



PROJETS POUR L'ANNEE 2023

Après une année 2022 très chargée, il est certain que 2023 sera plus calme. Néanmoins certains sujets sont d'une actualité brûlante, tel que la révision des Projets Régionaux de Santé qui devra être finalisée en 2023. Notre participation aux travaux menés par la Fédération Française de la Peau est un élément essentiel pour l'ensemble des projets que nous menons. Tout ce qui mettra la dermatologie au centre des préoccupations et des enjeux nationaux, européens et internationaux apportera un bénéfice indéniable à tous les patients atteints de Cutis Laxa en améliorant leurs parcours de soin et leur prise en charge.

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 fondamental se poursuivra en 2023.

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.
- ✓ Les Colloques et Conférences auxquels nous participons à divers titres permettent de diffuser largement nos flyers et faire connaître la Cutis Laxa

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. Réservee 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

2023 sera une année calme sur ce sujet. Mais le succès rencontré en 2022, ainsi que la participation active de l'Hôpital Universitaire de Gand laissent présager que les prochaines Journées n'attendront pas 6 ans pour être organisées.....

La Représentation à l'Étranger

Tout au long de l'année 2023 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 2023, la mise en place de groupes de travail transversaux permet la visibilité des problématiques communes à tous les ERN.

Début 2023 les ERNs seront réévalués par la Commission Européenne pour une période de 5ans. Nous espérons qu'ERN-Skin sera confirmé dans ses activités.

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. Nous sommes impliqués dans celui concernant « L'errance et l'Impasse Diagnostic ». Nous avons travaillé en 2022 sur la création d'un questionnaire pour les malades devant permettre d'analyser la manière dont le suivi est organisé et quels sont les autres professionnels de santé intervenant pour leur pathologie. Cette analyse se poursuivra en 2023.

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 : Les actions menées par Marie-Claude Boiteux, en tant que Présidente de la Fédération Française de la Peau permet une véritable collaboration dans de nombreux projets transversaux. Ces actions sont bénéfiques pour les patients atteints de Cutis Laxa. CLI ne pourrait pas les mener seule. Ainsi la contribution à la révision des Projets Régionaux de Santé (PRS) qui vient d'être envoyée à tous les Agences Régionales de Santé et qui a fait l'objet d'une Tribune, cosignées par les principaux acteurs de la dermatologie, professionnels et patients, a pour objectif de faire, au moins, inscrire le mot « Dermatologie » dans les PRS. De même, la création d'un guide « Handicap Peau » permettra une meilleure évaluation des dossiers de prise en charge par les MDPH.

✓ 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 poursuivons notre travail au sein 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.

Acteur de l'évolution de la Société

Il nous faut, parfois, beaucoup d'inventivité pour participer, être présent à un maximum d'événements locaux, nationaux, européens et internationaux. 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 2023

FINANCES

- **Recherche de nouveaux moyens de financement**
 - ✓ Sites de crowdfunding, cagnotte en ligne
 - ✓ Participation à des événements locaux, nationaux
- **Ventes lors de manifestations**
 - ✓ Nouveaux objets à vendre

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



CUTIS LAXA INTERNATIONAL

Budget Prévisionnel 2023

	2023	31.12.2022	31.12.2021
PRODUITS			
Ventes & manifestation	2 500,00 €	3 995,11 €	2 372,22 €
Subventions	200,00 €	500,00 €	200,00 €
Dons et adhésions	6 000,00 €	8 977,69 €	6 287,96 €
Autres Produits		240,00 €	
Total produits	8 700,00 €	13 898,91 €	8 960,18 €
CHARGES			
Achats merchandising	400,00 €	531,84 €	- 829,04 €
Frais d'exploitation	5 500,00 €	19 180,30 €	5 329,41 €
Frais bénévoles	1 700,00 €	1 792,00 €	1 698,00 €
amortissements	- €	- €	- €
différences de change	- €	- €	- €
intérêts	- €	- €	- €
Total charges	7 600,00 €	21 504,14 €	6 198,37 €
RESULTAT	1 100,00 €	-7 605,23 €	2 776,81 €

Je vous remercie de bien vouloir voter les Projets et le Budget Prévisionnel pour 2023. 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 15 Juin 2023, ainsi que les votes des personnes présentes.