



Association pour le Xeroderma Pigmentosum

RAPPORT D'ACTIVITES 2017

Association Enfants de la Lune

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



Sommaire

- Le Mot de la présidente page 2
- Aide aux familles page 3
- Projets page 4
- Rencontres page 5
- Collaboration Médecins et Chercheurs page 9
- Collectes et Manifestations page 11
- Rapport financier page 13

Projets masque et dosimètre

Masque



En 2017, suite à de fortes demandes d'associations et de familles étrangères, nous décidons de lancer une nouvelle production de 45 masques. 80% ont été vendus, les autres étant des renouvellements de certaines familles. Nous n'avons malheureusement pas avancé sur une version améliorée. En effet, nous devons d'abord nous organiser pour avoir une personne dédiée entièrement au projet. Nous avons quelques pistes et espérons que 2018 sera plus productive.



Nouvelle production en février 2017

Dosimètre



Toujours en collaboration avec les ingénieurs bénévoles du CERN, nous travaillons au développement d'un nouveau dosimètre qui serait beaucoup moins coûteux que celui utilisé actuellement. En effet, cet appareil qui est un véritable organe vital pour chaque famille coûte 1500 € et nécessite des frais de recalibration de près de 600€ par an. Bien que l'association prenne en charge le financement total du dosimètre et la moitié des frais de recalibrage, ce coût reste une charge financière importante pour les familles, qui ne sont à ce jour pas aidées par les organismes d'état. Dans le précédent rapport d'activité, nous espérions une mise en vente fin 2017 mais un projet associatif demande du temps. Il faut également noter que c'est la société SolarLight, qui fabrique nos actuels dosimètres, qui travaille en collaboration avec nos ingénieurs du Cern de façon bénévole également. Nous avons toutefois pu montrer un premier prototype lors de notre dernière assemblée générale. En voici une photo de comparaison avec l'appareil utilisé actuellement. Une stabilisation des mesures est encore nécessaire afin de fournir un appareil fiable et sûr.

Nous comptons énormément sur ce nouvel appareil qui sera beaucoup plus accessible aux familles XP des pays en voie de développement. Une première petite production devrait voir le jour fin 2018.



Prototype du futur dosimètre

Rencontres

Afin de compléter notre accompagnement, nous organisons ou favorisons des rencontres de familles. Ce sont des moments privilégiés où l'enfant, ses parents, ses frères et sœurs vont comprendre qu'ils ne sont pas seuls, vont partager leurs questionnements, résoudre ensemble des problèmes de leur vie quotidienne, entretenir l'espoir et réaliser qu'il est possible de construire une nouvelle vie à l'abri des UV.

Weekend Spéléo (avril)

Pour la 15^{ème} année consécutive, le Groupe de Spéléologie Valentinois (GSV) de Valence dans la Drôme a organisé un weekend d'initiation à la spéléologie.



Le « weekend spéléo », tel qu'on l'appelle, est devenu incontournable ! Encore un beau weekend où petits et grands ont pu profiter des joies de la spéléologie. 16 enfants et adolescents malades avec un de leurs parents ont ainsi été accueillis à La Chapelle-en-Vercors.

Pendant que 35 personnes, enfants de la lune et spéléologues, profitaient de la richesse du monde souterrain et de ses difficultés, les parents ont pu découvrir, sous un soleil radieux, les magnifiques paysages du Vercors.

Le samedi soir, tous ont pu bénéficier, à titre exceptionnel, de la Luge 4 saisons du Col du Rousset pour de folles descentes nocturnes.

Un grand merci aux spéléologues du GSV, de l'Ecole départementale de Spéléo 26 et du CDS très investis dans cette action.

