



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

Siège social : 3 rue Corneille  
01200 Valsershône

Valsershône, le 2 mars 2024

## **PROCES VERBAL**

### **DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU 2 mars 2024**

Le 2 mars 2024 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 Mariné, ruelle des arts 01200 Valsershône.

Les convocations écrites ont été faites régulièrement par la secrétaire et la présidente en date du 25 janvier 2024 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 et d'Adeline Marot en sa qualité de trésorière. 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 45 membres actifs ou familles à jour de leur cotisation (au 31/12/2023 pour l'année 2023) de l'association sur 73 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 : 45 (22 présents)**

**Procurations : 28**

**Nombre actifs à jour de leur cotisation : 73**

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 2023 présenté par la Présidente
- Présentation et approbation du rapport financier 2023 présenté par la Présidente
- Présentation des projets 2024 par la Présidente
- Présentation et approbation du budget prévisionnel 2024
- Élection des membres du Conseil d'administration
- Questions diverses

# **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 excuse Monsieur le Maire de Valserhône, Régis Petit, Madame la Maire adjointe en charge du CCAS Odette Dupin, Madame Anne-Laure Olliet, Conseillère départementale détachée à la ville de Valserhône Monsieur Patrick Fassnacht du Rotary club de Ferney, Cassandra Gulbert membre du CA, Docteur Fanny Picard du CHU de Bordeaux, Jean-Paul Chapu d'Osons les Défis.

Elle remercie le professeur Sarasin du CNRS et de l'INSERM, Fatih Chahed membre du CA ainsi que les autres adhérents connectés.

Puis elle remercie, les membres du Groupe de Spéléologie Valentinois de leur présence : Alain, Valérie et Cloé Soubirane, Rémy Granier et Loïc. Elle remercie également Sacha Kasanovic, Conseiller Municipal Délégué à la vie associative, Guy Larmanjat, Conseiller départemental détaché à la ville de Valserhône, Erik Van Der Bij et Andy Butterworth, ingénieurs du CERN et bénévoles sur le projet LUVI, Marie Prieur, journaliste. Enfin, elle remercie le Professeur Hadj Rabia du centre de référence MAGEC dont dépend la maladie.

## **2. Rapport moral 2023 de la Présidente**

A l'aide d'un diaporama, Wafa 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 102 enfants/adultes malades, compte 193 adhérents et donateurs. Elle annonce également le décès de 4 jeunes adultes en 2023 qui faisaient partis de l'association depuis des années et dont la perte a bouleversé l'ensemble des membres de l'association. Elle annonce que 11 nouveaux cas ont été en contact direct ou indirect avec l'association qui ont pu bénéficier d'un accompagnement. 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 11 habitations et 10 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 2023. On constate que cette mission nécessite une réelle logistique et anticipation. Elle évoque la problématique de la dernière commande de ventilateur qui sont légèrement plus grand mais qui impacte et provoque l'arrêt des ventes et distribution de masques. Le projet LUVI suit son cours également et une nouvelle production devrait être faite en 2024. Le circuit de vente et l'industrialisation de la partie calibration restent à finaliser afin de pouvoir les mettre en vente.

Elle passe ensuite la parole à Émilie qui revient sur le conseil médico-scientifique qui a eu lieu le 19 janvier 2024. 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 explique ensuite que l'association a lancé un appel à projets sur de la recherche médicale et notamment sur les problématiques de cancers internes chez les jeunes XP. Une proposition de recherche a été soumise. Elle passe la parole au Pr Hadj Rabia qui reprend un à un les sujets afin d'en expliquer les tenants et aboutissants et répondre aux questions de l'assemblée. Après plusieurs échanges, Émilie reprend la parole et explique qu'un projet de weekend « mamans » est en cours d'organisation, dans un premier temps avec un petit groupe de la région Lyonnaise, avec pour objectif de les soutenir avec l'intervention d'une psychologue. D'autres weekends seront organisés pour les autres

régions. Concernant les problématiques de cancers internes, l'association va être sollicitée pour contribuer au financement des déplacements d'une thésarde qui sera en charge de la collecte d'information sous forme de registre national.

Wafa et Emilie remercient le Professeur pour ces explications.

Comme chaque année, Wafa énumère les rassemblements qu'il y a eu en 2023. Pour chaque sortie une petite vidéo récapitulative ou des photos sont présentées : visite VIP du Hameau du père Noël pour les familles de la région lyonnaise., Gala Nuit de l'étoile de l'institut Unilasalle, pièce de théâtre Shahara avec Nadia Roz et Barbara Bolotner. Nadia Roz a joué un personnage atteint de la maladie et l'association a prêté un masque afin qu'elle joue dans de réelles conditions, La plongées sous les étoiles avec le CSB et enfin le camp spéléo à Montréal au Canada avec le GSV.

