



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

Siège social : 3 rue Corneille  
01200 Valserhône

Valserhône, le 4 mars 2023

## **PROCES VERBAL**

### **DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU 4 mars 2023**

Le 4 mars 2023 à 14h30, 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 à la salle Georges Brassens du Centre Jean Marinnet, ruelle des arts 01200 Valserhône.

Les convocations écrites ont été faites régulièrement par la secrétaire et la présidente en date du 31 janvier 2023 conformément à l'article 11 des statuts.

L'assemblée est présidée par Mme Wafa CHAABI assistée de Mme Emilie Giret en sa qualité de vice-présidente de l'association. 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 42 membres actifs ou familles à jour de leur cotisation (au 31/12/2022 pour l'année 2022) de l'association sur 75 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 : 42 (16 présents)**

**Procurations : 26**

**Nombre actifs à jour de leur cotisation : 75**

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 de la Présidente
- Présentation et approbation du rapport d'activités 2022 présenté par la Présidente
- Présentation et approbation du rapport financier 2022 présenté par la Présidente
- Présentation des projets 2023 par la Présidente
- Présentation et approbation du budget prévisionnel 2023
- Élection des membres du Conseil d'administration
- Questions diverses

## **1. Allocution de bienvenue**

Mme Wafa CHAABI ouvre la séance et remercie les membres présents en présentiel et en virtuel (utilisation du logiciel Zoom) d'avoir bien voulu assister à cette assemblée générale. Elle excuse Lamy Boucherfe, Elham Fekir, Bruno Fournel qui n'ont pas pu être présents. Sont également excusés Dc Fanny Picard du CHU de Bordeaux, Dc Bing du CH d'Annecy et le professeur Sarasin du CNRS et de l'INSERM. Enfin sont excusés Patrick Fassnacht du Rotary club de Ferney, Jean-Paul Chapu de l'association Osons les défis, Olga Givernet, Député de l'Ain, Patrick Chaize, Sénateur de l'Ain. Elle remercie Annick Ducrozet, Maire Déléguée de Chatillon-en-Michaille et Maire adjointe en charge de la vie associative de la ville Valsershône, Odette Dupin, Maire adjointe en charge de la solidarité et Vice-Présidente du CCAS de la ville de Valsershône de leur présence, Anne-Laure Olliet et Guy Larmanjat, Conseillers départementaux détachés à la ville de Valsershône, de leur présence. Puis elle remercie les membres du CA présents et venus de Poitiers, Bordeaux, Lyon, Nancy et Villefranche, Andrew Butterworth, ingénieur du CERN et bénévole sur le projet LUVI de leur présence ainsi que le Professeur Hadj Rabia du centre de référence MAGEC dont dépend la maladie.

## **2. Rapport moral 2022 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 rassemblements à objectif d'éducation thérapeutique.

Puis elle annonce que l'association regroupe actuellement 97 enfants/adultes malades, compte plus de 279 adhérents et donateurs. Elle rappelle que l'association est adhérente et présente dans les différentes instances en charge des maladies rares comme Alliance Maladies Rares, Fimarad, Fédération Française de la Peau. Cette année, l'association a pu financer l'installation de filtres pour 5 habitations et 5 voitures. Dix à quinze familles ont également sollicité l'association pour de l'aide administrative concernant des problèmes de remboursement de la sécurité sociale, dossiers MDPH, ou accompagnement pour de la scolarisation.

Elle fait un point sur les ventes de masque et pièces de rechange en 2022. On constate que cette mission nécessite une réelle logistique. Le projet LUVI suit son cours également et une nouvelle production a été faite mais est fortement ralenti par les pénuries de matières premières provoqués par le Covid.

Elle passe ensuite la parole à Émilie qui revient sur le conseil médico-scientifique qui a eu lieu le 27 janvier 2023. Émilie expose les différents sujets abordés ainsi que les différentes recherches en cours : Projet sur la transition vers la vie adulte : dires et perceptions d'adolescents et de jeunes adultes atteints de la maladie, Étude Clinuvel, Projet sommeil et XP. Elle passe la parole au Pr Hadj Rabia qui explique projet par projet ce qu'il en est et quelles en sont les étapes. Enfin, il annonce qu'un guide sur les « bonnes photos de lésions » est en projet ainsi que la création d'un registre XP et Cancer. Il termine en proposant à l'association de créer une Journée Nationale dédiée aux maladies de réparation co-organisée avec d'autres associations concernées.

Wafa et Emilie remercient le Professeur pour ces explications et Emilie reprend la main et revient sur le projet présenté l'année dernière sur le devenir adulte et penser son avenir professionnel en projetant une vidéo récapitulative. Enfin, à l'aide de diaporama, elle présente les premiers résultats de deux recherches sociologiques sur les pratiques sportives des XP et sur le regard sur la protection des

XP, sur lesquelles elle travaille, étant maître de conférence en sociologie à la faculté des sciences du sport de Poitiers.

Comme chaque année, Wafa énumère les rassemblements qu'il y a eu en 2022. La nouveauté cette année et que pour chaque sortie une petite vidéo récapitulative est présentée : visite de l'aquarium de Lyon organisé par un groupe de lycéennes du Lycée de Saint-Sorlin, Séjour Penser son avenir professionnel à Paris, weekend spéléo avec le GSV et Solida'Rire, le camp d'été à Namur avec l'ASBL Ensemble pour Lola et les enfants de la lune et enfin la plongée sous les étoiles avec le CSB.

Idem pour les collectes et manifestations habituellement nombreuses. Elle présente tout de même une collecte organisée par Assia Laouedj, responsable de la toute jeune antenne de Bourges, en décembre.