Un merci particulier à Alain Soubirane, président du GSV, au personnel des stations de la Drôme MM. Marc Oboussier, Nicolas Betton, Patrick Mehidi et Philippe VELUT, à Gilles Borel de la Maison de l'aventure, à Gérard Oliver représentant l'Office des Sports Valentinois, à la ville de Valence, au CDOS26, à Janot Lambertson (notre Glacionaute, qui est venu passer un peu de temps avec nous), à Sébastien Molitor et Pierre-Yves belette



Weekend Scout (avril)

Du 31 mars au 2 avril, 6 enfants de la lune ont été invités à participer à un weekend de scoutisme. Ce weekend, organisé par des étudiants de l'IUT 2 de Grenoble en partenariat avec la meute de Crest et ses 28 louveteaux fut un beau moment de partage. En effet, les enfants ont pu découvrir les valeurs du scoutisme et prendre de l'autonomie en préparant notamment les repas. De leur côté, les louveteaux de la meute du Crest ont découvert la joie d'un jeu nocturne.

En parallèle, des ateliers ont été organisés : découverte du scoutisme et découverte de la maladie. Les enfants de la lune et les louveteaux ont pu poser toutes leurs questions



Chartres en lumière (avril)

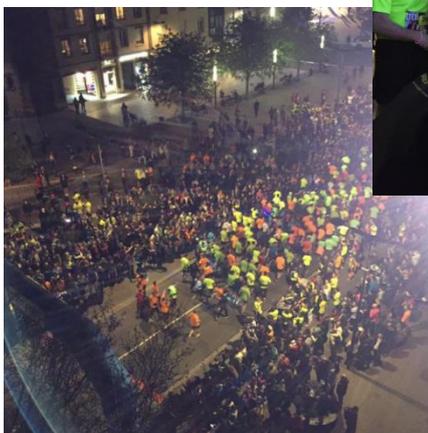


Encore un événement devenu incontournable !

4 familles ont été conviées à participer à l'ouverture de Chartres en Lumière et son traditionnel trail nocturne organisé par Chartres Trail Metropole. Cette année, 6 coureurs, membres de familles de malades, ont couru aux couleurs de l'association. Comme Maeva l'année dernière, Noha, enfant de la lune, a pu participer au trail de 8 km portée par les bénévoles de l'association Dunes d'espoir sur une joquette.

A la fin de la soirée, un très beau chèque de 1200€ a été remis à notre association.

Merci à la ville de Chartres pour son magnifique accueil et à toute l'équipe de Chartres en Lumière !

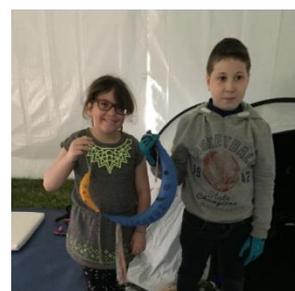


Rêves de Gosse (Mai)

L'association « Les chevaliers du Ciel » organise depuis plusieurs années une grande aventure appelée « Rêves de Gosse ». Celle-ci est basée sur l'acceptation de la différence entre enfants "ordinaires" et "extraordinaires". L'association des Chevaliers du Ciel est composée de pilotes, professionnels ou privés, qui ont choisi de mettre leur passion du vol au service des enfants défavorisés et de leur permettre d'accéder au plus vieux rêve de l'homme : voler et côtoyer les oiseaux. Comme depuis 4 ans maintenant, les Enfants de la Lune ont pu également participer à cette belle aventure.

Ainsi **4 enfants à travers** la France ont effectué à nouveau pour certains et pour la première fois pour d'autres un baptême de l'air sous forme de récompense. En effet, cette année, les enfants ont dû faire un petit bricolage.

Un grand merci à tous ces pilotes au grand cœur.



Rando'Lune (juin)



Les 03 et 04 juin, les associations Osons les défis et TSO ont organisé la Randolune, une manifestation solidaire au profit de l'association « Les Enfants de la Lune ».

L'objectif de la Randolune était de communiquer sur l'association « Les Enfants de la lune » et de récolter des dons.

