



RAPPORT D'ACTIVITES 2022

Pour que Zéro UV ne signifie pas vivre isolé et enfermé, l'Association Enfants de La Lune multiplie les actions, les rencontres et les partenariats en faveur des enfants et adultes touchés par cette maladie rare qu'est le Xeroderma Pigmentosum



Crédit Photo : Fabrice Dimier

Nous contacter :

Adresse : 3 rue Corneille Bellegarde-sur-Valserine 01200 Valserhône

Téléphone : 04 57 05 13 61

Email : contact@enfantsdelalune.org

Site web : <http://www.enfantsdelalune.org>

Facebook : <https://www.facebook.com/Enfantsdelalune.org>



SOMMAIRE

MOT DE LA PRESIDENTE

AIDE AUX FAMILLES

NOS PROJETS

NOS RENCONTRES

COLLABORATION MEDECINS CHERCHEURS

SOUTIENS, COLLECTES ET MANIFESTATIONS

NOS COMMUNICATIONS

RAPPORT FINANCIER

MOT DE LA PRESIDENTE



Chers adhérents, chères familles, chers malades,

L'année 2022 fut une réelle année de reprise pour nos membres. Les mobilisations diverses au profit de notre association se sont à nouveau organisées, de même que nos rassemblements de familles pour notre plus grande joie.

Notre volonté d'accompagner et de soutenir les malades est toujours aussi forte malgré les difficultés administratives de plus en plus lourdes, avec une non application de l'arrêté ministériel de 2009 donnant droit à un forfait de 1300€ pour financer crème solaire, masque anti UV et gants.

Je tenterai à travers ce rapport d'activités annuel de vous faire découvrir nos actions tout au long de l'année 2022 avec cette année, une sortie axée sur le devenir adulte pour 10 jeunes âgés de 13 à 32 ans. Comme tous les 4 ans depuis 2014, nous co-organisons notre camp d'été à Namur en Belgique avec l'association Ensemble pour Lola et les Enfants de la lune. Nos weekends de spéléologie et de plongées étaient également au rendez-vous.

Tous ces rassemblements sont des temps forts pour les bénévoles qui rechargent leur motivation en voyant le sourire des petits et des grands. Je vous invite d'ailleurs à scanner les QR code proposés en descriptif de chaque sortie.

Je suis convaincue qu'à travers ce rapport, vous pourrez constater tout le travail accompli grâce aux bénévoles et partenaires. Il me semble important de rappeler qu'il s'agit d'une association de parents de malades et que nous n'avons pas de salariés ce qui ne nous permet pas d'être aussi réactifs que nous le souhaiterions.

Je le répète chaque année, la force de notre association est ce lien entre les familles touchées par cette maladie mais aussi nos nombreux partenaires et donateurs sans qui notre association ne pourrait survivre et qui sont toujours plus nombreux.

Chers adhérents, chères familles, chers malades, nous comptons sur votre fidèle soutien à notre association, à notre cause et à ces enfants, pour certains devenus adultes, qui ont toujours besoin de vous.

Je vous souhaite à tous une très bonne lecture !

Sincèrement,

Wafa Chaabi, Présidente

MERCI

AIDE AUX FAMILLES



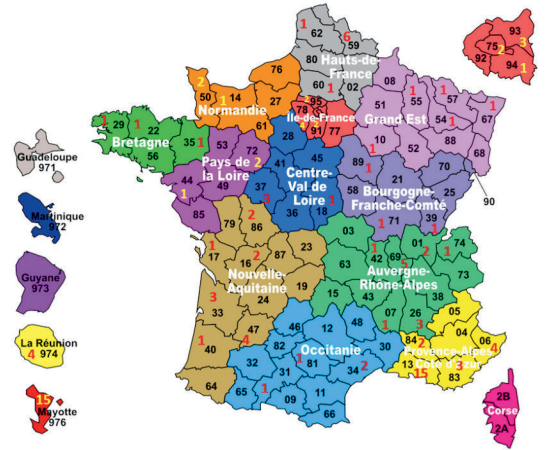
Notre rôle principal est **d'accueillir et d'accompagner les nouvelles familles** qui découvrent que leur enfant est atteint de XP (Xeroderma Pigmentosum). Les familles sont dirigées vers nous par le dermatologue qui a diagnostiqué l'enfant ou alors nous appellent directement. Nous pouvons ainsi **agir pour la mise en place de la protection contre les UV mais aussi pour soutenir la famille dans l'organisation de sa nouvelle vie.**

Nous **finançons**, dès le diagnostic, les **filtres** sur les vitres des **maisons** et des **voitures**. Nous **offrons** le **premier masque** ainsi qu'un **LUVI**, l'appareil de mesures des UVs, **indispensables** pour la gestion quotidienne des risques d'exposition.

