



PROYECTOS PARA EL AÑO 2023

Después de un año 2022 muy ocupado, es seguro que 2023 será más tranquilo. Sin embargo, algunos temas son de una actualidad ardiente, como la revisión de los Proyectos Regionales de Salud que deberá finalizarse en 2023. Nuestra participación en los trabajos realizados por la Federación Francesa de la Piel es un elemento esencial para el conjunto de los proyectos que realizamos. Todo lo que ponga a la dermatología en el centro de las preocupaciones y de los retos nacionales, europeos e internacionales aportará un beneficio innegable a todos los pacientes con Cutis Laxa mejorando sus trayectorias de atención y su atención.

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. Este trabajo fundamental continuará en 2023.

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.
- ✓ Los Coloquios y Conferencias en los que participamos en diversos títulos permiten difundir ampliamente nuestros folletos y dar a conocer la Cutis Laxa.

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

2023 será un año tranquilo en este tema. Pero el éxito alcanzado en 2022, así como la participación activa del Hospital Universitario de Gante, presagian que las próximas Jornadas no esperarán 6 años para ser organizadas....

La representación en el extranjero

A lo largo de todo el año 2023, 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 2023, la creación de grupos de trabajo transversales permite dar visibilidad a problemas comunes a todas las ERN.

A principios de 2023 los Erns serán reevaluados por la Comisión Europea por un período de 5 años. Esperamos que ERN-Skin se confirme en sus actividades.

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. Estamos implicados en el que se refiere a «La errancia y el Impasse Diagnostic». En 2022 trabajamos en la creación de un cuestionario para los pacientes para analizar cómo se organiza el seguimiento y qué otros profesionales de la salud intervienen en su patología. Este análisis continuará en 2023.

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: Las acciones llevadas a cabo por Marie-Claude Boiteux, como Presidenta de la Federación Francesa de la Piel permite una verdadera colaboración en numerosos proyectos transversales. Estas acciones son beneficiosas para los pacientes con Cutis Laxa. CLI no podría conducirlos sola. Así, la contribución a la revisión de los Proyectos Regionales de Salud (PRS) que acaba de ser enviada a todas las Agencias Regionales de Salud y que ha sido objeto de una Tribuna, firmadas por los principales actores de la dermatología, profesionales y pacientes, tiene como objetivo: al menos, inscribir la palabra «Dermatología» en los PRS. Asimismo, la creación de una guía «Handicap Peau» permitirá una mejor evaluación de los expedientes de los que se ocupan las MDPH.

✓ 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.

La visibilidad

Nuestras publicaciones y nuestro sitio web seguirán siendo nuestras principales herramientas para darnos visibilidad.

Actor de la evolución de la sociedad

A veces necesitamos mucha inventiva para participar, estar presente en tantos eventos locales, nacionales, europeos e internacionales como sea posible. Sin embargo, las nuevas herramientas de comunicación en línea nos permiten llevar la voz de los enfermos para hacer evolucionar la sociedad. Esto requiere nuevos métodos de trabajo y gestión del tiempo, pero lo importante es que estemos siempre presentes y activos.

LAS ACCIONES PREVISTAS PARA 2023

FINANZAS

Búsqueda de nuevas formas de financiación

- ✓ Sitios de crowdfunding, bote en línea
- ✓ Participación en eventos locales, nacionales e internacionales, cuando la situación sanitaria lo permita

Ventas en eventos

- ✓ Venta de nuevos objetos

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.

- ✓ Camisetas, gorras
- ✓ Diversas herramientas de comunicación



CUTIS LAXA INTERNATIONAL
PRESUPUESTO PROVISIONAL 2023

	2023	31.12.2022	31.12.2021
SUSTANCIAS			
Ventas y manifestaciones	2 500,00 €	3 995,11 €	2 372,22 €
Subvenciones	200,00 €	500,00 €	200,00 €
Donaciones y adhesiones	6 000,00 €	8 977,69 €	6 287,96 €
Otras sustancias		240,00 €	
Total Sustancias	8 700,00 €	13 898,91 €	8 960,18 €
COSTES			
Compras merchandising	400,00 €	531,84 €	- 829,04 €
Gastos de funcionamiento	5 500,00 €	19 180,30 €	5 329,41 €
Gastos voluntarios	1 700,00 €	1 792,00 €	1 698,00 €
depreciación	- €	- €	- €
diferencias de cambio	- €	- €	- €
	- €		
Beneficio		- €	- €
Total Costes	7 600,00 €	21 504,14 €	6 198,37 €
RESULTADO	1 100,00 €	-7 605,23 €	2 776,81 €

Le agradecería que votara a favor de la aprobación del Proyectos y Presupuesto provisional 2023. 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 15 de Junio 2023, así como los votos de los presentes.