Pour cela, trois randonnées pédestres étaient proposées aux marcheurs : le défi 24h, la Populaire et la Nocturne. L'association fut présente au départ de ces randonnées et 2 enfants de la lune, Noha et Souhayl ont eux aussi participé à la randonnée nocturne. Merci à Jean-Paul Chapu, président d'Osons les Défis et tous les Oldiens pour ce beau défi relevé avec succès !

Merci à Fancis Guerin, TSO 76, partenaire de ce beau projet et à la ville de Sassetot-le-Mauconduit pour son accueil chaleureux.



Week-end plongées (août)

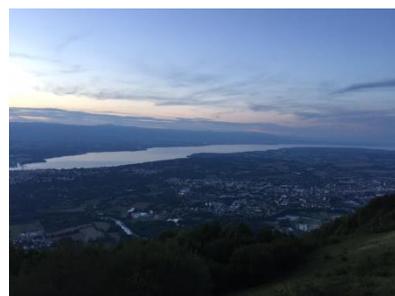


Pour la 4^{ème} année consécutive, quelques enfants de la lune de plus de 12 ans ont pu se rassembler lors d'un séjour de plongés. En effet, la plongée est une activité que les enfants atteints du XP peuvent faire si la piscine qui les accueille le permet (pas d'UVS).

Bellegarde a donc accueilli 9 ados Enfants de la Lune pendant 4 jours !

Au programme, baptême de plongée à Valséo, centre aquatique intercommunal, où une dizaine de plongeurs confirmés ont initié les jeunes aux tenues, aux bouteilles et à la respiration à travers un tendeur. Mais ce n'est pas tout ! Au programme de ce week-end : laser game, randonnée au Salève avec vue sur le Mont-Blanc puis sur le lac Léman, baptême de plongée en piscine et dans une fosse de 20m de profondeur. La fin du week-end fut marquée par une escape game et restaurant au bord du lac d'Annecy.

Un grand merci aux bénévoles de l'association pour ce beau séjour très apprécié par les familles. Merci au club subaquatique de Bellegarde et leur présidente Sandrine Trambouze pour l'organisation des baptêmes de plongées !



Collaboration avec Médecins et chercheurs

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 et essai clinique et répondent toujours favorablement à nos invitations à nos différents rassemblements.

Centres de Références

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

- Centre MAGEC (MALadies Génétiques à Expression Cutanée), Hôpital Necker à Paris (coordonnateur Pr Christine Bodemer) www.magec.eu .
- CRMRP (Centre de Référence des Maladies Rares de la Peau), CHU Bordeaux et CHU Toulouse, (coordonnateur Pr Alain Taïeb) www.dermatobordeaux.fr

Ces deux centres sont parties prenantes de nos différents projets.



Financement de la recherche et résultats



Depuis 8 ans nous participons aux recherches du laboratoire INSERM de Bordeaux dirigé par le Pr de Verneuil puis par le Pr Taïeb (U 1035), et principalement à celles de l'équipe dermatologie dirigée par le Dr Hamid Rezvani.

Ces recherches ont abouti à la découverte d'une famille de molécules qui ont été brevetées, et le label « médicament orphelin » a été obtenu au niveau Européen.

Cette molécule a montré un effet bloquant les cancers cutanés déclenchés par les rayonnements UV chez la souris et un effet anti vieillissement.

Projet essai clinique

La licence d'exploitation de cette molécule a été accordée à la société ProGeLife, située à Marseille, cofondée par les Professeurs Pierre Cau et Nicolas Levy, actuellement dirigée par Christophe Hubert.

Cette société créée en 2006 a pour stratégie de lutter contre les maladies rares du vieillissement et certains cancers.

Ceci va permettre de promouvoir un essai clinique afin de prouver l'apport de cette molécule à nos enfants XPC, mais aussi pour les adultes.

Le médicament aura une forme de crème à appliquer sur la peau.