Cette année, **grâce aux dons et différentes collectes de fonds**, nous avons pu équiper **5 habitations** ainsi que **5 voitures**.

Nous **accompagnons également** sur toute la partie administrative qu'implique cette maladie au travers de **courriers pour les MDPH, la demandes de remboursements de la sécurité sociale, ou pour défendre les droits des malades. En 2022, 15 familles ont obtenu de l'aide sur toutes ces démarches.**

Enfin, nous continuons à conseiller et répondre aux questions des structures qui accueillent un malade. En effet, l'inclusion des malades est très importante en milieu scolaire ou dans le cadre professionnel. Tous les établissements concernés s'adaptent volontiers pour accueillir nos enfants à l'abri des UV. En 2022, l'association compte **97 enfants et adultes malades** et près de **279 adhérents et donateurs**.



Répartition géographique

97 enfants/adultes malades XP ou photosensibles* et compte 279 adhérents et donateurs

* connus par l'association - [Carte MAJ le 02/03/2022](#)



OBJECTIFS

1. Rompre l'isolement social
2. Mise en œuvre de la photoprotection quotidienne.
3. Trouver des solutions conciliant protection et qualité de vie.
4. Obtenir des pouvoirs publics une réelle prise en charge sociale de cette maladie (remboursements, scolarisation,...).
5. R&D de matériel pour soulager le quotidien
6. Aider la Recherche scientifique et médico-scientifique

MISSIONS

1. Rassemblement de malades et leur famille
2. Ralentissement considérable de l'évolution de la maladie
3. Reconnaissance officielle via un Protocole National de Diagnostic et de Soins en 2007 relatif au XP et mis jour en 2021
4. Prise en charge par la sécurité sociale (forfait dérogatoire (1300€/an/patient)) - arrêté ministériel du 2 octobre 2009. / Scolarisation sans risque d'exposition aux UV
5. Développement et production de matériels de photoprotection : Masque et dosimètre
6. Soutien de laboratoires et de projet de recherche

NOS PROJETS



Masques

Bien que cela demande une certaine logistique pour nos bénévoles, nous sommes toujours aussi fiers de permettre aux enfants de la lune dans le monde d'acheter un masque. Nous produisons depuis bientôt 10 ans entre 30 et 50 masques par an.

En 2022, nous avons ainsi vendu :

- 25 masques
- 54 cagoules
- 131 visières
- 78 kits ventilo
- 55 serre-têtes
- 41 boîtiers d'aération
- 36 sacs de transport
- 72 attaches ventrales

Comme vous pouvez l'imaginer, cela demande de notre part, beaucoup d'anticipation dans l'achat des pièces et du temps bénévole pour l'envoi de toutes ces commandes.



Crédit Photo : Fabrice Dimier

Dosimètre LUVI



En 2022, nous avons continué la production et la distribution des LUVI pour les familles en France et à Mayotte.

La pénurie des pièces électronique rallonge malgré tout les délais de fabrication.

De la même façon que pour les masques, nous anticipons la production pour une future vente à l'étranger.

L'achat des pièces est fait par l'association, l'assemblage par la société d'insertion ADTP et la calibration par Erik et Andy, nos ingénieurs bénévoles.

La gestion d'une telle vente demanderait beaucoup de temps et de logistique. Nous devons donc réfléchir à organiser toute la chaîne de production dont la calibration des LUVIs, la vente et l'envoi des commandes, lorsque celles-ci seront lancées, afin d'alléger les missions des bénévoles déjà bien chargées.

Pour cela, nous avons décidé de financer un simulateur UV afin d'industrialiser l'étape de calibration.

