



Association pour le Xeroderma Pigmentosum

RAPPORT

D'ACTIVITES 2016

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

Le Mot de la Présidente

Une année 2016 encore riche en rencontres et où les partenariats se sont renforcés et de nouveaux créés. Vous aurez l'occasion de le découvrir à travers ce rapport d'activité.



Vous pourrez ainsi constater du travail accompli cette année encore, grâce à nos bénévoles de plus en plus nombreux à vouloir nous aider et grâce à nos nombreux donateurs.

Un petit mot particulier à Isabelle Renaudineau, trésorière de l'association depuis ma présidence, qui laisse sa place aujourd'hui à Lamya Boucherfe, engagée à mes côtés depuis plusieurs mois maintenant. Isabelle a été bien plus qu'une trésorière, véritable binôme qui m'a aidée à accomplir cette honorable mission, à moderniser l'association via un outil de gestion comptable qui a permis d'informatiser la gestion des adhérents, et également à travers notre nouveau site web.

Cette année, nous n'organiserons pas notre camp d'été annuel pour diverses raisons. Mais d'autres rassemblements sont prévus comme un weekend scout ou encore le séjour de plongées nocturnes.

Nous continuons également à financer la recherche et sommes toujours en collaboration avec quelques ingénieurs du CERN pour les projets dosimètre et amélioration du masque.

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.

Cher membre, cher donateur, j'espère que vous resterez fidèle à notre association, à notre cause et à ces enfants qui ont toujours besoin de vous.

Je vous souhaite à tous une très bonne lecture !

Sincèrement,

Wafa Chaabi

~~Chaiti~~



Aide aux familles

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

Nous continuons à **financer les filtres** sur les vitres des maisons et des voitures ainsi que les dosimètres, indispensables pour la gestion quotidienne des risques d'exposition. Ces dispositifs vitaux ne sont pas couverts par le forfait dérogatoire de remboursement que nous avons obtenu en octobre 2009, mais figurent dans le PNDS (protocole national de diagnostic et de soins, www.has-sante.fr) à la rédaction duquel nous avons participé en 2006 et 2007.

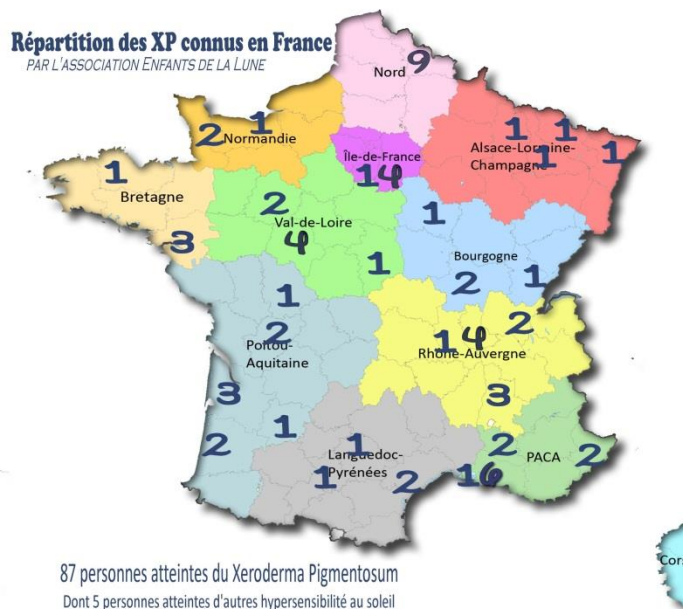
Cette année, **grâce aux dons et différentes collectes, nous avons pu équiper 11 habitations (renouvellements et nouveaux cas), 7 voitures et financer 6 dosimètres**.

Nous continuons à accompagner les structures afin que **nos enfants soient scolarisés dans un cursus dit « normal »**.

Petit à petit, avec **l'augmentation progressive de l'espérance de vie que nous avons provoquée**, de plus en plus de cycles d'études sont concernés, y compris l'Université. Tous les établissements concernés s'adaptent volontiers pour accueillir nos enfants à l'abri des UV.

En 2016, l'association compte 87 enfants et adultes malades et 331 adhérents et donateurs.

Six nouveaux malades sont arrivés cette année que nous accompagnons d'ores et déjà dans toutes leurs démarches et questions.



Objectifs et résultats

Rompre l'isolement social



Plusieurs regroupements de malades dans l'année

Mise en œuvre de la photoprotection quotidienne



Ralentissement considérable de l'évolution de la maladie

Trouver des solutions conciliant protection et qualité de vie.



