



RARE  
DISEASES  
INTERNATIONAL

ThinkGenetic  
Advocacy Partner



## **PROJETS POUR L'ANNEE 2021**

Cutis Laxa Internationale fêtera ses 20 ans en Novembre 2021. Nous avons envisagé de les célébrer comme il se doit. Malheureusement la crise sanitaire nous a obligés à tout annuler. Selon notre présentation habituelle, vous trouverez ci-dessous nos projets pour l'année 2021, 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 2021.

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
- ✓ Le Livre « Cutis Laxa, Histoire d'une maladie rare » édité fin 2020, regroupe les témoignages des patients et de leurs familles depuis les débuts de Cutis Laxa Internationale jusqu'à nos jours.

###### **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.

##### **Les Journées de la Cutis Laxa**

Auraient dû se tenir à Gand en Juin 2021. Malheureusement la poursuite de la pandémie nous a contraints à annuler leur organisation. Elles ont donc été repoussées à septembre 2022.

##### **La Représentation à l'Etranger**

Tout au long de l'année 2021 nous poursuivrons notre collaboration/partenerariat aux projets et actions qui seront menés en France, en Europe 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

Outre les activités habituelles de notre ERN et de ses groupes thématiques qui se poursuivront en 2021, la mise en place de groupes de travail transversaux permet la visibilité des problématiques communes à tous les ERN. Ainsi, le travail au sein du groupe transversal « Grossesse et Planning Familial » sera un des thèmes importants en 2021.

### 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. Mis en place en 2017 à la création des ERNs, il est nécessaire aujourd'hui d'établir une charte régissant leurs droits et devoirs.

### FIMARAD

La Filière FIMARAD continue son travail de coordination des Centres de Référence et Centres de Compétences Français. La volonté de dynamiser ce travail se concrétise dans les groupes de travail. Notre implication se concentrera dans celui concernant « L'errance et l'Impasse Diagnostic »

### 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. Membre du Conseil d'Administration, nous coordonnerons la création de brochures didactiques dont le thème sera « L'enfant et la peau ». Chacune de ces brochures abordera un thème particulier : la scolarisation, la transition enfant/adulte, les loisirs, le soutien psychologique, etc.....

✓ LOCALES : 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.

Nous sommes désormais membres du CCAS et de la Commission d'Accessibilité des bâtiments publics pour la commune de Bons en Chablais.

Malheureusement les conditions sanitaires actuelles ne nous permettront pas d'envisager la tenue de stands.

### La Visibilité

Nos diverses publications ainsi que notre site internet resteront nos principaux outils de visibilité. Le projet d'une exposition réunissant des photos de malades réalisées par un(e) professionnel(le) n'a pas pu se poursuivre en 2020 en raison de la crise sanitaire. Nous espérons qu'il pourra être réalisé en 2021

## 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 dès que la situation sanitaire mondiale le permettra. Néanmoins, les nouveaux outils de communication en ligne permettent que nous puissions porter la voix des malades pour faire évoluer la société. Cela demande de nouvelles méthodes de travail, et de gestion du temps, mais l'important reste que nous soyons toujours présents et actifs.

## **LES MOYENS A METTRE EN ŒUVRE EN 2021**

### FINANCES

#### **Recherche de nouveaux moyens de financement**

- ✓ Sites de crowdfunding, cagnotte en ligne
- ✓ Fondations
- ✓ Participation à des événements locaux, nationaux et internationaux dès que la situation sanitaire le permettra
- ✓ Concert de Gospel au profit de CLI

#### **Ventes lors de manifestations**

- ✓ Nouveaux objets à vendre

### FORMATIONS

- ✓ Webinaires ePags
- ✓ Webinaires Globalskin
- ✓ Webinaires RDI

### 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, diffusées par poste et via internet.
- ✓ 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
- ✓ Nouvelle Brochure sur les traitements symptomatiques: imprimée sur place au fur et à mesure des besoins
- ✓ Livre « Cutis Laxa, Histoire d'une maladie rare, Témoignages de malades » en vente au profit de CLI

#### **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 si la situation sanitaire le permet**

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



**CUTIS LAXA INTERNATIONALE**

**Budget Prévisionnel 2021**

	2021	31.12.2020	31.12.2019
<b>PRODUITS</b>			
Ventes & manifestation	4 500,00 €	1 518,91 €	4 184,36 €
Subvention	500,00 €	200,00 €	- €
Dons et adhésions	6 000,00 €	11 291,81 €	8 478,21 €
<b>Total produits</b>	<b>11 000,00 €</b>	<b>13 010,72 €</b>	<b>12 662,57 €</b>
<b>CHARGES</b>			
Achats merchandising	- €	1 326,52 €	21,00 €
Frais d'exploitation	5 000,00 €	3 945,53 €	5 202,70 €
Frais bénévoles	1 600,00 €	1 570,00 €	1 180,00 €
amortissements	- €		- €
différences de change	- €		- €
intérêts	- €		- €
<b>Total charges</b>	<b>6 600,00 €</b>	<b>6 842,05 €</b>	<b>6 403,70 €</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>4 400,00 €</b>	<b>6 168,67 €</b>	<b>6 258,87 €</b>

**Compte tenu de la situation sanitaire exceptionnelle et des Ordonnances n° 2020-321 et 2020-318 du 25 mars 2020, prorogées par décret N° 2021-255 du 9 Mars 2021, portant adaptation des règles de réunion et de délibération des assemblées et organes dirigeants des personnes morales et entités dépourvues de personnalité morale de droit privé en raison de l'épidémie de covid-19, les votes, relatifs aux Projets et au Budget Prévisionnel pour l'année 2021, ont été effectués préalablement par correspondance, sous forme électronique ou postale, ou seront effectués le 18 Mai au moyen d'un pouvoir au nom de la Présidente.**