Réseau Santé des Maladies Rares

Depuis plusieurs années maintenant, un véritable mouvement médecins-chercheurs autour de cette maladie a pris forme, en France et à l'international.

Ces mêmes médecins et chercheurs font partie intégrante des différents projets de l'association : masque, dosimètre, recherches fondamentales et médico-sociales. Ils répondent toujours favorablement à nos invitations à nos différents rassemblements et à nos questions tout au long de l'année.

En France, dans le cadre du premier plan maladies rares, deux centres de références ont été labellisés pour le Xeroderma Pigmentosum :

- Centre MAGEC (MALadies GENétiques à Expression Cutanée), Hôpital Necker à Paris (coordonnateur Pr Christine Bodemer) www.maladiesrares-necker.aphp.fr/magec/
- CRM RP (Centre de Référence des Maladies Rares de la Peau), CHU Bordeaux et CHU Toulouse, (coordonnateur Pr Alain Taïeb) www.maladiesrarespeau.fr

Ces deux centres sont parties prenantes de nos différents projets.

Conseil Medico-Scientifique

Une fois par an, le CMS se réunit afin de discuter de différents sujets.

En 2022, l'association a financé une étude de l'hôpital Necker intitulé « **Décrochés ou décrocheurs ? Perception des jeunes atteints de maladie dermatologique visible sur leurs perspectives d'insertion à l'âge adulte** » et concernait 10 jeunes XP.

L'étude est toujours en cours et a évolué après le constat que nos jeunes ne faisaient pas tous partie de la catégorie Décrochés/Décrocheurs, ce qui donne une belle perspective sur la scolarité de nos jeunes. L'étude s'intitule désormais « **La transition vers la vie adulte : dires et perceptions d'adolescents et de jeunes adultes atteints de maladie dermatologique rare, chronique et visible.** »

Enfin, le Professeur Alain Sarasin (CNRS et IGR) a réalisé et présenté une étude sur les risques de cancers internes chez les XP.

Le CMS est aussi sollicité pour des problématiques telles que le renouvellement de la certification des masques ou la gestion des nouveaux cas de XP sans réel diagnostic ou le lancement d'un appel à projet sur de la recherche médicale.



Emilie Giret, Vice-Présidente de l'association et maître de conférence en sociologie à la Faculté des Sciences du Sport à Poitiers, a proposé de lancer 2 études sociologiques : l'une sur les pratiques sportives des XP et leur famille, l'autre sur le regard sur la protection contre les UV.

Pratique sportive et XP

Méthodologie :

- 8 Entretiens avec les mamans (pendant le camp de Namur)
- Questionnaire sur la pratique sportive (39 réponses des malades)

Principaux résultats :

- Des malades sportifs mais moins que la population valide ayant les mêmes caractéristiques (âge et sexe)
- Des collégiens et des lycéens bien trop dispensés d'EPS
- Des parents moins sportifs que les parents du même âge (surtout chez les mamans)

Suite :

- Reconnaissance de sport sur ordonnance

Etude sur les réactions suscitées par les enfants de la lune lorsqu'ils portent leur protection anti UV (modèle 2014) dans un lieu public

Méthodologie :

- 8 entretiens avec les mamans (pendant le camp de Namur)
- 7 observations avec des étudiants

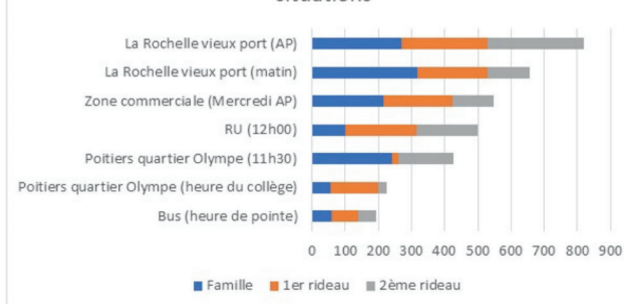
Essai de classement des différentes situations

	Famille	1er rideau	2ème rideau	Total
Bus (heure de pointe)	59	80	54	193
Poitiers quartier Olympe (heure du collège)	55	144	25	224
Poitiers quartier Olympe (11h30)	240	19	167	426
RU (12h00)	100	215	184	499
Zone commerciale (Mercredi AP)	216	208	124	548
La Rochelle vieux port (matin)	317	212	127	656
La Rochelle vieux port (AP)	271	257	292	820

Le rideau 1 représente la famille et les personnes qui marchent à côté du XP, le rideau 2 représente la famille ou les personnes qui marchent à quelques mètres derrière le XP. En effet les personnes réagissent souvent après avoir croisé le XP.



