



J.O du 04-11-2000 – n°933 (association loi 1901)

Siège social : 3 rue Corneille  
01200 Bellegarde sur Valserine

Bellegarde sur Valserine, le 12 février 2018

## **PROCES VERBAL**

### **DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU 3 FEVRIER 2018**

Le 3 février à 15h30, les membres de l'association Enfants de la Lune, association pour le Xeroderma Pigmentosum (AXP) déclarée à la sous-préfecture de Bourg en Bresse sous le numéro W401004727 et publiée au journal Officiel du 4 novembre 2000 se sont réunis en assemblée générale au Centre Jean Vilar à Bellegarde sur Valserine (01).

Les convocations écrites ont été faites régulièrement par la secrétaire et la présidente en date du 10 janvier 2018 conformément à l'article 11 des statuts.

L'assemblée est présidée par Mme Wafa CHAABI assistée de Mme Lamya Boucherfe en sa qualité de trésorière de l'association. La secrétaire Mme Elham Fékir est excusée. Il a été établi une feuille de présence qui a été signée par tous les membres présents et qui demeure annexée au présent procès-verbal.

La dite feuille de présence permet de constater que 64 membres actifs ou familles à jour de leur cotisation (au 31/12/2017 pour l'année 2017) de l'association sur 118 membres actifs sont présents ou représentés. Pour rappel, les statuts (article 11) prévoient que seuls les membres actifs à jour de leur cotisation ont droit de vote.

#### Résumé :

**Votants : 64 (16 présents)**

**Procurations : 48**

**Nombre actifs à jour de leur cotisation : 118**

En conséquence, le quorum prévu défini par la présidente de séance (la moitié des membres actifs et familles présents ou représentés) étant atteint, l'assemblée peut valablement délibérer sur l'ordre du jour suivant :

- Allocution de bienvenue du président
- Rapport moral de la présidente
- Rapport financier de la trésorière
- Conseil d'administration
- Projets 2018

### **1. Allocution de bienvenue**

Mme Wafa CHAABI ouvre la séance et remercie les membres présents d'avoir bien voulu assister à cette assemblée générale. Elle remercie les membres de l'association venus de Dax et Bordeaux ainsi

qu'André Pougheon (conseiller municipal délégué en charge du logement, de la politique de la ville, de la solidarité et de l'accessibilité) représentant la mairie de Bellegarde sur Valserine et Guy Larmanjat, Conseiller départemental détaché à la ville de Bellegarde-sur-Valserine. Enfin, elle remercie le Pr Sarasin de l'IGR, le Pr Hadj Rabia de l'hôpital Necker, le Dr Picard du CHU de Bordeaux et le Pr Pierre Cau de Progeliflife de leur présence.

## **2. Rapport moral de la présidente**

A l'aide d'un diaporama, Wafa Chaabi rappelle les actions principales de l'association, à savoir l'aide aux familles touchées par la maladie, l'aide à la recherche et l'organisation de rassemblement à objectif d'éducation thérapeutique.

Elle présente ensuite un diaporama reprenant le nombre d'équipements faits cette année : 6 habitations équipées en filtres (nouveaux cas et renouvellement), 6 voitures, recalibrage de 6 dosimètres.

Elle fait un point à date sur la production de 45 masques pour le renouvellement de certains équipements en France et à Mayotte et pour la vente à l'étranger et ainsi permettre à d'autres enfants de se protéger et de profiter du confort qu'il apporte.

Puis, elle présente le nouveau dosimètre qui sera opérationnel, nous l'espérons, d'ici fin 2018, au coût largement réduit (500 € contre 1500€ pour le dosimètre actuel). En effet, un premier prototype qui reste encore à stabiliser a été envoyé par Solarlight, la société basée aux USA qui travaille sur ce projet.

Par la suite, M. Pierre Cau, professeur à l'université et travaillant sur l'essai clinique mené par Progeliflife et le CHU de Bordeaux, ainsi que le Dc Fanny Picard furent invités à rejoindre Wafa Chaabi afin de faire un état des lieux sur l'essai clinique et la suite des recherches sur le peptide inhNOX. Ils ont alors pu en présenter quelles en seront les étapes, notamment administratives souvent très longues, et quels en seront les enjeux. Les participants de l'assemblée ont eu alors la possibilité de poser des questions sur l'essai et sur la future crème. Des tests seront effectués aux Etats Unis sur des peaux de souris mais aussi sur des volontaires sains, ou sur des zones précancéreuses, ou cancéreuses. Le Pr Hadj Rabia rejoint à son tour la table pour compléter le débat.

En 2019, un Congrès National à Cambridge aura lieu et rassemblera des experts américains et japonais. Un futur projet étant mis en place, nous espérons une amélioration des conditions de vie des personnes touchées par la maladie.

Puis, Wafa Chaabi énumère les rassemblements qu'il y a eu en 2017 : week-end scout organisé par une étudiante de Grenoble, le week-end spéléo dans le Vercors, l'ouverture de Chartres en Lumières, Rêves de gosses qui organise chaque année un baptême de l'air pour des enfants ayant un handicap et des enfants défavorisés, Rando lune en Normandie, et pour finir un week-end plongées sous les étoiles en partenariat avec le club subaquatique de Bellegarde-sur-Valserine.