Reconnaissance officielle via un Protocole National de Diagnostic et de Soins en 2007 relatif au XP.

Obtenir des pouvoirs publics une réelle prise en charge sociale de cette maladie (remboursements, scolarisation,...)



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

R&D de matériel pour soulager le quotidien



Développement d'un masque anti-uv ventilé transparent

Aider la Recherche



Soutien de 2 laboratoires de l'INSERM (Bordeaux et Paris)

Projets masque et dosimètre



Depuis 2014, une centaine de masques ont été offerts en France, en Belgique et à Mayotte. Nous avons 3 ans de recul avec cette protection innovante qui a apporté un réel confort aux enfants. Comme pour tout objet innovant, nous devons continuer à réfléchir à des solutions d'amélioration pour toujours plus de confort. Depuis 2015, des ingénieurs du CERN (Centre Européen de Recherche Nucléaire) à Genève, nous accompagnent bénévolement pour trouver ces solutions. Ce projet prend du temps comme tout projet d'innovation mais la nouveauté est que ce projet devient un projet européen avec nos amis anglais de l'association Teddington Trust. Nous ne manquerons pas de vous faire part des avancées.

Dans le même esprit de collaboration avec les ingénieurs du CERN, nous travaillons également 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 plus de 3000€ et nécessite des frais de recalibration de près de 700€. Ce nouvel appareil, dont nous espérons une mise en vente fin d'année 2017 pour moins de 500€, est en cours de stabilisation des mesures, directement par la société Solar Light qui nous fournit actuellement en dosimètre.



Andrew Butterworth, ingénieur du Cern, travaille bénévolement sur le prototype d'un nouveau dosimètre.

Prototype d'une version 2 du masque ventilé anti UV

Andrew Butterworth et Erik Van Der Bij, ingénieurs du Cern, ont passé une journée avec les familles lors du camp d'été. Ils ont pu échanger sur les attentes des adultes XP et des familles quant aux améliorations du masque.



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

Pour la troisième année consécutive, l'ANECAT (Association Nationale regroupant près de 85 grottes touristiques), sensibilisée par le GSV a décidé de nous soutenir en nous dédiant ses Journées Nationales des Grottes Touristiques. Une partie des recettes des grottes partenaires de ces journées touristiques ont été reversées à notre association. Au-delà de ces fonds très utiles dans nos combats c'est aussi une belle couverture médiatique afin de faire connaître la maladie sur toute la France, les grottes participantes organisant des manifestations autour de l'association et de la maladie.

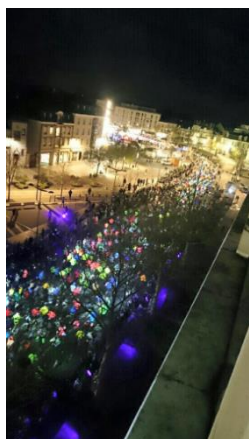
Ainsi un magnifique week-end spéléo a été mis en place pour illustrer ces fameuses Journées Nationales. Ce sont donc **8 enfants âgés de 13 à 24 ans** qui ont pu pratiquer, certains pour la première fois, ce beau sport de partage.

Ils ont ainsi pu découvrir les magnifiques grottes de Bétharram.



Chartres en Lumière (Avril)

Depuis 4 ans, la ville de Chartre invite **quelques familles** de la région parisienne à participer au weekend d'ouverture de leur événement **Chartres en lumière**. En effet, d'avril à octobre, sons, lumières et scénographie illuminent les façades de la ville. Lors de ce weekend d'ouverture, un trail urbain nocturne est organisé par le Chartres Metropole Urbain qui reverse 1€ par coureur à l'Association.



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 l'année dernière, les Enfants de la Lune ont pu également participer à cette belle aventure.

Ainsi **13 enfants à travers** la France ont effectué leur premier baptême de l'air sous forme de récompense. En effet, les enfants de la région lyonnaise inscrits au baptême, ont travaillé avec la fondation Richard, au service des jeunes et des adultes handicapés moteur autour d'un projet commun : « **Dessignons un timbre pour transporter nos rêves d'enfants de la lune** ». Chaque enfant a envoyé son dessin et une grande affiche reprenant tous les dessins a ainsi été affichée à chaque étape du Tour. Chaque enfant a également reçu son dessin en timbre. Un grand merci à tous ces pilotes au grand cœur.



