



## **PROYECTOS PARA EL AÑO 2024**

Nuestra participación en los trabajos realizados por la Federación Francesa de la Piel sigue siendo 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. Así, el lanzamiento oficial de las guías Handicap peau a finales de 2023 y su difusión lo más amplia posible en 2024 permitirá un mejor reconocimiento de las repercusiones de las enfermedades dermatológicas y una mejor apreciación médico-social de las necesidades de los pacientes.

### **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 2024.

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.
- ✓ El folleto para los niños " Y si hablamos de la Piel ", editado por la Federación Francesa de la Piel, permitirá continuar las intervenciones con los alumnos de 5º del Collège de Bons en Chablais para sensibilizarlos y prevenir el acoso

###### **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**

En concertación con el profesor Bert Callewaert del Hospital Universitario de Gante, está previsto organizar este evento cada 3 años. Esto deja tiempo para ahorrar los fondos necesarios para que más pacientes puedan asistir. Esto significa que las 7 Jornadas no se organizarán hasta septiembre de 2025. Hasta entonces tendremos que hacer todo lo posible para aumentar nuestros ahorros...

#### **La Représentation à l'Étranger**

A lo largo del año 2024 continuaremos nuestra colaboración/asociación en los proyectos y acciones que se llevarán a cabo en Francia, en Europa y en todos los países donde se llevarán a cabo acciones en favor de la Cutis Laxa y de las enfermedades dermatológicas en general. En todo el planeta, la dermatología no se considera una especialidad médica importante, sino más bien un deseo estético y de confort. El año 2024 tendrá como objetivos llevar a cabo acciones de sensibilización ante las instancias de salud (OMS) y las instancias políticas para que la dermatología entre en las prioridades de salud y que la voz de los enfermos pueda hacerse oír en todos los países.

#### **EL MUNDO MÉDICO**

##### **ERN-Skin**

Además de las actividades habituales de nuestra ERN y de sus grupos temáticos, que continuarán en 2024, la creación de grupos de trabajo transversales permite dar visibilidad a problemas comunes a todas las ERN. Con la re-certificación de los Erns por la Comisión Europea para un período de 5 años, el trabajo no falta. Se reorganizarán los grupos temáticos para aumentar la eficacia.

##### **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. Nuestra hoja de ruta está bien cargada hasta 2027

##### **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. El grupo dedicado a «The Errance and Impasse Diagnostic» sigue siendo muy productivo. 2024 seguirá analizando el cuestionario distribuido a las asociaciones de pacientes. Los primeros análisis son prometedores resultados muy interesantes y esto debería conducir a una publicación científica sobre las pistas de mejora de la errancia diagnóstico gracias a la formación y la implicación de otros profesionales de la salud.

##### **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: Seguiremos participando en ePags y como miembro de RDI, Eurordis, Geneticalliance y varias otras asociaciones que operan internacionalmente o fuera de Francia. De este modo, nuestra red de vínculos y conocimientos seguirá expandiéndose 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. En 2024, los trabajos preparatorios para la creación de una Casa de la Piel en beneficio de las asociaciones y de los propios enfermos tomarán una nueva dimensión con la esperanza de una apertura a finales de año.

✓ 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. Este será el caso en 2024.

## **LAS ACCIONES PREVISTAS PARA 2024**

### FINANZAS

#### **Búsqueda de nuevas formas de financiación**

- ✓ Gestiones ante las instituciones para que financien, como mínimo, nuestros gastos de funcionamiento
- ✓ Participación en eventos locales, nacionales e internacionales, cuando la situación sanitaria lo permita

#### **Ventas en eventos**

### FORMACIONES

- ✓ Seminarios en línea (ePAG, Eurordis, Globalskin, RDI, AMR, etc)

### COMUNICACIÓN Y MEDIOS

#### **Edición de documentos**

- ✓ CLI~Informaciones: dos veces al año, en francés, inglés y español; difundido por correo e Internet.
- ✓ Folletos (médico, informaciones generales, 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
- ✓ Libreto para niños
- ✓ Guías discapacidad cutánea

#### **Redes sociales**

- ✓ Grupo privado y Página pública en Facebook

#### **Sitio Internet**

- ✓ Creación de nuevas páginas cada vez que es necesario (reseña de prensa, proyectos y acciones realizadas, ...)
- ✓ Actualizaciones periódicas 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 2024

	2024	31.12.2023	31.12.2022
<b>SUSTANCIAS</b>			
Ventas y manifestaciones	2 500,00 €	2 479,88 €	3 995,11 €
Subvenciones	100,00 €	100,00 €	500,00 €
Donaciones y adhesiones	5 000,00 €	2 940,00 €	5 000,00 €
Otras sustancias		- €	240,00 €
<b>Total Sustancias</b>	<b>7 600,00 €</b>	<b>5 519,88 €</b>	<b>13 898,91 €</b>
<b>COSTES</b>			
Compras merchandising	100,00 €	92,92 €	531,84 €
Gastos de funcionamiento	5 500,00 €	4 027,64 €	19 180,30 €
Gastos voluntarios	1 700,00 €	1 548,00 €	1 792,00 €
depreciación	- €	- €	- €
diferencias de cambio	- €	- €	- €
	- €		
Beneficio		- €	- €
<b>Total Costes</b>	<b>7 300,00 €</b>	<b>5 668,56 €</b>	<b>21 504,14 €</b>
<b>RESULTADO</b>	<b>300,00 €</b>	<b>-148,68 €</b>	<b>-7 605,23 €</b>

**Le agradecería que votara a favor de la aprobación del Proyecto y Presupuesto provisional 2024. No dude en plantearnos cualquier pregunta o pedirnos 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 2024, así como los votos de los presentes.**