Elle présente l'indispensable soutien qui permet à l'association de mener à bien ces actions par les différentes collectes et manifestations : Apnée sous glace, Cross du lycée Alain Fournier, Soirée caritative organisée par la famille Bendia, le raid Amazon Guadeloupe d'AC Infirmière, P'tit Déj de Foissiat, Tournoi de foot organisé par l'antenne de Nancy, le Tour d'Enfance d'Osons Les Défis, l'exposition Ferrari organisé par le Rotary Club de Moulins, une journée associative organisée par l'antenne de Nancy, Le Tournoi de Golf de Moliets, les emballages cadeaux de Noël organisé par la famille Amiot, l'Handi Trophée de Solvay, le mécénat de l'entreprise solidaire O3, une journée femmes organisée par l'antenne de Nancy, le Trail des 36 000, les 20km de Paris.

Elle remercie ensuite de façon plus générale les soutiens financiers de 2022 : O3, As Golf De Moliets, 20Km De Paris, 360Learning, Association Trail Des 36000, Assoc. Communautaire Islamique Du Milli Gorus De Nantua, Sas Le Saint Martin, Equipe St Paul, Agence Immobiliere Landes Ocean, Asso Tennis Golf De Moliets, Les Gros Braquets De La Leze, As Golf De Moliets, Association Avant-Garde Du Lycee De Bourges, Azbil Telstar France Sas, Delest Et Haritschelhar Sarl, Commune De Moliets, Dans Les Cloups, Foyer Socio Educatif Du College Louis Pergaud De Faverney, Free Gazelles, Cse Robert Bosch France, Cse Robert Bosch France, P'Tit Dej, Fondaher, Gaggenau Industrie, Karefil, Osons Les Défis, Rotary Club de Moulins, Solida Rire, Solvay.

Elle présente également les communes qui ont apporté leurs aides : Valserhône (01), Moliets (40).

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

Elle termine son rapport moral en présentant les différents médias, interviews et tout autre visibilité de la maladie et de l'association en 2022 : Fille de la lune. Écrit par Emilie et Olympe, Kombini, Hondelatte raconte sur Europe 1, 28 minutes sur Arte, ça commence aujourd'hui sur France 2, 7 à 8 sur TF1, Tibo Inshape (Youtubeur).

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

### **3. Rapport financier 2022 de la Trésorière**

En l'absence de la trésorière pour des raisons personnelles, la présidente va présenter le Compte de Résultat et le Bilan.

L'association présente un excédent de 35 035,89€. Wafa indique que cet excédent est à pondérer car l'association a reçu plus de 22 000€ de legs et que certaines dépenses de filters ont été faite en direct par le Rotary Club de Moulins. Elle présente le bilan ainsi que la répartition des postes de dépense et de recettes. Ces dernières restent cohérentes et stables.

Adeline Marot, vérificatrice aux comptes, a fait part de la bonne tenue des comptes. Wafa Chaabi la remercie pour son aide sur ce travail de vérification.

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

## **4. Présentation des projets 2023**

La problématique des remboursements des masques par la sécurité sociale reste le combat administratif principal de l'association. Une lettre encourageante de la part de Madame La Députée Olga Givernet à l'intention du Ministre de la santé nous redonne espoir pour faire enfin appliquer cet arrêté ministériel de 2009.

Une V2 du masque est toujours en projet avec plusieurs contacts qui pourraient bien aider. UN projet de cagoule personnalisée est aussi à mettre en place. Concernant le LUVI, Sophie Van Der Bij, en ligne sur Zoom présente de nouveaux design créés pour un modèle plus adulte. Wafa propose de faire voter l'assemblée et le modèle 7. Elle termine par présenter les différentes sorties prévues en 2023.

## **5. Présentation et approbation du budget prévisionnel 2023**

Avant de commencer, Wafa interroge l'assemblée sur le montant de la cotisation en 2023. Tout le monde décide de maintenir le montant de 35€.

Elle présente ensuite le budget prévisionnel en cohérence avec les projets ambitieux présentés. Elle invite tout le monde à sensibiliser pour la collecte de fond.

Elle présente un focus sur le budget du camp/spéléo à Montréal qui sera de l'ordre de 100 000€. Elle remercie d'ailleurs Souhir qui habite près de Montréal et les spéléologues Alain et Rémi de leur aide pour l'organisation.

Elle passe au vote et le budget prévisionnel est approuvé à l'unanimité.

## **6. 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.

4 membres sortants : Lamya BOUCHERFE, Elham FEKIR, Thomas SERIS, Fatih CHAHED.

Elham et Fatih font part de leur souhait de se représenter.

Lamya et Thomas laissent leur place. Adeline Marot propose sa candidature sur le poste de trésorière. Hajar Hachem propose sa candidature.

Le Conseil d'administration est maintenant composé comme suit de : Naïma BENMESSAOUD, Lakdhar BENMESSAOUD, Laurent BOURNIGAULT, Wafa CHAABI, Zied CHAABI, Fatih CHAHED, Elham FEKIR, Bruno FOURNEL, Emilie GIRET, Cassandra GULBERT, Hajar HACHEM, Adeline MAROT.

Pour le bureau :

Présidente : Wafa CHAABI Secrétaire : Elham FEKIR Trésorière : Adeline MAROT

Vice- Présidente : Emilie GIRET Secrétaire Adjointe : Assia LAOUEDJ Trésorière Adjointe : Hinda ABEHBA

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

## **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 16h30.

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

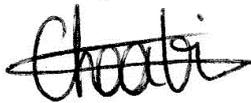
Fait à Valsérhône, le 04/03/2021

**Wafa CHAABI**

Présidente

*Enfants de la Lune*

*Association pour le Xeroderma Pigmentosum*



**Elham FEKIR**

Secrétaire

*Enfants de la Lune*

*Association pour le Xeroderma Pigmentosum*

