



PROYECTOS PARA EL AÑO 2025

Seguimos participando en el trabajo realizado por la Federación Francesa de la Piel (FFP). Aunque el mandato de Marie-Claude Boiteux finaliza en diciembre de 2024, seguirá siendo miembro del Consejo de Administración de la FFP y, en particular, la referente de la Tele-pericia en Dermatología. Si bien la falta de dermatólogos es muy sentida, permitir que los pacientes tengan acceso a un diagnóstico y una atención adecuada sigue siendo una prioridad para las asociaciones que somos. Las cuestiones nacionales, europeas e internacionales también son un ámbito importante de nuestra relación con la sociedad. Que nuestras enfermedades dermatológicas y raras sean reconocidas como una prioridad de salud mundial es nuestro objetivo con la OMS. Mejorar el diagnóstico, la vía asistencial y el tratamiento de los pacientes que padecen Cutis Laxa en todos los países del mundo sigue siendo nuestra prioridad y el núcleo de nuestro trabajo.

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 2025

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.

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 de Facebook representa un lugar de intercambio y consuelo esencial para todos los pacientes. El software de traducción en línea ha avanzado mucho y facilita los intercambios, independientemente del país de origen de cada persona.

Las Jornadas de Cutis Laxa

En consulta con el Prof. Bert Callewaert del Hospital Universitario de Gante, hacemos todo lo posible para organizar este evento de forma regular. Necesitamos tiempo para ahorrar los fondos necesarios para que puedan asistir más pacientes. Además, si bien la 7ª edición estaba prevista inicialmente para septiembre de 2025, tenemos que posponerla para febrero de 2026. De hecho, tendremos que dedicar el año 2025 a la organización de eventos para recaudar fondos, de lo contrario no podremos cubrir parte de los gastos de transporte de los pacientes para que vengan a Gante. Animo a todos nuestros lectores a considerar qué eventos podrían organizar o qué donaciones podrían hacer para ayudarnos a hacerlo.

Representación en el extranjero

A lo largo de 2025 continuaremos nuestra colaboración/asociación en los proyectos y acciones que se llevarán a cabo en Francia, Europa y en todos los países donde se llevarán a cabo acciones a favor de la Cutis Laxa y las enfermedades dermatológicas en general. A nivel mundial, la dermatología no se considera una especialidad médica importante, sino más bien un deseo de estética y comodidad. El año 2025 tendrá como objetivo continuar las acciones emprendidas con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Asamblea Mundial de la Salud (AMS) para lograr la ratificación de dos resoluciones. El primero, presentado por la Federación Internacional de Asociaciones Dermatológicas (Globalskin), pide el reconocimiento de las enfermedades dermatológicas como una prioridad sanitaria mundial. Y el segundo, presentado por Rare Diseases International (RDI), pide que las Enfermedades Raras se incluyan como una prioridad sanitaria mundial. La cutis laxa es una enfermedad rara y dermatológica. Por lo tanto, apoyaremos estas dos resoluciones.

EL MUNDO MÉDICO

ERN-Skin

Además de las actividades habituales de nuestra RER y sus grupos temáticos que continuarán en 2025, el establecimiento de grupos de trabajo transversales permite visibilizar los problemas comunes a todas las RER. Es así como se finaliza el trabajo realizado sobre Embarazo y Planificación Familiar en Enfermedades Raras y dará lugar a publicaciones científicas de las que somos coautores.

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 continúa su labor de coordinación de los Centros de Referencia y Centros de Competencia franceses. El deseo de impulsar este trabajo se refleja en los grupos de trabajo. El grupo dedicado a "Diagnóstico de Deambulación y Callejón sin Salida" sigue siendo muy productivo. En 2025, también deberíamos llegar al final de varios años de trabajo en el cuestionario para pacientes, cuyos resultados se publicarán a finales de este año. Somos coautores de esta publicación.

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, Globalskin 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: La participación de Marie-Claude Boiteux en muchos proyectos transversales es beneficiosa para los pacientes con Cutis Laxa. Es una tarea a largo plazo y CLI no podría llevarla a cabo sola.

✓ LOCALES: Nuestra red local de relaciones se está expandiendo cada vez más, abriendo nuevas oportunidades para los intercambios, el trabajo conjunto y la puesta en común de nuestros esfuerzos. Continuaremos con este trabajo.

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
- ✓ Aumento de la participación en eventos deportivos, benéficos y solidarios: Brin d'Aillet y Triatlón (Sireuil-Francia), Simplicemente Amici (Bérgamo-Italia), La Pastourelle (Salers-Francia), La Course des Héros (Lyon-Francia)

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.

Regalos para la venta en los eventos en los que participamos

- ✓ TotBags, Tazas, Imanes, Coloriages, etc.....

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

	2025	31.12.2024	31.12.2023
SUSTANCIAS			
Ventas y manifestaciones	5 000,00 €	3 223,82 €	2 479,88 €
Subvenciones	300,00 €	2 800,00 €	100,00 €
Donaciones y adhesiones	8 000,00 €	4 843,64 €	8 000,00 €
Otras sustancias		- €	
Total Sustancias	13 300,00 €	10 867,46 €	13 300,00 €
COSTES			
Compras merchandising	1 500,00 €	18,68 €	500,00 € ¹
Gastos de funcionamiento	5 500,00 €	7 959,92 €	5 500,00 €
Gastos voluntarios	1 700,00 €	1 696,00 €	1 700,00 €
depreciación	- €	- €	- €
diferencias de cambio	- €	- €	- €
	- €		- €
Beneficio		- €	
Total Costes	8 700,00 €	9 674,60 €	8 700,00 €
RESULTADO	4 600,00 €	1 192,86 €	-148,68 €

Le agradecería que votara a favor de la aprobación del Proyectos y Presupuesto provisional 2025. 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 10 de Junio 2025, así como los votos de los presentes.