Importance des réactions en fonction des situations



NOS RENCONTRES



Devenir adulte, pensez son avenir professionnel

Du 4 au 9 mai, 13 jeunes enfants de la lune, âgés de 13 à 32 ans ont participé à un séjour concernant le parcours scolaire et l'insertion professionnelle, entièrement organisé par l'association et pour lequel un prix de 5000€ de la fondation Fondaher a permis d'en financer une partie.

Flashez le QR code pour visionner une vidéo de 2 minutes qui résume ce séjour exceptionnel qui a permis à nos jeunes de croire en leur avenir !



Merci à tous nos intervenants 🙏



Flasher le QR Code ci-contre pour visionner une vidéo de ce magnifique séjour !



Visite aquarium de Lyon

Le 9 avril 2022, 3 lycéennes du Lycée professionnel de Saint-Sorlin ont invité les enfants de la lune de la région Rhône-Alpes à visiter l'aquarium de Lyon

Après une matinée à vendre des brioches, 2 enfants ont pu rencontrer les lycéennes et partager un bel après-midi en déambulant dans l'aquarium.

En plus de cette jolie sortie, un gros goûter leur a été offert ainsi que le reste des bénéfices de cette vente de brioche, soit près de 380€.

Un grand merci à Cindy, Thalia, Marion et leur professeur



CAMP D'ETE A NAMUR

Semaine de camp passée en juillet à Namur en Belgique 🙏

25 enfants de la lune et leur famille ont eu la joie de se retrouver pour partager de bons moments et surtout des loisirs nocturnes 🌙

Merci aux bénévoles pour l'organisation ! Merci aux donateurs qui nous ont permis d'offrir cette semaine ! Merci aux familles pour leur bonne humeur !

Conjointement organisé avec l'ASBL Belge Ensemble pour Lola et Les enfants de la Lune 🙏

NOS RENCONTRES



Weekend Spéléo avec Solida'Rire et le GSV (Groupe de Spéléologie de Valence)



Flashez le QR Code ci-contre pour visionner une vidéo de ce magnifique weekend !



Le weekend du 4 juin, 8 enfants de la lune âgés de 8 à 27 ans, ont participé à la 20ème sortie Spéléo organisée par le GSV (Groupe de Spéléologie Valentinois). Cette année, la sortie fut coorganisée avec l'association d'élèves ingénieurs de Grenoble, Solida'Rire :

- 👉 Jeux de pistes, jeux de société, activités artistiques et partie de foot endiablée ont été au menu des enfants dynamisés par nos 7 jeunes étudiants.
- 👉 2 sorties spéléo, une le samedi avec « les ados » et de belles étroitures (grotte de l'Ours), et une grosse sortie collective à Grotte Roche avec 21 participants le dimanche
- 👉 1 visite nocturne de la « grotte de la Luire », faite par Jacques Vulliod, gérant, où nous avons pu apprécier les beautés et mystères de cette cavité
- 👉 De forts moments de partages et de répis pour les familles

Un grand merci à toutes les personnes qui ont soutenu cette opération : la ville de Valence, l'Office des sports Valentinois, le Comité Départemental de Spéléo 26, la Fondation les amis de l'Eterlou, L'Agence Nationale du Sport, le Club spéléo Geckos et les nombreuses personnes qui soutiennent cette aventure

👏 Bravo à nos étudiants de l'association Solida'Rire qui ont été parfaits 🙌

Plongées sous les étoiles

Fin août, quelques enfants de la lune ont pu découvrir ou redécouvrir la plongée en piscine sécurisée anti UV (merci Valséo) et la plongée en nocturne au magnifique lac de Sevrier !

Merci au club de plongées de Bellegarde qui nous organise cette sortie tous les ans depuis 8 ans !

Flasher le QR Code ci-contre pour visionner une vidéo de ce magnifique weekend !



