



PROYECTOS PARA EL AÑO 2026

Seguimos participando en el trabajo realizado por la Federación Francesa de la Piel (FFP). La publicación del estudio sobre Tele-expertise en Dermatología en Borgoña-Francia-Comté a finales de 2025 tendrá impacto en 2026. Además, sigue siendo muy importante ser incluidos en los proyectos transversales llevados a cabo por el FFP que aumentan la visibilidad de CLI. Las cuestiones nacionales, europeas e internacionales también son un ámbito importante de nuestra relación con la sociedad. Tras la votación de las dos resoluciones (enfermedades raras y enfermedades dermatológicas) en la Asamblea Mundial de la Salud en mayo de 2025, queda todo el trabajo por hacer para desarrollar un Plan de Acción Global que responda a las necesidades de los pacientes. Estaremos presentes para participar en este trabajo. 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 discutir, compartir y acceder a la información más reciente.

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, la 7ª edición se celebrará del 3 al 7 de febrero de 2026. Teniendo en cuenta los fondos recaudados en 2025, podremos financiar el 40% de los costes de transporte de los pacientes (más un acompañante si los pacientes son menores de edad), así como alojamiento y catering durante los 3 días del evento. El primer día estará dedicado a una conferencia sobre los últimos descubrimientos de los equipos de investigación. Las presentaciones se harán en lenguaje sencillo para su comprensión. Los próximos dos días se dedicarán a consultas individuales. También ofreceremos un recorrido por Gante en barco cubierto y un negacionista festivo con todos los médicos e investigadores presentes.

Representación en el extranjero

A lo largo de 2026 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 2026 tendrá como objetivo continuar las acciones emprendidas con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Asamblea Mundial de la Salud (AMS) tras las votaciones sobre las dos resoluciones (enfermedades raras y enfermedades dermatológicas) para que los Planes de Acción Globales que deben derivarse de ellas correspondan a las necesidades de los pacientes de todo el mundo. La cutis laxa es una enfermedad rara y dermatológica. Por ello, estudiaremos y trabajaremos en estos dos Planes de Acción Globales

EL MUNDO MÉDICO

Para que Cutis Laxa International sea más visible y sus acciones y contribuciones a mejorar la calidad de vida de los pacientes sean mejor reconocidas, estamos comprometidos a publicar artículos, o participar en su publicación, siempre que sea posible en revistas científicas reconocidas.

ERN-Skin

Además de las actividades habituales de nuestra RER y sus grupos temáticos que continuarán en 2026, el establecimiento de grupos de trabajo transversales permite visibilizar los problemas comunes a todas las RER. El grupo de trabajo transversal de las Redes Europeas de Referencia (ERNs), que reúne a representantes de pacientes (EPAGs) (incluida Marie-Claude Boiteux) y profesionales sanitarios (HCPs) de 20 ERNs, ha publicado los resultados de su encuesta a profesionales sanitarios en la revista Orphanet des Maladies Rares. "Embarazo y planificación familiar en enfermedades raras"

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. La publicación de los resultados del cuestionario para pacientes sobre "Error y Bloqueo Diagnóstico", del que somos coautores, se ha retrasado en 2025. Se espera que se publique en 2026.

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, trabajo en profundidad 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: Busca nuevos eventos en los que participar.

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 según sea necesario
- ✓ 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

- ✓ Habiendo renovado nuestro "stock" en 2025, no necesitaremos hacer nuevas compras

Otras herramientas de comunicación

- ✓ Kakemonos/Roll-ups, Carteles, Tarjetas de visita

7ª EDICIÓN DE LA JORNADA CUTIS LAXA

- ✓ Financiación del 40% de los costes de transporte de pacientes
- ✓ Financiación de alojamiento y costes de catering para todos los días
- ✓ Organización de un tour en barco y una cena festiva
- ✓ Preparación de cuadernillos de bienvenida y bolsas de totebags

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 2026

	2026	31.12.2025	31.12.2024
SUSTANCIAS			
Ventas y manifestaciones	19 400,00 €	5 000,00 €	3 223,82 €
Subvenciones	2 500,00 €	2 300,00 €	2 800,00 €
Donaciones y adhesiones	8 500,00 €	8 000,00 €	4 842,64 €
Otras sustancias	3 200,00 €	- €	- €
Voluntariado			
Total Sustancias	33 600,00 €	15 300,00 €	10 867,46 €
COSTES			
Compras merchandising	950,00 €	1 500,00 €	18,68 €
Costes operativos de los que Cutis Laxa días	33 430,00 €	8 000,00 €	7 959,92 €
Cuotas de voluntariado	2 000,00 €	1 700,00 €	1 696,00 €
Depreciación	- €	- €	- €
Diferencias de tipo de cambio	- €	- €	- €
Intereses	- €	- €	- €
Total de cargos	36 380,00 €	11 200,00 €	9 674,60 €
RESULTADO	- 2 780,00 €	4 100,00 €	1 192,86 €

Le agradecería que votara a favor de la aprobación del Proyectos y Presupuesto provisional 2026. No dude en plantearnos cualquier pregunta o pedirlos 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 15 de Junio 2026, así como los votos de los presentes.