Wafa Chaabi enchaîne en exposant les différentes activités proposées aux enfants qui sont prévues durant cette année 2018 ainsi que les différentes représentations : séjour à la Bourboule (en Auvergne), Week-end spéléo avec le groupe de spéléologie Valentinois (GSV), le camp d'été à Namur (en Belgique), le baptême de l'air avec Rêves de gosses, et éventuellement, si le temps et les finances le permettent : le weekend de plongées et une sortie au Puy du Fou. Un événement exceptionnel aura également lieu en février : la conférence internationale à Londres qui regroupera des familles de

patients des USA, d'Espagne, d'Autriche, d'Afrique du Sud, d'Angleterre et du Canada et à laquelle participeront 9 familles française et belge.

Cette année, encore de nombreuses manifestations au profit de l'association : Rotary club de Tarbes et de Ferney Voltaire, Chœur & Co, Bosch, Soirée filles, Golf de Moliets, Groupama, INEO, Poteries Loisirs, les Femmes étrangères de Poitiers entre autres.

Wafa Chaabi remercie tous ces généreux donateurs, dont certains fidèles depuis de nombreuses années, ainsi que les bénévoles, de plus en plus nombreux et qui aident de façon ponctuelle.

Elle passe au vote. Le rapport moral est approuvé à l'unanimité.

### **3. Rapport financier de la trésorière**

La présidente présente la trésorière Lamya Boucherfe. Elles présentent ensemble le bilan, le Compte de Résultat.

Cette année, comme les précédentes, les coûts ont été maîtrisés tout en finançant les 3 postes de dépenses : l'équipement des familles, les rassemblements annuels, la recherche. Pour la première fois depuis plusieurs années, l'association présente un bilan positif.

Elle présente ensuite le budget prévisionnel 2018. Les postes de dépenses sont relativement les mêmes qu'en 2017. Deux subventions pour la recherche sont prévues cette année à hauteur de 60 000€ (40 000€ pour financer la suite des tests InHox sur des souris XPA du CHU de Bordeaux et 20000€ pour financer un cryo-conservateur pour conserver des échantillons datant de plusieurs années indispensables pour la recherche sur la maladie - Institut Gustave Roussy)

Elle passe au vote et le rapport financier est approuvé à l'unanimité.

### **4. Conseil d'administration**

L'association est dirigée par un Conseil d'Administration de douze membres, élus pour 3 ans et il est renouvelé tous les 3 ans par tiers.

Les membres sont élus à l'unanimité.

En juin 2017, Françoise et Bernard Seris ont présenté leurs démissions. Emilie Giret a alors pris le siège de Bernard Seris et Thomas Sérís celui de Françoise Sérís.

Cette année les 4 membres sortants sont : Zied Chaabi, Philippe Dupeyron, Jean-Marc Bedat et Naïma Benmessaoud.

Zied et Naïma font part de leur souhait de se représenter. Jean-Marc et Philippe ne se représentent pas.

Cassandra Gulbert et Abdellah Essaadi présentent leurs candidatures.

Le Conseil d'administration est maintenant composé comme suit de : Naïma BENMESSAOUD, Lakdhar BENMESSAOUD, Lamya BOUCHERFE, Laurent BOURNIGAULT, Emilie GIRET, Wafa CHAABI, Zied CHAABI, Abdellah Essaadi, Cassandra Gulbert, Elham FEKIR, Thomas SERIS, Serge SERIS.

Pour le bureau : Présidente : Wafa CHAABI Secrétaire : Elham FEKIR Trésorière : Lamya BOUCHERFE

Le conseil d'administration est voté à l'unanimité.

## 5. Cotisations 2018

La décision de maintenir la cotisation à 35€ est approuvée à l'unanimité et prend effet dès l'instant.

**La cotisation annuelle est donc de 35€.**

## 6. Projets et orientations

### A) Actions familles

L'association continue à respecter son engagement auprès des familles en les équipant de moyens de photoprotection. Nos priorités restent donc les prises en charge médicales et sociales et les recherches médicales et technologiques.

### B) Projets 2018

- **Janvier** : Semaine à la Bourboule (Auvergne) au programme : ski de fond, chèvrerie, activités...
- **Avril** : Week end spéléo lors des journées nationales des grottes touristiques avec le GSV et Chartres en Lumières.
- **Mai** : Baptême de l'air avec les Chevaliers du ciel (Rêves de gosse)
- **Juin** : Week end découverte scientifique organisé par les étudiants de Grenoble
- **Juillet/Août** : Camp d'été à Namur, c-organisé avec l'ASBL Ensemble pour Lola et les enfants de la lune.

### C) Soutien 2018

Golf de Moliets, Chœur&Co, Rotary, Groupama, Bosch, Allergan, Lycée Saint-Sorlin et bien d'autres

## 7. Clôture de l'assemblée générale

L'ordre du jour étant épuisé et personne ne demandant plus la parole,

Mme Wafa CHAABI déclare la séance levée à 17h30.

De tout ce qui précède, il a été dressé le présent procès-verbal qui a été signé par le président et le secrétaire.

Fait à Bellegarde, le 12/02/2018

**Wafa CHAABI**

Présidente

*Enfants de la Lune*

Association pour le Xeroderma Pigmentosum



**Elham FEKIR**

Secrétaire

*Enfants de la Lune*

Association pour le Xeroderma Pigmentosum