SOUTIENS, COLLECTES ET MANIFESTATIONS



CROSS Lycée Alain Fournier

- La semaine du 14 mars, des lycéens en classe de seconde, du lycée Alain Fournier, à Bourges, ont récolté 500€ .
- Ils participaient à un cross collaboratif pour toutes les secondes et premières de ce lycée, permettant de courir et de soutenir l'association de leur choix.

Soirée caritative de la famille Bendia

Merci à Hadjira pour l'organisation de cette soirée caritative du samedi 21 mai.
Cette soirée a permis de collecter 2300€ en présence du Docteur Bing, dermatologue au CH d'Annecy.



Manifestations organisées par l'antenne de Nancy



- Tournoi de Foot
- Journée Femmes pour se faire chouchouter
- Journée associative

SOUTIENS, COLLECTES ET MANIFESTATIONS



Handi Trophée Solvay

5000€ pour le prix de l'innovation sociale pour nos projets Masque et LUVI



P'Tit Dej de Foissiat

L'association P'tit Dej de Foissiat organise depuis 20 ans une matinée où l'on peut venir prendre le petit déjeuner



AC d'infirmières

Alisson et Céline ont collecté 5000€ via l'association Osons les défis

Raid féminin multi activités, éco responsable et solidaire des Amazones Guadeloupe



Apnée sous glace

Une très belle performance d'apnée sous glace ce week-end, réalisée par l'apnéiste Christophe Jobazé, pour promouvoir la lutte contre les maladies rares, dont le Xeroderma pigmentosum, et le don d'organes

SOUTIENS, COLLECTES ET MANIFESTATIONS



Tour d'enfance 2022 Osons Les Défis

- Soutien depuis 10 ans à travers des challenges sportifs
- 10 000€ remis à l'association ! Des produits Eaux Thermales Avènes ont été donné par Pierre Fabre ainsi que des sucettes de Pierrot Gourmand France

Rotary club de Moulins

Financement pour plus de 10 000€ de matériels :

- Filtres de 3 voitures
- Confection de 10 cagoules



Tournoi de golf de Moliets

- Un grand merci à Henri Cazenave, qui organise depuis plus de 20 ans en partenariat avec la structure golfique de Moliets, une journée autour du golf au profit des enfants de la lune
- Plus de 8 000€ qui nous permettront de mener à bien nos combats

Trail des 36000

Reprise du Trail après 2 ans d'absence

900€



SOUTIENS, COLLECTES ET MANIFESTATIONS



Emballage cadeaux Noël Famille Ilyann Sdiri

Collecte contre emballage cadeaux de Noël au
Décathlon Troyes Lavau

Merci Virginie, Sylvie, Ilyann et leurs proches pour cette
belle collecte

20 km de Paris



- Merci à 20km de Paris de nous avoir reversé les bénéfices de la course enfants de cette magnifique course des 20km de Paris soit 3 000€
- Quelle belle soirée passée lors du gala de Aviateurs Sans Frontières aux côtés des bénévoles organisateurs de cette course !
- Merci de nous avoir permis de présenter la maladie et nos actions auprès des malades à une assemblée si prestigieuse



Trophée et coup de coeur du jury

A l'initiative d'un jeune XP, membre de l'association, M'Hamed Toumli, l'association a été retenue pour un mécénat d'une valeur de 4 000€ et s'est vu décerner le coup de coeur du jury de 1 000 €. Merci à M'Hamed d'avoir pensé à l'association et merci à O3 Expert pour ce prix.

SOUTIENS, COLLECTES ET MANIFESTATIONS



Fondations, Associations, Sociétés, Club services

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 Favorney, 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

Collectivités

Commune de Moliets-et-Maa
Commune de Valserhône

Et de nombreux donateurs particuliers !!

CAMPAGNE DE COMMUNICATION

Campagne de communication



Crédit Photo : Fabrice Dimier



Crédit Photo : Fabrice Dimier



Crédit Photo : Fabrice Dimier

Une belle campagne percutante signée Romain Boudruche et Thomas Czarnecki avec de magnifiques photos de @Fabrice Dimier, à nos côtés depuis plusieurs années

Merci à Lenny, Ibrahim, Noha, Olympe et leurs familles qui ont bien voulu partager leur quotidien

Merci à Willy Bouhet et Anne-Marie Gibert de SCORE DDB pour le soutien actif de cette campagne !