Cet essai débutera probablement en 2018 sur volontaires sains après une longue période de démarches administratives qui impliquent plusieurs pays européens, et le réseau maladies rares (ERN SKIN) est mis à contribution. Il faut en effet un nombre important de malades pour que l'essai soit robuste dans ses conclusions. Lors de notre dernière assemblée Générale, le Pr Cau, qui nous a honoré de sa présence, est venu expliquer l'état d'avancement de l'essai : la formulation du produit est en cours par une société au Royaume Uni avec des peptides fabriqués par une société en Suisse. Pour le moment, 1,8 millions d'euros ont été levés pour la phase pré-clinique.

Nous continuons de financer ce laboratoire qui va à présent tester cette molécule sur des souris ayant le gène XPA et pour le développement du séquençage haut débit pour le diagnostic XP. En effet, nous avons déjà financé la conception d'un nouveau panel de gènes impliqués dans le XP et d'autres maladies voisines, ce qui aide considérablement le diagnostic des cas difficiles.



FIMARAD

En 2015, la filière de santé FIMARAD (Filière MALadies RAres en Dermatologie) a vu le jour dans le cadre du deuxième Plan Maladies Rares.

Elle fait partie des 23 filières Maladies Rares décidées par le Ministère de la Santé, le Président coordonnateur en est le Pr BODEMER de l'hôpital Necker.

Son objectif est de mettre en réseau les Centres de Références et les Centres de Compétences concernés par nos maladies rares à expression dermatologique en partenariat avec les associations.

Nous participons activement à une étude d'état des lieux sur le territoire et Outremer à travers 6 groupes de travail. L'idée est d'améliorer, dans chacune de nos maladies, l'information, le diagnostic, la prise en charge. Un site dédié est ouvert : www.fimarad.org

La deuxième journée nationale de la filière FIMARAD a eu lieu le 31 mai 2017. La prochaine est finalement devenue la journée des associations et a eu lieu le 27 avril 2018. Cette journée est aussi très importante et enrichissante car elle permet un partage d'expérience avec d'autres associations de maladies rares de la peau.



Représentation lors de salons dermatologiques

Chaque année, l'Association participe à plusieurs rencontres avec les dermatologues français et étrangers, essentiellement francophones. Les échanges sont souvent très constructifs et contribuent à mieux faire connaître le Xeroderma Pigmentosum auprès des médecins. L'Association participe également à d'autres salons afin de **faire connaître la maladie** :

- Soirée Fondation Groupama (Février)
- Journée des associations à Bellegarde-sur-Valserine (Août)
- Symposium Association Européenne pour le Xeroderma Pigmentosum (septembre)
- Journées dermatologiques de Paris (JDP) (13 au 15 décembre)
- Lumi-Rhône (Bellegarde) : tenue d'un stand de pâtisseries et d'une tombola (16 décembre)



Symposium de l'association Européenne EXPS (European XP Society) en présence des chercheurs, médecins français, anglais et allemands et des présidents d'associations française, anglaise et américaine

Collectes, Manifestations, Partenariats

Notre budget ne dépend que de dons de particuliers ou d'entreprises.

Nous vous remercions chaleureusement !



SARL Travail et Partage, Rotary Club Ferney-Voltaire, Galderma, Soirée 100% Filles, Lycée Saint-Sorlin, Tournoi de golf de Moliets (organisé par Riri pour la 15ème fois), Choeurs and co de Saint André de Seignanx, Chartres Métropole Triathlon, Marche solidaire Groupama Ain, Groupama Rhône-Alpes Auvergne, Collège des Caillols, Amis de l'Aumônerie des lycées et collèges, Moto Club Piqué de 2 roues, Femmes étrangères de Poitiers, TSO 76, OLD, Amicale des donneurs de sang de St Denis St Remy, Lycée Saint Sorlin, Association du sou des écoles de Drom, Association familiale de Vire, Rotary Club de Tarbes Pyrénées, Editions Kennes, Cap sur Handicap, Union des chasseurs de la Michaille, Association du secours catholique, INEO Rhône-Alpes Auvergne, Poteries Loisirs.



