



PROJETS POUR L'ANNEE 2020

Selon notre présentation habituelle, vous trouverez ci-dessous nos projets pour l'année 2020, regroupés sous trois chapitres.

LES TROIS GRANDS AXES

LES MALADES

Le Recensement et le Contact Individuel

Notre principal travail consiste à permettre aux personnes atteintes de Cutis Laxa de rompre leur solitude. Grâce à notre visibilité sur internet, par notre site ou via les réseaux sociaux, ils peuvent entrer en contact avec d'autres personnes confrontées à la Cutis Laxa. Ce travail se poursuivra en 2020.

Dans le cadre des contacts que nous avons avec les patients atteints de Cutis Laxa, que ce soit en contact individuel, indispensable à la rupture de la solitude, ou via notre site ou les réseaux sociaux, les données personnelles que nous recueillons seront traitées selon le respect des réglementations relatives à la protection des données personnelles.

Le contact direct reste le plus important dans les moments difficiles, mais internet, et en particulier le groupe privé sur Facebook reste un endroit privilégié de discussion et de partage.

L'accès à l'Information et sa diffusion

1. Générale

- ✓ CLI~Infos nous permet de partager avec les patients, les adhérents et les donateurs, le quotidien de la vie de notre association.
- ✓ La Page Publique Facebook accessible à tout un chacun, elle nous permet de diffuser toutes les informations pertinentes dans le domaine des maladies rares en général et de la Cutis Laxa en particulier.

2. Médicale et Scientifique

- ✓ CLI~Infos est la première source de diffusion de ce type d'informations après centralisation et vérification par nos soins.
- ✓ Notre site continuera à faire partie de nos principaux objectifs en matière d'information avec ses mises à jour régulières.

3. Réservée aux patients et à leurs parents

Le Groupe Facebook représente désormais un lieu d'échanges et de réconfort essentiel pour tous les malades. Grâce aux logiciels de traduction présents sur internet, chacun peut discuter avec tous, quels que soient les pays d'origine, même s'il ne connaît que sa propre langue.

La Représentation à l'Etranger

Tout au long de l'année 2020 nous poursuivrons notre collaboration/partnership aux projets et actions qui seront menés sur le territoire américain et dans tous les pays où des actions seront menées en faveur de la Cutis Laxa. Il est important que la voix des malades atteints de Cutis Laxa puisse se faire entendre des autorités dans tous les pays.

LE MONDE MEDICAL

ERN-Skin-Mendelian Connective Tissue Disorders (ERN-Peau-Maladies Mendéliennes du Tissu Conjonctif)

Les activités de notre ERN montent en intensité. 2020 sera une année chargée en ce qui concerne les réunions, physiques ou online. Deux documents retiendront principalement notre attention au cours de l'année 2020 :

- ✚ la finalisation du questionnaire de satisfaction du patient après consultation dans un des centres de référence de ERN-Skin en Europe.
- ✚ L'établissement du parcours des patients atteints de CL. Les divers types de CL sont si différents qu'il faudra probablement plusieurs documents pour couvrir la totalité des difficultés des patients selon le type dont ils sont atteints.

EPAG (Groupe Européen de Défense des Patients) : Les Représentants des patients au sein des ERNs

De même que pour ERN-Skin, et en lien avec son développement, le travail effectué au sein des ePags prendra plus d'importance. Parler d'une seule voix, se former, échanger nos succès et nos difficultés sont les maîtres-mots de notre présence au sein des EPAGs.

FIMARAD

La Filière FIMARAD continue son travail au sein des Centres de Référence et Centres de Compétences Français. Nous y resterons impliqués et aussi actifs que possible.

L'Echange d'Informations

L'échange d'informations se fait, et continuera à se faire, de façon croisée avec les équipes médicales et de recherche que nous accompagnons et soutenons. Nous centralisons les informations les plus récentes sur la Cutis Laxa et nous les diffusons dans nos médias. Ce partenariat avec les médecins et les chercheurs est essentiel.

Concernant notre recensement des malades, et selon les nouvelles directives Européennes relatives à la Protection des Données Personnelles, nous ferons les démarches nécessaires de recueil du consentement des malades pour que leurs coordonnées puissent être éventuellement transmises, avec leur accord, dans le cadre de programmes de recherche.

LA SOCIÉTÉ

Les Relations avec les autres Associations

✓ INTERNATIONALES : Nous sommes impliqués dans les ePags et nous sommes membre de RDI, Eurordis, Geneticalliance et plusieurs autres associations œuvrant de façon internationale ou basées hors de France. Ainsi nous étendons notre réseau de liens et de connaissances à travers le monde.