Merci à toutes les équipes de Libération, Stéphanie Le Meur, Sophie Tes, Society Guillaume Pontoire pour la diffusion de la campagne.

ON PARLE DE NOUS EN 2022 !



Livre témoignage

Emilie et Olympe partagent leur histoire pour aider les familles touchées

Olympe, fille de la lune



Hondelatte raconte

- Olympe, 13 ans
- 1,4 M de vues

Kombini

- Nihal, 23 ans
- 2,3 M de vues



ARTE.TV
Olympe, "enfant de la Lune", allergique au soleil et à la lumière - 28 Minutes (16/11/2022) - Regarder l'émission complète | ARTE

28 minutes Arte

- Olympe, 13 ans



ça commence aujourd'hui

Olympe, 13 ans
Nihal, 23 ans
Noha, 13 ans

TIBO INSHAPE

- Amine, 11 ans
- 1,3 M de vues



7 à Huit

- Nihal, 23 ans
- 1,4 M de vues

Et de nombreux articles de presse !!

RAPPORT FINANCIER 2022



Bilan

ACTIF	Exercice 2021	Exercice 2022	PASSIF	Exercice 2021	Exercice 2022
Tiers (I)			Capitaux propres (I):		
Clients	356,58 €	16,82 €	Capital		
Autres comptes débiteurs ou créditeurs	12 850,91 €	13 484,70 €	Réserves		
Total I	13 207,49 €	13 501,52 €	Report à nouveau (diponibilité bq)	121 741,27 €	111 890,23 €
Actif immobilisé (II) :			Résultat de l'exercice	-9 851,04 €	35 035,89 €
Immobilisations :			Total I	111 890,23 €	146 926,12 €
Total II					
Actif circulant (III) :					
Stocks					
Avances et acomptes versés	0,00 €	0,00 €			
Créances client (chèques à encaisser)	0,00 €	0,00 €			
Disponibilités					
LCL Compte Courant		81 258,47 €			
Livret A Crédit Agricole	65 343,22 €	0,00 €			
Compte courant Crédit Agricole	4 399,93 €	0,00 €			
Crédit Agricole CSL	1 205,92 €	0,00 €			
La Banque Postale Compte Courant	27 614,07 €	19 142,21 €			
La Banque Postale Compte sur Livret	9 767,28 €	39 873,75 €	Dettes (II)		
Hello asso	10,00 €	10,00 €	Emprunts et dettes assimilées		
effets en cours d'encaissement	3 136,85 €	1 815,00 €	Avances et acomptes reçues		
Compte en ligne AssoConnect Smoney	182,61 €	-291,30 €	Fournisseurs et cptes rattachés	609,00 €	5 000,00 €
Compte en ligne AssoConnect Enfants de la lune		9 007,08 €			
Caisse	3 932,20 €	2 798,97 €	Autres		
Compte Erreur sur exercices antérieurs	- 14 489,58 €	- 14 489,58 €			
Total III	101 102,50 €	139 124,60 €	Total II	609,00 €	5 000,00 €
Charges constatées d'avance (IV)			Produits constatés d'avance (III)	2 419,76 €	700,00 €
TOTAL GENERAL (I+II+III+IV)	114 309,99 €	152 626,12 €	TOTAL GENERAL (I+II+III)	114 309,99 €	152 626,12 €

Le bilan fait apparaître les mouvements de trésorerie (passif) et le solde de nos disponibilités en fin 2022 (actif). Nous pouvons voir ainsi que nous entamons une nouvelle année avec une trésorerie de 139 124,60€ dont un fond de réserve de plus de 100 000€. Le bilan (tout comme le compte de résultat) présente un excédent de 35 035,89€. Cet excédent est toutefois à pondérer car nous avons reçu un Leg de 22 000€ et le Rotary Club de Moulins a payé en direct des filtres anti UV pour près de 11 000€.

