Hace ahora unos 10 años que nuestra sede social se instaló en Alta Saboya, y nuestra red de contactos locales se extiende cada vez más, lo que nos abre nuevas oportunidades de intercambio, de trabajo en común y de puesta en común de nuestros esfuerzos.

A través de estos intercambios, relaciones y grupos de trabajo con otras asociaciones, podremos compartir experiencias y poner en común nuestros conocimientos y competencias en el ámbito de la salud y de las enfermedades raras.

Es una manera agradable de dar a conocer y de reconocer la Cutis Laxa, y nos brinda también la oportunidad de instalar un puesto en los eventos locales comunes para vender algunos objetos a beneficio de CLI.

### **La visibilidad**

Nuestras publicaciones y nuestro sitio web seguirán siendo nuestra principal herramienta para darnos visibilidad. Sin embargo, se estudiará un nuevo proyecto que consiste en la publicación de un libro y/o una exposición de fotografías de enfermos tomadas por un(a) profesional.

### **Actor de la evolución de la sociedad**

Para ello, tendremos que insistir en la participación y en la asistencia al mayor número de eventos locales, nacionales, europeos e internacionales. Hacer oír la voz de los enfermos para lograr la evolución de la sociedad exige mucho trabajo, perseverancia e implicación personal. Y esto no nos falta.

## **LAS ACCIONES PREVISTAS PARA 2020**

### **FINANZAS**

#### **Búsqueda de nuevas formas de financiación**

- ✓ Páginas de crowdfunding
- ✓ Fundaciones
- ✓ Participación en eventos locales, nacionales e internacionales (Día de las Enfermedades Raras, P'tites Etoiles, Musical'été, etc.)
- ✓ Concierto de góspel a beneficio de CLI

#### **Ventas en eventos**

- ✓ Tejido de punto por parte de voluntarios del *Relais Amical Malakoff Mederic* (RAMM74)
- ✓ Venta de nuevos objetos

### **FORMACIONES**

- ✓ Programa EURORDIS Winter School sobre la investigación médica
- ✓ Seminarios en línea EPAG

### **COMUNICACIÓN Y MEDIOS**

**Edición de documentos** (Todos nuestros documentos se editan en francés, inglés y español, todo de manera « casera » y con un coste mínimo).

- ✓ CLI~Informaciones : 2 números al año (500 ejemplares en francés, 200 en inglés y 50 en español)
- ✓ Nuevo folleto médico: imprimido *in situ* a medida que va siendo necesario
- ✓ Nuevo folleto de informaciones generales: imprimido *in situ* a medida que va siendo necesario

#### **Redes sociales**

- ✓ Grupo privado en Facebook
- ✓ Página pública en Facebook

#### **Sitio Internet**

- ✓ Creación de nuevas páginas cada vez que es necesario (reseña de prensa, proyectos y acciones realizadas, ...)
- ✓ Actualizaciones intermedias para mejorar nuestra aparición en buscadores.

#### **Otras herramientas de comunicación**

- ✓ Kakemonos/*Roll-ups*
- ✓ Carteles
- ✓ Tarjetas de visita

#### **Representación de la asociación**

- ✓ Gastos de transporte, alojamiento y alimentación durante los desplazamientos para participar en foros, conferencias, etc., a la vez que se aprovechan todo lo posible la asistencia y las becas propuestas por los organizadores de estos eventos.

### **VARIOS**

#### **Envío de documentos**

- ✓ Gastos postales
- ✓ Sellos

#### **Participación en la organización del Triathlon de Sireuil**

- ✓ Camisetas, gorras
- ✓ Diversas herramientas de comunicación



## CUTIS LAXA INTERNATIONALE

### Presupuesto provisional 2020

	2020	31.12.2019	31.12.2018
<b>PRODUCTOS</b>			
Ventas y manifestaciones	4 500,00 €	4 184,36 €	4 104,42 €
Subvenciones	500,00 €	- €	900,00 €
Donaciones y afiliaciones	5 000,00 €	8 478,21 €	2 562,82 €
<b>Total de productos</b>	<b>10 000,00 €</b>	<b>12 662,57 €</b>	<b>7 567,24 €</b>
<b>GASTOS</b>			
Compras merchandising	- €	21,00 €	255,33 €
Costes de funcionamiento	6 000,00 €	5 202,70 €	6 343,98 €
Costes voluntarios	1 500,00 €	1 180,00 €	1 516,00 €
amortización	- €	- €	13,14 €
diferencias de cambio	- €	- €	18,16 €
intereses	- €	- €	0,23 €
<b>Gastos totales</b>	<b>7 500,00 €</b>	<b>6 403,70 €</b>	<b>8 146,84 €</b>
<b>RESULTADO</b>	<b>2 500,00 €</b>	<b>6 258,87 €</b>	<b>(579,60) €</b>