



PROJETS POUR L'ANNEE 2022

Cutis Laxa Internationale a fêté ses 20 ans en Novembre 2021. Malheureusement la crise sanitaire ne nous a pas permis de les célébrer. Mais 2022 sera une année de fête avec les 6èmes Journées de la Cutis Laxa qui se tiendront à Gand (Belgique) en Septembre. Journées de fête où les malades pourront se rencontrer, mais également Journées de travail et d'information. Ce sont des moments clés de la vie de Cutis Laxa Internationale. Ils concrétisent les objectifs inscrits dans nos statuts et le travail acharné effectué par tous pour faire connaître, reconnaître et mieux comprendre la Cutis Laxa.

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 2022.

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

Evènement majeur de l'année 2022, elles se tiendront du 13 au 16 Septembre au sein de l'Hôpital Universitaire de Gand. Le programme se déroulera ainsi :

Mardi 13 Septembre : 1^{ère} Journée de consultations cliniques pour les patients
Mercredi 14 Septembre : 2^{ème} Journée de consultations cliniques pour les patients
Jeudi 15 Septembre : Conférence au cours de laquelle seront présentées les dernières découvertes sur la Cutis Laxa
Jeudi 15 Septembre : Soirée festive avec visite de Gand en Bateau et Diner dans un restaurant typique
Vendredi 16 Septembre : Journée de travail sur le thème de la Recherche et création d'un Comité Consultatif des Patients pour la Recherche

Comme pour les journées précédentes, CLI financera une partie des frais de transport et l'intégralité des frais d'hébergement et de restauration pour les patients pour l'ensemble des journées.
Les autres frais (location de la salle de conférence, repas du jour de la conférence, etc...) seront pris en charge par l'Hôpital Universitaire de Gand.

C'est une grosse logistique et heureusement l'organisation se fera en collaboration avec le Pr Bert Callewaert et son équipe.

La Représentation à l'Étranger

Tout au long de l'année 2022 nous poursuivrons notre collaboration/parteneriat 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 2022, la mise en place de groupes de travail transversaux permet la visibilité des problématiques communes à tous les ERN.
En 2022, ERN-Skin en partenariat avec la Fondation René Touraine organisera le 1^{er} Congrès Mondial des Maladies rares de la Peau. En tant que représentant des patients, nous serons partie prenante de l'organisation d'une session spécifique menée par les patients.

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 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 dans celui concernant « L'errance et l'Impasse Diagnostic » se poursuivra en 2022.

L'Échange 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** : L'élection de Marie-Claude Boiteux au poste de Présidente de la Fédération Française de la Peau fin 2021 permettra à Cutis Laxa Internationale de renforcer sa visibilité en 2022. De nombreux projets transversaux permettront de mener des actions bénéfiques pour CLI mais qu'elle ne pourrait pas mener seule. Ainsi la révision des Plans Régionaux de Santé (PRS), qui aujourd'hui ne mentionnent même pas le mot « dermatologie », sera l'occasion d'organiser des séminaires réunissant les différents acteurs de la santé : Professionnels de Santé, Institutionnels, Patients et Elus. A l'issue de ces séminaires, la FFP rédigera une contribution à la révision des PRS.

✓ **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.

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 2021 en raison de la crise sanitaire. Nous espérons qu'il pourra être réalisé en 2022 à l'occasion des Journées de la cutis Laxa.

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
- ✓ Demande de financement auprès des instances Européennes pour l'organisation des Journées de Gand.

Ventes lors de manifestations

- ✓ Nouveaux objets à vendre

Dépenses Journées Cutis Laxa à Gand

- ✓ Financement des frais de transport des malades à hauteur de 70 %
- ✓ Financement de l'hébergement et de la restauration des patients pendant toute la durée des journées
- ✓ Financement de la soirée festive du jeudi 15 Septembre

FORMATIONS

- ✓ Webinaires ePags
- ✓ Webinaires Eurordis
- ✓ 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 INTERNATIONAL

Budget Prévisionnel 2022

	2022	31.12.2021	31.12.2020
PRODUITS			
Ventes & manifestation	4 500,00 €	2 472,22 €	1 518,91 €
Subvention	2 500,00 €	200,00 €	200,00 €
Dons et adhésions	6 000,00 €	6 287,96 €	11 291,21 €
Total produits	13 000,00 €	8 960,18 €	13 010,72 €
CHARGES			
Achats merchandising	- €	- 829,04 €	1 326,52 €
Frais d'exploitation	35 000,00 €	5 329,41 €	3 945,53 €
Frais bénévoles	2 500,00 €	1 698,00 €	1 570,00 €
amortissements	- €		- €
différences de change	- €		- €
intérêts	- €		- €
Total charges	37 500,00 €	6 198,37 €	6 842,05 €
RESULTAT	- 24 500,00 €	2 761,81 €	6 168,67 €

Je vous remercie de bien vouloir voter les Projets et le Budget Prévisionnel pour 2022. N'hésitez pas à nous poser toute question ou demander toute explication les concernant que vous jugeriez utile avant le vote. Seront comptabilisés les votes par correspondance et les procurations reçus avant le 20 Mai, ainsi que les votes des personnes présentes.