Elle présente l'indispensable soutien qui permet à l'association de mener à bien ces actions par les différentes collectes et manifestations : vente de Noël par la classe de 3<sup>ème</sup> Segpa du collège Saint Eupéry de Valserhône, vente de calendriers par l'association sportive Bourg Sud, Voyage vers la lune organisé par l'antenne de Nancy, le tournoi de golf à Moliets, la collecte en ligne pour le camp au Canada, Le Tour d'Enfrance organisé par OLD, une journée dans le monde des chiens organisée par la famille Amiot , Gala caritatif organisé par l'antenne de Nancy, Soirée de gala Nuit de l'institut, emballage de cadeaux de Noël par la famille Amiot .

Elle remercie ensuite de façon plus générale les soutiens financiers de 2023 : Groupe de Spéléologie Valentinois, Nuit de l'institut Unilasalle, Macif de Tours, O3, SARL Assurexcel, As Golf De Moliets, Association Trail Des 36000, Sas Le Saint Martin, Asso Tennis Golf De Moliets, SA SOGEM Club House, Cepages, Association des pêcheurs Côtier, Association familiale du LEAP de Saint Sorlin, Asso FSE Collège Saint-Exupéry, Dans Les Cloups, Robert Bosch France, Gaggenau Industrie, Karefil, Osons Les Défis, Office Franco Quebecois pour la Jeunesse, Camping Les Cigales, Sourire d'enfants, Oliver Buck

Elle présente également les communes qui ont apporté leurs aides : Valserhône (01) qui met à disposition gracieusement un local.

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

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

### **3. Rapport financier 2023 de la Trésorière**

Avant de passer la parole à Adeline, Wafa propose un focus sur le budget réalisé pour l'organisation des 20 ans de camp et spéléo. Grâce aux sollicitations faites par le GSV et par l'association, le camp a pu être entièrement financé.

Adeline présente ensuite l'état de gestion effectué par le cabinet comptable Fiducial que l'association a mandaté en 2023. Elle présente le compte de résultat ainsi que le bilan.

Adeline présente les différents postes de dépense et de recettes et annonce que l'association présente un excédent de 38 227,05€. Wafa indique que cet excédent est à pondérer car il n'y a pas eu de financement de la recherche en 2023. Adeline présente ensuite le bilan et l'états des comptes bancaires de l'association. Enfin elle présente un tableau sur les contributions volontaires, soit de mise à disposition gratuites, soit du temps bénévole. Fiducial a accompagné l'association sur l'interprétation des chiffres. Wafa Chaabi remercie grandement Adeline pour son travail tout au long de l'année 2023. Elle passe au vote et le rapport financier est approuvé à l'unanimité.

## **4. Présentation des projets 2024**

Plusieurs projets ambitieux sont présentés. Le développement d'une nouvelle version du masque anti UV est évoqué depuis plusieurs années mais le manque de temps des bénévoles ne l'a pour le moment pas permis. Un partenariat avec l'entreprise Ker Sun, qui confectionne des vêtements anti UV est présentée par Cloé Soubirane, nouvellement salariée de l'entreprise et qui a travaillé sur son projet d'étude sur un prototype amélioré. Les modalités du partenariat restent à définir. Certains participants de l'assemblée alertent sur le sentiment de ne plus contrôler le produit. Le Pr Hadj Rabia ainsi que Wafa et Emilie, expliquent qu'une entreprise a les capacités humaines et financières d'aller plus vite. Wafa explique qu'il devient de plus en plus difficile de gérer la logistique autour du masque qui peut provoquer des frustrations auprès des acheteurs. L'association n'est pas une entreprise et n'a pas vocation à continuer à vendre tel que cela est fait jusqu'à maintenant. Erik insiste sur le côté « open source » à maintenir même s'il s'agit d'un produit fait par une entreprise. L'association sera vigilante sur ces sujets.

Elle présente ensuite un prototype de carte d'urgence, à la demande d'une adhérente Laurie Lamalle. Cette carte est faite par Fimarad et l'association. Elle permettra, en cas d'urgence, d'avoir des informations rapide et précises sur la maladie.

Emilie prend ensuite la parole pour annoncer qu'elle a été tirée au sort pour porter la flamme olympique pour les JO de Paris 2024. Elle est en contact avec Tony Estanguet afin de pouvoir courir avec le masque et parler du projet Sport sur Ordonnance pour les malades.

Pour finir, Wafa présente les sorties prévues en 2024 : weekend mamans en mai, plongées sous les étoiles à Seyssel en août, éventuellement un camp aux mêmes dates pour les nouvelles familles en priorité, weekend spéléo en octobre.

## **5. Présentation et approbation du budget prévisionnel 2024**

Avant de commencer, Wafa interroge l'assemblée sur le montant de la cotisation en 2024. 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 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 : Bruno Fournel, Cassandra Gulbert, Zied Chaabi, Naïma Benmessaoud

Les 4 membres font part de leur souhait de se représenter.

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

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 17h.

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 02/03/2024

**Wafa CHAABI**

Présidente

*Enfants de la Lune*

*Association pour le Xeroderma Pigmentosum*



**Elham FEKIR**

Secrétaire

*Enfants de la Lune*

*Association pour le Xeroderma Pigmentosum*

