



PROYECTOS PARA EL AÑO 2022

Cutis Laxa Internationale cumplió 20 años en noviembre de 2021. Por desgracia, la crisis sanitaria no nos permitió celebrarlo. Pero 2022 será un año de festejos con la celebración de las Sextas Jornadas de la Cutis Laxa, que tendrán lugar en Gante (Bélgica) en septiembre. Jornadas de celebración en las que los pacientes podrán reunirse, y Jornadas también de trabajo y de intercambio de información. Estos son momentos claves en la vida de Cutis Laxa Internationale, en los que se concretizan los objetivos establecidos en nuestros estatutos y el duro trabajo que realizamos para conocer, reconocer y comprender mejor la Cutis Laxa.

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 2022 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.
- ✓ El libro "Cutis Laxa, historia de una enfermedad rara", publicado a finales de 2020, recoge los testimonios de los pacientes y sus familias desde los inicios de Cutis Laxa Internationale hasta la actualidad.

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.

Las Jornadas de Cutis Laxa

Este evento, el más importante de 2022, se celebrará del 13 al 16 de septiembre en el Hospital Universitario de Gante. El programa será el siguiente:

Martes 13 de septiembre: 1a jornada de exámenes clínicos para los pacientes

Miércoles 14 de septiembre: 2a jornada de exámenes clínicos para los pacientes
Jueves 15 de septiembre: conferencia para presentar los últimos hallazgos sobre la Cutis Laxa
Jueves 15 de septiembre: velada festiva con un paseo en barco por Gante y cena en un restaurante típico
Viernes 16 de septiembre: jornada de trabajo sobre el tema de la investigación y creación de un Comité Consultivo de Pacientes para la Investigación

Al igual que en las jornadas anteriores, CLI financiará parte de los gastos de transporte y todos los gastos de alojamiento y restauración de los pacientes durante todas las jornadas.
Los demás gastos (alquiler de la sala de conferencias, comidas del día de la conferencia, etc.) correrán a cargo del Hospital Universitario de Gante.

Se trata de una empresa logística de gran envergadura y, afortunadamente, la organización se llevará a cabo en colaboración con el Profesor Bert Callewaert y su equipo.

La representación en el extranjero

A lo largo de todo el año 2022, mantendremos nuestra colaboración/asociación con los proyectos y las acciones llevadas a cabo en Francia, en Europa 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

Además de las actividades habituales de nuestra ERN y de sus grupos temáticos, que continuarán en 2022, la creación de grupos de trabajo transversales permite dar visibilidad a problemas comunes a todas las ERN. En 2022, ERN-Skin, en colaboración con la Fundación René Touraine, organizará el 1er Congreso Mundial de Enfermedades Raras de la Piel. Como representante de los pacientes, participaremos en la organización de una sesión específica dirigida por ellos.

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 ePAG. Establecidos en 2017, cuando se crearon las ERN, ahora es necesario elaborar una carta que regule sus derechos y deberes.

FIMARAD

La red FIMARAD sigue adelante con su trabajo de coordinación en los centros de referencia y los centros de competencia franceses. El deseo de dar un impulso a esta labor se refleja en los grupos de trabajo. En 2022 seguiremos participando en el grupo relativo al "Retraso y estancamiento en el diagnóstico"

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 elección de Marie-Claude Boiteux como Presidenta de la Federación Francesa de la Piel (FFP) a finales de 2021 permitirá a Cutis Laxa Internationale reforzar su visibilidad en 2022. Hay muchos proyectos transversales que permitirán llevar a cabo actividades benéficas para CLI pero que no podría llevar a cabo sola. Asimismo, la revisión de los Planes Regionales de Salud (PRS), que hoy en día ni siquiera mencionan la palabra "dermatología", ofrecerá la oportunidad de organizar seminarios que reúnan a los diferentes actores sanitarios: profesionales de la salud, instituciones, pacientes y representantes electos. Al final de estos seminarios, la FFP preparará una contribución para la revisión de los PRS.

✓ LOCALES: Nuestra red local de relaciones se amplía cada vez más, abriendo nuevas oportunidades de intercambio, trabajo conjunto y puesta en común de nuestros esfuerzos.