Marche solidaire à Saint-Emilion et Handicols 2016

Le 9 mai 2016, 121 enfants de l'école Sainte Valérie à Saint Emilion et Noha, touchée par la maladie, ont relevé un défi : faire une marche solidaire pour les Enfants de la Lune. Un énorme défi pour eux, sous un même tee-shirt offert par la Mairie de Saint Emilion en partenariat avec nos amis d'Osons les Défis.

Merci aux oldiens Pierre Mirande et Jean-Paul Chapu ainsi qu'à Monsieur Bernard Lauret et Madame Aline Roman pour ce beau moment de solidarité.

Sans oublier cette très belle somme de plus de 1800 €, résultat de l'action bol de riz et de divers dons !

En juillet, un nouveau défi a été relevé avec succès pour l'association Osons les Défis. En effet, les cyclistes ont couru sur 5 étapes du Tour de France 1 jour avant les pros avec le soutien du Tour de France. Tout en collectant des fonds pour l'association. Encore un challenge réussi !! Et une belle vitrine pour notre association qui a pu présenter ses actions lors de l'arrivée des pros devant le podium ! **Merci à eux**



Camp d'été à Lamoura (Juillet)

Les fonds nécessaires, environ 35 000€, étaient réunis pour offrir un séjour aux familles, grâce à un formidable travail de collectes de fonds auprès de fondations (Fondation Bouygues, fondation Empanda, Fondation Sanofi), de collecte sur Internet via notre page Facebook, de l'Association Ensemble pour Lola et les Enfants de la Lune, véritable partenaire du camp, sans oublier tous les généreux donateurs particuliers.

Cette rencontre attendue par tous, est bien plus qu'une semaine de vacances. **C'est une semaine à vertu thérapeutique tant sur le plan physique que psychologique.** Elle permet à la famille dans son ensemble (parents, enfants malades, frères et sœurs) d'appivoiser la maladie et de repartir plus fort pour affronter les contraintes quotidiennes de la nouvelle vie imposées par la maladie.

Après le succès de l'année dernière, nous nous sommes à nouveau réunis à Lamoura dans le Jura du 16 au 23 juillet. Il a permis de réunir 20 familles (38 et 37 enfants)

Une semaine riche en activités nocturnes :

- Visite du Fort des Rousses
- Visite des grottes du Cerdon avec ateliers préhistoriques nocturnes
- Soirée au Vitam Parc, parc aquatique
- Atelier « les petits physiciens » au CERN
- OSoirée jeux organisée par nos animatrices belges de Mutualité Chrétienne
- Soirée Poneys
- Barbecue et boom de clôture de camp
- Tirs à l'arc et jeux géants en bois



Et en rencontres :

- Avec Le Pr Alain Sarasin venu échanger sur la maladie et les recherches avec les familles
- avec Christophe Hubert et le Pr Pierre Cau de Progelifa afin de présenter le futur essai clinique sur le peptide du Laboratoire du Pr Taïeb financée pour partie par notre association ;
- avec le Pr Hadj Rabia et ses 2 collègues de l'hôpital Necker qui proposa un « Info/intox » sur la maladie, les UVs, les bonnes pratiques de protection
- avec Andy Butterworth et Erik Van Der Bitch, ingénieurs du Cern, venu présenter l'avancée des projets Dosimètre et Masque initiés lors du Hackathon en 2015.
- et aussi avec de jeunes adultes porteurs de XP, faisant partie intégrante cette année des bénévoles et qui ont su assurer le bon déroulement du camp

Les enfants ont vécu une réelle semaine de vacances type colonie de vacances grâce à une équipe fabuleuse d'animatrices belges de la mutualité chrétienne très créatives et toujours en forme et s'occupant d'eux en journée !



Plongées sous les étoiles avec le CSB (août)



Pour la 3^{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). Le club a tout de suite imaginé le weekend **Plongées sous les étoiles**, la plongée nocturne étant une expérience hors du commun et assez impressionnante.



Bellegarde a donc accueilli 9 ados Enfants de la Lune pendant 3 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, puis direction Annecy au magnifique site des Marquisats pour une première plongée nocturne ! Et en bonus une dernière soirée à Chindrieux pour la seconde plongée ! La nouveauté cette année est que nos plongeurs ont eu la joie de plonger dans une fosse de 20m.



Quelle expérience magique de nager avec les écrevisses et les carpes !



Dimanche fut le jour de la remise des diplômes à nos plongeurs en herbe.



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.

