



PROJETS POUR L'ANNEE 2024

Notre participation aux travaux menés par la Fédération Française de la Peau reste 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. Ainsi, le lancement officiel des guides Handicap Peau fin 2023 et leur diffusion la plus large possible en 2024 permettra une meilleure reconnaissance des retentissements des maladies dermatologiques et une meilleure appréciation médico-sociale des besoins des patients.

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 2024.

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.
- ✓ Le livret pour les enfants « Et si on se parlait de la Peau », édité par la Fédération Française de la Peau, permettra de poursuivre les interventions auprès des élèves de 5^e du Collège de Bons en Chablais pour les sensibiliser et prévenir le harcèlement.

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 continue à faire partie de nos principaux objectifs en matière d'information avec ses mises à jour annuelles.

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

En concertation avec le Pr Bert Callewaert de l'Hôpital Universitaire de Gand, il est prévu d'organiser cet évènement tous les 3 ans. Cela laisse le temps d'épargner les fonds nécessaires afin qu'un plus grand nombre de malades puissent y assister. Cela signifie que ce n'est qu'en septembre 2025 que les 7es Journées seront organisées. D'ici là nous devrions tout faire pour augmenter notre épargne. J'encourage tous nos lecteurs à considérer les évènements qu'ils pourraient organiser ou les dons qu'ils pourraient eux-mêmes faire pour nous y aider.

La Représentation à l'Etranger

Tout au long de l'année 2024 nous poursuivrons notre collaboration/partenariat 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 et des maladies dermatologiques en général. Sur l'ensemble de la planète, la dermatologie n'est pas considérée comme une spécialité médicale importante, mais plutôt comme un désir esthétique et de confort. L'année 2024 aura pour objectifs de mener des actions de sensibilisation auprès des instances de santé (OMS) et des instances politiques pour que la dermatologie entre dans les priorités de santé et que la voix des malades puisse se faire entendre 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 2024, la mise en place de groupes de travail transversaux permet la visibilité des problématiques communes à tous les ERN.

Avec la re-labellisation des ERNs par la Commission Européenne pour une période de 5ans, le travail ne manque pas. Les groupes thématiques seront réorganisés pour une meilleure efficacité.

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. Notre feuille de route est bien chargée jusqu'en 2027

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. Le groupe dédié à « L'errance et l'Impasse Diagnostique » continue d'être très productif.

2024 verra la poursuite de l'analyse du questionnaire diffusé auprès des associations de malades. Les premières analyses sont prometteuses de résultats très intéressants et cela devrait aboutir à une publication scientifique sur les pistes d'amélioration de l'errance diagnostique grâce à la formation et à l'implication d'autres professionnels de santé.

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 resterons impliqués dans les ePags et membre de RDI, Eurordis, Geneticalliance et plusieurs autres associations œuvrant de façon internationale ou basées hors de France. Ainsi notre réseau de liens et de connaissances continuera de s'étendre à travers le monde.

✓ **NATIONALES** : Les actions menées par Marie-Claude Boiteux, en tant que Présidente de la Fédération Française de la Peau, permettent 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. En 2024, les travaux préparatoires à la création d'une Maison de la Peau au bénéfice des associations et des malades eux-mêmes prendront une nouvelle dimension avec l'espoir d'une ouverture à la fin de l'année.

✓ **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 poursuivrons 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. Ce sera le cas en 2024

LES MOYENS A METTRE EN ŒUVRE EN 2024

FINANCES

- **Recherche de nouveaux moyens de financement**

- ✓ Démarches auprès des institutionnels pour un financement, à minima, de nos frais de fonctionnement
- ✓ Participation à des événements locaux, nationaux

- **Ventes lors de manifestations**

FORMATIONS

- ✓ Webinaires (ePags, Eurordis, Globalskin, RDI, AMR, etc)

COMMUNICATION et MEDIAS

- **Edition et diffusion de documents**

- ✓ CLI~Infos : 2 numéros par an, diffusées par poste et via internet.
- ✓ Brochures (médicale, informations générales, traitements symptomatiques) imprimées 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
- ✓ Guides Handicap
- ✓ Livret pour enfants

- **Réseaux Sociaux**

- ✓ Groupe privé et page publique Facebook

- **Site Internet**

- ✓ Création de nouvelles pages chaque fois que nécessaire (revue de presse, projets et actions menés,...)
- ✓ Mises à jour régulières afin d'améliorer notre référencement.

- **Autres outils de communication**

- ✓ Kakemonos/Roll-ups, Affiches, cartes de visite, etc

- **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 2024

	2024	31.12.2023	31.12.2022
PRODUITS			
Ventes & manifestation	2 500,00 €	2 479,88 €	3 995,11 €
Subventions	100,00 €	100,00 €	500,00 €
Dons et adhésions	5 000,00 €	2 940,00 €	9 163,80 €
Autres Produits		- €	240,00 €
Total produits	7 600,00 €	5 519,88 €	13 898,91 €
CHARGES			
Achats merchandising	100,00 €	92,92 €	531,84 €
Frais d'exploitation	5 500,00 €	4 027,64 €	19 180,30 €
Frais bénévoles	1 700,00 €	1 548,00 €	1 792,00 €
amortissements	- €	- €	- €
différences de change	- €	- €	- €
intérêts	- €	- €	- €
Total charges	7 300,00 €	5 668,56 €	21 504,14 €
RESULTAT	300,00 €	-148,68 €	-7 605,23 €

Je vous remercie de bien vouloir voter les Projets et le Budget Prévisionnel pour 2024. 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 2024, ainsi que les votes des personnes présentes.