



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL

ThinkGenetic
Advocacy Partner



PROJETS POUR L'ANNEE 2026

Nous restons impliqués dans les travaux menés par la Fédération Française de la Peau (FFP). La publication de l'étude sur la Télé-expertise en Dermatologie en Bourgogne-France-Comté fin 2025 aura des retombées en 2026. Par ailleurs, il reste très important d'être inclus dans les projets transversaux menés par la FFP qui permettent d'accroître la visibilité de CLI. Les enjeux nationaux, européens et internationaux représentent également un domaine important de notre implication face à la Société. Après le vote des deux résolutions (maladies rares et maladies dermatologiques) lors de l'Assemblée Mondiale de la Santé en Mai 2025, tout le travail reste à faire pour élaborer un Plan d'Action Mondial correspondant aux besoins des malades. Nous répondrons présents pour participer à ces travaux. 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 2026.

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, de partage et d'accès aux informations les plus récentes.

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. Réservee 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, la 7^{ème} édition se tiendra du 3 au 7 Février 2026. Compte-tenu des fonds collectés en 2025, nous pourrons financer 40% des frais de transport des malades (plus un accompagnant si les malades est un enfant mineur), ainsi que l'hébergement et la restauration sur les 3 journées de l'évènement. La première journée sera consacrée à une conférence sur les dernières découvertes des équipes de recherche. Les présentations seront faites en langage simple pour plus de compréhension. Les deux journées suivantes seront dédiées aux consultations individuelles. Nous offrirons également une visite de Gand en bateau couvert et un dîner festif avec tous les médecins et chercheurs présents.

La Représentation à l'Étranger

Tout au long de l'année 2026 nous poursuivrons notre collaboration/parteneriat 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 2026 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) dans la suite des votes des deux résolutions (maladies rares et maladies dermatologiques) afin que les Plans d'Action Mondiaux qui doivent en découler correspondent aux besoins des malades du monde entier. La Cutis Laxa est une Maladie Rare ET Dermatologique. Nous étudierons et travaillerons donc sur ces deux Plans d'Action Mondiaux.

LE MONDE MEDICAL

Pour que Cutis Laxa Internationale soit plus visible et ses actions et contributions à l'amélioration de la qualité de vie des malades soit mieux reconnues, nous nous engageons à publier des articles, ou participer à leur publication, aussi souvent que possible dans des journaux scientifiques reconnus.

ERN-Skin

Outre les activités habituelles de notre ERN et de ses groupes thématiques qui se poursuivront en 2026, la mise en place de groupes de travail transversaux permet la visibilité des problématiques communes à tous les ERN. Le groupe de travail transversal des réseaux européens de référence (ERNs) réunissant des représentants de malades (EPAGs) (dont Marie-Claude Boiteux) et des professionnels de santé (HCP) issus de 20 ERNs a publié dans le Journal Orphanet des Maladies Rares les résultats de son enquête auprès des professionnels de santé. « Grossesse et Planning Familial dans les Maladies Rares »

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 continuer d'être productif. La publication des résultats du questionnaire auprès des patients sur « L'errance et l'Impasse Diagnostic », dont nous sommes co-auteurs, a pris du retard en 2025. Il devrait être publié en 2026.

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, un travail de fond, et CLI ne pourrait pas le 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 2026.

LES MOYENS A METTRE EN ŒUVRE EN 2026

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 : Recherche de nouveaux événements auxquels participer.

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 selon les 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**

- ✓ Notre « stock » ayant été bien renouvelé en 2025, nous n'aurons pas besoin de faire de nouveaux achats

- **Autres outils de communication**

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

7^e JOURNEES CUTIS LAXA

- ✓ Financement de 40 % des frais de transports des malades
- ✓ Financement des frais d'hébergement et de restauration pour l'ensemble des Journées
- ✓ Organisation d'une visite en bateau et d'un diner festif
- ✓ Préparation des livrets et totebags d'accueil

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 2026

	2026	31.12.2025	31.12.2024
PRODUITS			
Ventes & manifestation	19 400,00 €	5 000,00 €	3 223,82 €
Subventions	2 500,00 €	2 300,00 €	2 800,00 €
Dons et adhésions	8 500,00 €	8 000,00 €	4 842,64 €
Autres Produits bénévolat	3 200,00 €	- €	- €
Total produits	33 600,00 €	15 300,00 €	10 867,46 €
CHARGES			
Achats merchandising	950,00 €	1 500,00 €	18,68 €
Frais d'exploitation dont journées Cutis Laxa	33 430,00 €	8 000,00 €	7 959,92 €
Frais bénévoles	2 000,00 €	1 700,00 €	1 696,00 €
amortissements	- €	- €	- €
différences de change	- €	- €	- €
intérêts	- €	- €	- €
Total charges	36 380,00 €	11 200,00 €	9 674,60 €
RESULTAT	- 2 780,00 €	4 100,00 €	1 192,86 €

Je vous remercie de bien vouloir voter les Projets et le Budget Prévisionnel pour 2026. 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 15 Juin 2026, ainsi que les votes des personnes présentes.