Golf de Moliets



Bosch, partenaire solidaire depuis 2016 et qui renouvelle l'opération en 2018



Concert Chœur and Co



Organisatrices de la soirée « Les filles en fête pour les enfants de la lune – thème : Pink Folie



Concert de Jazz à Tarbes



Rotary Club Ferney-Voltaire – Pièce de théâtre



INEO Rhône-Alpes Auvergne



Marche solidaire Groupama Ain – Famille Amine



1. Vente de chocolats par les étudiantes de l'IUT d'Evry – 2. Union des Chasseurs de la Michaille - 3. Poteries Loisirs - 4. Cross organisé par l'établissement scolaire catholique La Salle Notre Dame de la Gare - 5. Méditerranéo : stand d'origami par Jean-Pierre Kraemer, fidèle bénévole de l'association – 6. Ventes de stylos logotés par la SARL Travail et Partage



En 2015, un auteur de BD à succès, Joris Chamblain (Les Carnets de Cerise) nous avait contactés pour une relecture d'une BD dont l'un des personnages serait atteint de la maladie. En 2017, quelle ne fut pas notre surprise d'apprendre la sortie de la BD avec un beau partenariat avec la maison d'édition. 1% des ventes seront reversés à l'association et l'auteur et l'illustratrice, Anne-Lise Nalin, ont fait don de leur à-valoir, soit un peu plus de 3800€ !



En 2016, le laboratoire Galderma nous a proposé de nous aider dans la création d'une brochure explicative sur la maladie, l'association et l'accompagnement

que nous proposons. Cette brochure est à destination en premier lieu aux familles et aux structures d'accueil des enfants. Un autre fascicule, plus grand public, a aussi été créé par une agence de création. La création et l'édition de 300 brochures et 500 fascicules ont été pris en charge par Galderma. Ils ont également participé à hauteur de 5000€ au Weekend de plongées !

Enfin les municipalités, Maurepas (78), Moliets (40), Castelnault Chalosse (40), Abbeville, Guitrancourt (78) et quelques quêtes de mariage ou obsèques, soldes d'associations dissoutes comme CAP sur Handicap et Poteries Loisirs.

Le très grand soutien de la commune de Bellegarde-sur-Valserine qui nous met à disposition un grand local pour stocker notre matériel, de travailler dans de bonnes conditions, d'accueillir des entreprises comme INEO ou les membres du conseil d'administration, chercheurs et médecins lors de notre assemblée générale.

Allez c'est reparti pour une nouvelle année !

Rapport financier 2017

(Voté en Assemblée Générale du 3 février 2018)

Bilan 2017

ACTIF	Exercice 2014/15	Exercice 2016	Exercice 2017	PASSIF	Exercice 2014/15	Exercice 2016	Exercice 2017
Actif immobilisé :				Capitaux propres :			
Immobilisations :				Capital			
Total I				Réserves	138 981,48 €	100 043,35 €	81 474,57 €
Actif circulant :				Report à nouveau (diponibilité bq)	7 761,23 €	30 020,31 €	42 445,58 €
Stocks				Résultat de l'exercice	-16 679,05 €	-6 143,51 €	1 454,97 €
Avances et acomptes versés	0,00 €	0,00 €	0,00 €	Total I	130 063,66 €	123 920,15 €	125 375,12 €
Créances client				Provisions pour risques et charges			
Disponibilités				Total II			
Livret A Crédit Agricole	78 970,11 €	80 275,12 €	72 647,74 €	Dettes :			
Crédit Agricole	21 073,24 €	1 199,45 €	1 200,64 €	Emprunts et dettes assimilées			
Banque postale	8 611,82 €	3 801,52 €	35 891,20 €	Avances et acomptes reçus			
Livret Banque Postale	21 177,59 €	26 709,27 €	552,17 €	Fournisseurs et cptes rattachés			
Hello asso	0,00 €	2 182,60 €	1 928,60 €	Autres			
effets en cours d'encaissement	0,00 €	0,00 €	0,00 €	Total III			
Caisse	230,90 €	1 375,48 €	2 656,81 €	Produits constatés d'avance			
Total II	130 063,66 €	115 543,44 €	122 487,59 €	Total IV			
Charges constatées d'avance	0,00 €	0,00 €	0,00 €				
Total III	0,00 €	0,00 €	0,00 €				
TOTAL GENERAL (I+II+III)	130 063,66 €	115 543,44 €	122 487,59 €	TOTAL GENERAL (I+II+III+IV)	130 063,66 €	123 920,15 €	122 487,59 €