RAPPORT FINANCIER 2022



Compte de résultat

	Exercice 2021	Exercice 2022		Exercice 2021	Exercice 2022
TOTAL CHARGES	103 060,55 €	135 718,46 €	TOTAL PRODUITS	93 209,51 €	170 754,35 €
ACTIVITES	76 708,17 €	118 144,78 €	PRODUITS D'EXPLOITATION	92 883,74 €	147 837,13 €
Projet Masque	27 073,76 €	36 646,18 €	Revenus de gestion courante	68 903,65 €	79 424,35 €
achat mat 1ere production masque	9 564,17 €	11 971,57 €	Collectes	5 971,30 €	13 837,04 €
certification annuelle tissus	-	-	Cotisations membres	2 520,00 €	2 485,00 €
comité pilotage et R&D	-	424,85 €	Dons	49 938,42 €	62 761,35 €
frais déplacement	-	179,60 €	Recettes spectacles	216,00 €	-
frais de production	14 323,29 €	21 245,40 €	Sponsors	-	-
frais envoi masque	3 186,30 €	3 183,96 €	Subventions d'exploitation	235,00 €	-
pièces nécessaire SAV	-	-	Divers	22,93 €	339,76 €
Atelier couture	-	-	Subvention emploi civique	-	-
rémunération poste SAV	-	-	Collecte Financements DEJEPS	-	1,20 €
Projet Dosimètre LUVI	18 635,58 €	24 270,67 €	Pourboire	-	10,00 €
Equipement des familles	5 992,75 €	7 770,33 €	Produits des activités courantes	7 164,60 €	20 617,51 €
Dosimètre achat	-	-	Participation famille filtres	70,00 €	-
Dosimètre recalibrage	-	-	Part. famille recalibrage	100,00 €	-
Equipement Autre (Gants anti UV, Produits anti-UV, Peluches Little Ted)	1 379,01 €	1 770,00 €	Revenus plongée	-	-
Filtre maison	2 552,94 €	3 338,23 €	Revenus camp	175,00 €	-
Filtre voiture	2 060,80 €	2 662,10 €	SAV masque	5 699,60 €	15 489,54 €
Activités familles	25 006,08 €	44 457,60 €	Participation famille activités	1 120,00 €	5 117,97 €
activités	-	4 163,50 €	Ventes et services	26 815,49 €	47 795,27 €
assurance	-	-	Vente bouchons	1 257,55 €	-
autres achats (location clim, pressing...)	-	1 776,36 €	Vente de goodies	-	140,00 €
frais entretien	-	-	Vente livre spéléo, droits BD	-	72,57 €
hébergement	11 583,00 €	11 534,17 €	vente dosimètre	500,00 €	12 500,00 €
réception	-	-	vente masque	24 122,94 €	36 161,70 €
restauration	2 082,71 €	10 523,49 €	vente gant anti uv	800,00 €	578,00 €
Subvention autre asso	-	-	vente pd anti buée	135,00 €	90,00 €
transport activités	1 577,57 €	3 576,52 €	Masques et gants offerts (Nv cas, situation complexe)	-	1 747,00 €
transport famille	9 762,80 €	12 883,56 €			
RECHERCHE	- €	5 000,00 €			
CHARGES FONCTIONNEMENT	11 862,80 €	17 573,68 €	PRODUITS FINANCIERS	325,77 €	898,37 €
Achats de marchandises	4 257,19 €	3 700,91 €	Revenus des comptes épargnes	325,77 €	898,37 €
Communication	1 214,72 €	2 795,07 €	Revenus des prêts	-	-
Cotisation versée, Subvention	100,00 €	415,00 €	Revenus de placement	-	-
Déplacements missions réception	2 274,73 €	6 087,00 €	PRODUITS EXCEPTIONNELS	- €	22 018,85 €
Frais d'intervenant extérieur	-	150,00 €	Autres revenus exceptionnels	-	22 018,85 €
Frais postaux et téléphone	2 782,00 €	2 646,47 €	sortie fonds de réserve	-	-
Autres charges	1 234,16 €	1 779,23 €	vente matériels	-	-
			Majoration	-	-
CHARGES FINANCIERES	- €	- €	TOTAL PRODUITS	93 209,51 €	170 754,35 €
CHARGES EXCEPTIONNELLES	14 489,58 €	- €	Solde débiteur : perte	9 851,04 €	- €
Charges sur exercices antérieurs	14 489,58 €	-	TOTAL GENERAL	103 060,55 €	170 754,35 €
Autres Charges	-	-			
TOTAL CHARGES	103 060,55 €	135 718,46 €	EMPLOI DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Solde créditeur : bénéfice	- €	35 035,89 €			
TOTAL GENERAL	103 060,55 €	170 754,35 €	CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
			Dons en nature	7 182,00 €	14 259,08 €
			Bénévolet	25 000,00 €	50 000,00 €
			TOTAL	32 182,00 €	64 259,08 €

