



PROJETS POUR L'ANNEE 2025

Nous restons impliqués dans les travaux menés par la Fédération Française de la Peau (FFP). Bien que le mandat de Marie-Claude Boiteux prenne fin en décembre 2024, elle restera membre du Conseil d'Administration de la FFP et tout particulièrement référente de la Télé-expertise en Dermatologie. Alors que le manque de Dermatologues se fait cruellement ressentir, permettre aux patients d'avoir néanmoins accès à un diagnostic et à une prise en charge adaptée reste un axe prioritaire pour les associations que nous sommes. Les enjeux nationaux, européens et internationaux représentent également un domaine important de notre implication face à la Société. Faire reconnaître nos maladies dermatologiques et rares comme une priorité mondiale de santé est notre objectif auprès de l'OMS. Améliorer le diagnostic, le parcours de soin et la prise en charge des malades souffrant de Cutis Laxa dans tous les pays du monde reste notre priorité et le cœur de notre travail.

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 2025.

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 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 un lieu d'échanges et de réconfort essentiel pour tous les malades. Les logiciels de traduction en ligne ont fait de gros progrès et facilitent les échanges, quel que soit le pays d'origine de chacun.

Les Journées de la Cutis Laxa

En concertation avec le Pr Bert Callewaert de l'Hôpital Universitaire de Gand, nous faisons tout notre possible pour organiser cet événement régulièrement. Nous avons besoin de temps pour épargner les fonds nécessaires afin qu'un plus grand nombre de malades puissent y assister. Aussi, alors que la 7^{ème} édition était initialement prévue en Septembre 2025, nous devons la repousser à Février 2026. En effet, nous devons consacrer l'année 2025 à l'organisation de collectes de fonds, faute de quoi, nous ne pourrions pas prendre en charge une partie des frais de transport des malades pour venir à Gand. J'encourage tous nos lecteurs à considérer les événements 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 2025 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 2025 aura pour objectifs de poursuivre les actions menées auprès de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et de l'Assemblée Mondiale pour la Santé (WHA) pour obtenir la ratification de deux résolutions. La première, présentée par la Fédération Internationale des Associations de Malades Dermatologiques (Globalskin), demande la reconnaissance des maladies dermatologiques comme priorité de santé mondiale. Et la seconde, présentée par Maladies Rares Internationales (RDI) demande que les Maladies Rares soient inscrites comme priorité de Santé Mondiale. La Cutis Laxa est une Maladie Rare ET Dermatologique. Nous soutiendrons donc ces deux résolutions.

LE MONDE MEDICAL

ERN-Skin

Outre les activités habituelles de notre ERN et de ses groupes thématiques qui se poursuivront en 2025, la mise en place de groupes de travail transversaux permet la visibilité des problématiques communes à tous les ERN. C'est ainsi que les travaux menés sur la Grossesse et le Planning Familial dans les Maladies Rares arrivent à leur terme et donneront lieu à des publications scientifiques dont nous sommes co-auteurs.

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 Diagnostic » continue d'être très productif. En 2025, nous devrions là aussi arriver au terme de plusieurs années de travail sur le questionnaire auprès des patients dont les résultats devraient être publiés dans le courant de l'année. Nous sommes co-auteurs de cette publication.

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.

LA SOCIÉTÉ

Les Relations avec les autres Associations

✓ INTERNATIONALES : Nous resterons impliqués dans les ePags et membre de RDI, Eurordis, Globalskin 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** : La participation de Marie-Claude Boiteux dans de nombreux projets transversaux est bénéfique pour les patients atteints de Cutis Laxa.. C'est un travail de longue haleine et CLI ne pourrait pas les mener seule

✓ **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 ce travail

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 de 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 2025.

LES MOYENS A METTRE EN ŒUVRE EN 2025

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
- ✓ **Participation accrue à des événements sportifs, caritatifs et solidaires : Brin d'Aillet et Triathlon (Sireuil), Simplemente Amici (Bergame-Italie), La Pastourelle (Salers), La Course des Héros (Lyon)**

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.

- **Goodies pour ventes lors des manifestations auxquelles nous participons**

- ✓ TotBags, Mugs, Magnets, Coloriages, etc.....

- **Autres outils de communication**

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

AUTRES

- **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.

- **Envoi de documents**

- ✓ frais postaux, enveloppes



CUTIS LAXA INTERNATIONAL

Budget Prévisionnel 2025

	2025	31.12.2024	31.12.2023
PRODUITS			
Ventes & manifestation	5 000,00 €	3 223,82 €	2 479,88 €
Subventions	300,00 €	2 800,00 €	100,00 €
Dons et adhésions	8 000,00 €	4 843,64 €	2 940,00 €
Autres Produits		- €	- €
Total produits	13 300,00 €	10 867,46 €	5 519,88 €
CHARGES			
Achats merchandising	1 500,00 €	18,68 €	92,92 €
Frais d'exploitation	5 500,00 €	7 959,92 €	4 027,64 €
Frais bénévoles	1 700,00 €	1 696,00 €	1 548,00 €
amortissements	- €	- €	- €
différences de change	- €	- €	- €
intérêts	- €	- €	- €
Total charges	8 700,00 €	9 674,60 €	5 668,56 €
RESULTAT	4 600,00 €	1 192,86 €	-148,68 €

Je vous remercie de bien vouloir voter les Projets et le Budget Prévisionnel pour 2025. 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 10 Juin 2025, ainsi que les votes des personnes présentes.