Le bilan fait apparaître les mouvements de trésorerie (passif) et le solde de nos disponibilités en fin 2017 (actif). Ainsi on voit que nous entamons une nouvelle année avec une trésorerie de 122 487,59€ dont un fond de réserve de près de 72647,74€ auquel il faut rajouter 20000€ du compte Banque Postale, l'épargne n'ayant pas été faite avant l'Assemblée générale. Le bilan (tout comme le compte de résultat) présente un excédent de 1454,97€, ce qui signifie que les recettes 2017 ont suffi à couvrir les dépenses 2017, et que nous avons pu alimenter le fond de réserve. Cette année, nous avons pu financer la recherche sans toucher à l'épargne.

Compte de Résultat 2017

Charges	Exercice 2016	Prévision 2017	Exercice 2017	Produits	Exercice 2016	Prévision 2017	Exercice 2017
ACTIVITES	114 821,52 €	105 706,00 €	104 157,10 €	PRODUITS D'EXPLOITATION	111 296,77 €	120 900,00 €	127 597,19 €
Projet Masque	9 908,34 €	23 206,00 €	26 322,98 €	Revenus de gestion courante	101 157,73 €	102 400,00 €	87 691,43 €
Equipement des familles	25 882,41 €	23 500,00 €	18 165,63 €	Produits des activités courantes	8 768,76 €	4 500,00 €	9 109,34 €
Activités familles	39 030,77 €	19 000,00 €	19 668,49 €	Ventes et services	1 370,28 €	16 150,00 €	30 796,42 €
RECHERCHE	40 000,00 €	40 000,00 €	40 000,00 €				
livre spéléo	- €	- €	- €				
CHARGES FONCTIONNEMENT	23 806,24 €	23 094,00 €	20 241,73 €				
Achats de marchandises	3 285,67 €	3 050,00 €	2 488,78 €	PRODUITS FINANCIERS	1 463,08 €	600,00 €	585,63 €
Communication	1 409,35 €	850,00 €	1 893,09 €	PRODUITS EXCEPTIONNELS	19 724,40 €	7 300,00 €	290,54 €
Cotisation versée, Subvention	420,10 €	375,00 €	355,00 €				
Déplacements missions réception	15 232,00 €	15 150,00 €	10 868,65 €	TOTAL PRODUITS	132 484,25 €	128 800,00 €	128 473,36 €
Frais d'intervenant extérieur	50,00 €	1 500,00 €	884,82 €				
Frais postaux et téléphone	2 226,01 €	- €	2 585,84 €				
Autres charges	1 183,11 €	1 199,00 €	1 165,55 €				
CHARGES FINANCIERES	- €	- €	- €				
CHARGES EXCEPTIONNELLES	- €	- €	2 619,56 €				
TOTAL CHARGES	138 627,76 €	128 800,00 €	127 018,39 €				
0000	- €	- €	- €				
Solde créditeur : bénéfice	- €	- €	1 454,97 €	0	- €	- €	- €
0000	- €	- €	- €	0	6 143,51 €	- €	- €
TOTAL GENERAL	138 627,76 €	128 800,00 €	128 473,36 €	TOTAL GENERAL	138 627,76 €	128 800,00 €	128 473,36 €

63% de nos ressources proviennent de la générosité de particuliers ou d'associations sensibles à notre cause.