✓ NATIONALES : La réactivation de la Fédération Française Peau dont nous sommes partie prenante, permettra de donner une meilleure visibilité aux problématiques rencontrées par les patients atteints de syndromes dermatologiques.

✓ LOCALES : depuis maintenant près de 10 ans que notre siège social a déménagé en Haute-Savoie, notre réseau relationnel local s'étend de plus en plus, nous ouvrant de nouvelles opportunités d'échanges, de travail commun et de mutualisation de nos efforts.

C'est au travers de ces échanges, relations et groupes de travail avec d'autres associations que nous pourrons partager nos expériences et mutualiser nos connaissances et compétences dans le domaine de la santé et des maladies rares.

C'est une façon sympathique de faire connaître et reconnaître la Cutis Laxa et également l'opportunité, lors de manifestations locales communes, de tenir un stand qui nous permet de vendre quelques objets au profit de CLI.

La Visibilité

Nos diverses publications ainsi que notre site internet resteront nos principaux outils de visibilité. Néanmoins, en 2020, un nouveau projet sera étudié de publication d'un livre et/ou d'une exposition réunissant des photos de malades réalisées par un(e) professionnel(le).

Acteur de l'évolution de la Société

Pour ce faire, il nous faudra insister sur la participation et la présence à un maximum d'événements locaux, nationaux, européens et internationaux. Porter la voix des malades pour faire évoluer la société demande beaucoup de travail, de persévérance et d'implication personnelle. Nous n'en manquons pas.

LES MOYENS A METTRE EN ŒUVRE EN 2020

FINANCES

Recherche de nouveaux moyens de financement

- ✓ Sites de crowdfunding
- ✓ Fondations
- ✓ Participation à des événements locaux, nationaux et internationaux (Rare Disease Day, P'tites Etoiles, Musical'été, etc..)
- ✓ Concert de Gospel au profit de CLI

Ventes lors de manifestations

- ✓ Tricotage bénévole par les membres du Relais Amical Malakoff Mederic (RAMM74)
- ✓ Nouveaux objets à vendre

FORMATIONS

- ✓ Programme Winter School Eurordis sur la thématique de la recherche médicale
- ✓ Webinaires ePags

COMMUNICATION et MEDIAS

Edition de documents (Tous nos documents sont édités en Français, Anglais, et Espagnol , entièrement « faits maison » et à moindre coût).

- ✓ CLI~Infos : 2 numéros par an (500 Exemplaires en français, 200 en anglais, 50 en Espagnol).
- ✓ Nouvelle Brochure médicale : imprimée sur place au fur et à mesure des besoins
- ✓ Nouvelle Brochure d'informations générales : imprimée sur place au fur et à mesure des besoins

Réseaux Sociaux

- ✓ Groupe privé Facebook
- ✓ Page Publique Facebook

Site Internet

- ✓ Création de nouvelles pages chaque fois que nécessaire (revue de presse, projets et actions menés,...)
- ✓ Mises à jour intermédiaires afin d'améliorer notre référencement.

Autres outils de communication

- ✓ Kakemonos/Roll-ups
- ✓ Affiches
- ✓ cartes de visite

Représentation de l'association

- ✓ Prise en charge des transports, hébergements et restauration lors des déplacements pour participation aux forums, conférences,...lorsque les organisateurs ne proposent pas des prises en charge et/ou des bourses pour y assister.

DIVERS

Envoi de documents

- ✓ frais postaux
- ✓ enveloppes

Participation à l'Organisation du Triathlon de Sireuil

- ✓ T-Shirts, casquettes
- ✓ Divers outils de communication



CUTIS LAXA INTERNATIONALE

Budget Prévisionnel 2020

	2020	31.12.2019	31.12.2018
PRODUITS			
Ventes & manifestations	4 500,00 €	4 184,36 €	4 104,42 €
Subventions	500,00 €	- €	900,00 €
Dons et Adhésions	5 000,00 €	8 478,21 €	2 562,82 €
Total produits	10 000,00 €	12 662,57 €	7 567,24 €
CHARGES			
Achats merchandising	- €	21,00 €	255,33 €
Frais d'exploitation	6 000,00 €	5 202,70 €	6 343,98 €
Frais bénévoles	1 500,00 €	1 180,00 €	1 516,00 €
amortissements	- €	- €	13,14 €
différences de change	- €	- €	18,16 €
intérêts	- €	- €	0,23 €
Total charges	7 500,00 €	6 403,70 €	8 146,84 €
RESULTAT	2 500,00 €	6 258,87 €	(579,60) €