70% de nos ressources proviennent de la générosité de particuliers ou d'associations sensibles à notre cause.

Nos dépenses restent stables, cohérentes et fidèles à nos statuts.

Les charges de fonctionnement représentent 8% des dépenses. Enfin, les représentations, déplacements et missions représentent quant à eux 4% de nos charges.

BUDGET 2023



POSTES	Prévisionnel 2023
PRODUITS	228 510,00 €
PRODUITS D'EXPLOITATION	168 680,00 €
Revenus de gestion courante	103 700,00 €
Collectes	20 000,00 €
Cotisations membres	2 700,00 €
Dons	61 000,00 €
Recettes spectacles	
Sponsors	
Subventions d'exploitation	20 000,00 €
Divers	
Subvention emploi civique	
Collecte Financements DEJEPS	
Pourboire	
Produits des activités courantes	18 500,00 €
Participation famille filtres	
Part. famille recalibrage	
Revenus plongée	
Revenus camp	
SAV masque	
Participation famille activités	18 500,00 €
Ventes et services	46 480,00 €
Vente bouchons	400,00 €
Vente de goodies	
Vente livre spéléo, droits BD	530,00 €
vente dosimètre	10 000,00 €
vente masque	35 000,00 €
vente gant anti uv	500,00 €
vente pd anti buée	50,00 €
Masques et gants offerts (Nv cas, situation complexe)	
PRODUITS EXCEPTIONNELS	59 030,00 €
Autres revenus exceptionnels	50 000,00 €
sortie fonds de réserve	9 030,00 €
vente matériels	
Majoration	
PRODUITS FINANCIERS	800,00 €
Revenus des comptes épargnes	800,00 €
Revenus des prêts	
Revenus de placement	
TOTAL CHARGES	228 510,00 €
ACTIVITES	210 725,00 €
Projet Masque	70 680,00 €
Projet Dosimetre LUVI	10 000,00 €
Equipement des familles	6 500,00 €
Activités familles	103 545,00 €
RECHERCHE	20 000,00 €
CHARGES FONCTIONNEMENT	17 785,00 €
CHARGES FINANCIERES	- €
CHARGES EXCEPTIONNELLES	- €
<i>Charges sur exercices antérieurs</i>	
Solde débiteur : perte	
Solde créditeur : bénéfice	
Montant du budget	228 510,00 €

Au niveau du budget 2023, nous avosn un budget ambitieux car nous prévoyons de fêter les 20 ans de nos camps de vacances mais aussi de nos weekend spéléo en organisant un voyage exceptionnel à Montréal au Canada.

Depuis le Covid, nous avons été peu interpelés par des familles de nouveaux cas et nous prévoyons une "explosion" de diagnostics. Il faudra alors prévoir suffisamment de budget.

Alors mobilisons-nous encore pour créer, participer à des collectes en faveur des enfants !

L'assemblée Générale du 4 mars 2022 a donné quitus de ces comptes à la trésorière.

Lamya Boucherfe, Trésorière

BUDGET 2023



MERCI



MERCI





RAPPORT D'ACTIVITES 2022

Pour que Zéro UV ne signifie pas vivre isolé et enfermé, l'Association Enfants de La Lune multiplie les actions, les rencontres et les partenariats en faveur des enfants et adultes touchés par cette maladie rare qu'est le Xeroderma Pigmentosum



Nous contacter :

Adresse : 3 rue Corneille Bellegarde-sur-Valserine 01200 Valserhône

Téléphone : 04 57 05 13 61

Email : contact@enfantsdelalune.org

Site web : <http://www.enfantsdelalune.org>

Facebook : <https://www.facebook.com/Enfantsdelalune.org>