Nous pouvons observer que près de 83% de nos charges correspondent à nos quatre activités. Leur répartition est harmonieuse. Les charges de fonctionnement sont en dessous de la barre des 7%. Les représentations, déplacements et mission représentent quant à eux 9% de nos charges.

Budget 2018

POSTES	réalisé 2016	réalisé 2017	Prévision 2018
PRODUITS	132 484,25 €	128 473,36 €	176 605,00 €
PRODUITS D'EXPLOITATION	111 296,77 €	127 597,19 €	146 005,00 €
Revenus de gestion courante	101 157,73 €	87 691,43 €	114 855,00 €
Produits des activités courantes	8 768,76 €	9 109,34 €	15 000,00 €
Ventes et services	1 370,28 €	30 796,42 €	16 150,00 €
PRODUITS EXCEPTIONNELS	19 724,40 €	290,54 €	30 000,00 €
PRODUITS FINANCIERS	1 463,08 €	585,63 €	600,00 €
CHARGES	138 627,76 €	127 018,39 €	176 605,00 €
ACTIVITES	114 821,52 €	104 157,10 €	157 730,00 €
Projet Masque	9 908,34 €	26 322,98 €	24 200,00 €
Equiperment des familles	25 882,41 €	18 165,63 €	19 800,00 €
Activités familles	39 030,77 €	19 668,49 €	53 730,00 €
RECHERCHE	40 000,00 €	40 000,00 €	60 000,00 €
CHARGES FONCTIONNEMENT	23 806,24 €	20 241,73 €	18 875,00 €
Achats de marchandises	3 285,67 €	2 488,78 €	2 600,00 €
Communication	1 409,35 €	1 893,09 €	850,00 €
Cotisation versée, Subvention	420,10 €	355,00 €	355,00 €
Déplacements missions	15 232,00 €	10 868,65 €	9 800,00 €
Frais d'intervenant extérieur	50,00 €	884,82 €	1 500,00 €
Frais postaux	2 226,01 €	2 585,84 €	2 650,00 €
Autres charges	1 183,11 €	1 165,55 €	1 120,00 €
CHARGES FINANCIERES	- €	- €	- €
CHARGES EXCEPTIONNELLES	- €	2 619,56 €	- €
Résultat	- 6 143,51 €	- 1 454,97 €	- €
Montant du budget	138 627,76 €	127 018,39 €	176 605,00 €

Un budget plus conséquent cette année car nous envisageons de financer le Pr Sarasin à hauteur de 20 000€ et le laboratoire du Pr Taïeb à hauteur de 40 000€.

Nous prévoyons également une production de 25 nouveaux masques car les demandes sont de plus en plus nombreuses à travers le monde.

Une succession clôturée début 2018 et un versement de plus de 28 000€ nous permettent d'envisager ce budget ambitieux.

Enfin, comme nous n'avons pas organisé de camp d'été l'année dernière et que nous n'organiserons pas de weekend de plongées en 2018, nous allouons un budget plus important pour le camp d'été 2018 qui aura lieu à Namur en Belgique. Celui-ci est co-organisé et co-financé par l'ASBL Ensemble pour Lola et les Enfants de la lune.

Continuons à nous mobiliser pour créer et participer à des collectes en faveur des enfants !

L'assemblée Générale du 3 février 2018 a donné quitus de ces comptes à la trésorière.



Association pour le Xeroderma Pigmentosum

RAPPORT

D'ACTIVITES 2017

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

Association Enfants de la Lune

Nous contacter :

Adresse : 3 rue Corneille 01200 Bellegarde-sur-Valserine

Téléphone : 04 57 05 13 61

Email : contact@enfantsdelalune.org

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

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