Ahora somos miembros del CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) y de la Comisión de Accesibilidad de los edificios públicos del municipio de Bons en Chablais.

Lamentablemente, las condiciones sanitarias actuales no nos permiten considerar la posibilidad de participar en los eventos locales.

La visibilidad

Nuestras publicaciones y nuestro sitio web seguirán siendo nuestras principales herramientas para darnos visibilidad. El proyecto de una exposición de fotos de pacientes tomadas por un profesional no pudo continuar en 2021 debido a la crisis sanitaria. Esperamos que pueda realizarse en 2022 con motivo de las Jornadas de la Cutis Laxa.

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 posibles, en cuanto la situación sanitaria mundial lo permita. Sin embargo, las nuevas herramientas de comunicación en línea nos permiten hacer llegar la voz de los enfermos para ayudar a cambiar la sociedad. Esto requiere nuevas formas de trabajar y de gestionar el tiempo, pero lo importante es que estemos siempre presentes y activos.

LAS ACCIONES PREVISTAS PARA 2020

FINANZAS

Búsqueda de nuevas formas de financiación

- ✓ Sitios de crowdfunding, bote en línea
- ✓ Fundaciones
- ✓ Participación en eventos locales, nacionales e internacionales, cuando la situación sanitaria lo permita
- ✓ Solicitud de financiación a las instancias europeas para la organización de las Jornadas de Gante.

Ventas en eventos

- ✓ Venta de nuevos objetos

Gastos de las Jornadas de la Cutis Laxa en Gante

- ✓ Financiación de los gastos de transporte de los pacientes hasta el 70 %
- ✓ Financiación del alojamiento y la restauración de los pacientes durante las Jornadas
- ✓ Financiación de la velada festiva del jueves 15 de septiembre

FORMACIONES

- ✓ Seminarios en línea ePAG
- ✓ Seminarios en línea Eurordis
- ✓ Seminarios en línea Globalskin
- ✓ Seminarios en línea RDI

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: dos veces al año, en francés, inglés y español; difundido por correo e Internet.
- ✓ Nuevo folleto médico: impreso *in situ* según las necesidades
- ✓ Nuevo folleto de informaciones generales: impreso *in situ* según las necesidades
- ✓ Nuevo folleto sobre los tratamientos sintomáticos: impreso *in situ* según las necesidades

- ✓ El libro "Cutis Laxa: historia de una enfermedad rara, testimonios de los pacientes", a la venta en beneficio de CLI

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., cuando los organizadores no sufragan los gastos o no se dispone de becas a tal fin.

VARIOS

Envío de documentos

- ✓ Gastos postales
- ✓ Sobres

Participación en la organización del Triathlon de Sireuil, si la situación sanitaria lo permite

- ✓ Camisetas, gorras
- ✓ Diversas herramientas de comunicación



CUTIS LAXA INTERNATIONALE

Presupuesto provisional 2022

	2022	31.12.2021	31.12.2020
PRODUCTOS			
Ventas y manifestaciones	4 500,00 €	2 472,22 €	1 518,91
Subvenciones	2 500,00 €	200,00 €	200,00
Donaciones y afiliaciones	6 000,00 €	6 287,96 €	11 291,81 €
Total de productos	13 000,00 €	8 960,18 €	13 010,72 €
GASTOS			
Compras merchandising	- €	- 829,04 €	1 326,52
Costes de funcionamiento	35 000,00 €	5 329,41 €	3 945,53 €
Costes voluntarios	2 500,00 €	1 698,00 €	1 570,00 €
amortización	- €	- €	- €
diferencias de cambio	- €	- €	- €
intereses	- €	- €	- €
Gastos totales	37 500,00 €	6 198,37 €	6 842,05 €
RESULTADO	- 24 500,00 €	2 761,81 €	6 168,67 €

Le agradecería que votara a favor de la aprobación del Proyectos y Presupuesto provisional 2022. No dude en plantearnos cualquier pregunta o pedirlos cualquier explicación al respecto que considere útil antes de que procedamos a la votación. Se contabilizarán los votos por correo y los poderes recibidos antes del 20 de mayo, así como los votos de los presentes.