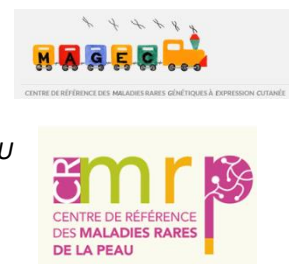
Ces mêmes médecins et chercheurs font partie intégrante des différents projets de l'association : masque, dosimètre et essai clinique.

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 et principalement à celles de l'équipe dermatologie du Pr A.Taïeb et le Dr Hamid Rezvani.

Ces recherches ont abouti à la découverte d'une molécule pour laquelle l'INSERM de Bordeaux a obtenu le label « médicament orphelin » et un brevet.

Cette molécule a montré un effet limitateur des cancers cutanés chez la souris et un effet anti vieillissement des cellules.

Projet essai clinique

La licence d'exploitation de cette molécule a été accordée à la société ProGeLife, située à Marseille, cofondée et 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.

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

Cet essai débutera certainement en 2018 après une longue période de démarches administratives qui vont impliquer plusieurs pays européens. Il faut en effet un nombre important de malades pour que l'essai soit validé.

L'Association est partie prenante de cet essai, chaque famille a reçu un questionnaire élaboré par le Dr Cécile Ged du CHU de Bordeaux.

Nous continuons de financer ce laboratoire qui va à présent tester cette molécule sur des souris ayant le gène XPA.



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 aura lieu le 31 mai 2017.

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** :

- Journées dermatologiques de Paris (JDP) (7 au 9 décembre)
- Assises de génétique (3 au 5 février)
- Salon des Kiwanis (mai)
- Journée des associations à Bellegarde-sur-Valserine (Août)



Collectes et Manifestations

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

Nous vous remercions chaleureusement !



- Participation au financement du camp d'été 2016 de l'association belge Ensemble pour Lola et les Enfants de la lune
- Journée Nationale des grottes touristiques
- Firmenich (Community Charity Day), Les Foulées de Maurepas, Fondation Bouygues, Fondation Groupama (Marche solidaire), Course SaintÉlyon, Rotary Club de Colomiers (Concer), Fondation Empanda, Fondation Sanofi, Soirée 100% Filles, Lycée Saint-Sorli, Lyon's club Orthez,
- Soirée **Tournoi de golf de Moliets** organisé par Riri pour la 14ème fois,
- **Chœurs and co** de Saint André de Seignanx
- **Chartres Métropole Triathlon** ont organisé un **Trail Urbain nocturne** à Chartres pendant l'ouverture de **Chartes en lumière**
- **Initiatives de familles membres pour**

collecter des fonds : vente de pâtisseries à l'école de leur enfants, couse nocturne SaintÉlyon



Golf de Moliets



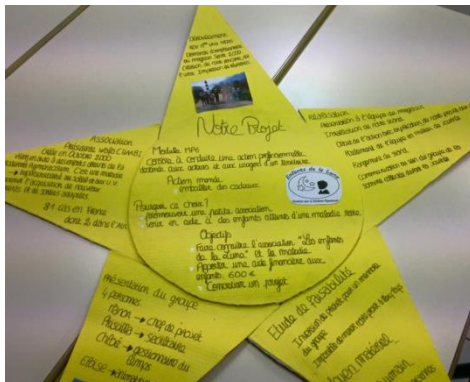
Concert Chœur and Co



Lions Club Orthez



**Vente de pâtisseries à l'école
élémentaire des Dîmes – Famille du
petit Amine, XP**



Enfin les municipalités, Châtillon en Michaille (01), Moliets (40), Fontenouille (89), Castelnault Chalosse (40), Abbeville, CCAS d'Yzosse (40), Guitrancourt (78) et quelques quêtes de mariage ou obsèques, soldes d'associations dissoutes.

Le très grand soutien de la commune de Bellegarde-sur-Valserine qui nous met à disposition un grand local pour stocker notre matériel et travailler dans de bonnes conditions.



Rapport financier 2016

(Voté en Assemblée Générale du 4 février 2017)

Bilan 2016

ACTIF	Exercice 2014/2015	Exercice 2016	PASSIF	Exercice 2014/2015	Exercice 2016
Actif immobilisé :			Capitaux propres :		
Immobilisations :			Capital		
Total I			Réserves	138 981,48 €	100 043,35 €
Actif circulant :			Report à nouveau (disponibilité bq)	7 761,23 €	30 020,31 €
Stocks			Résultat de l'exercice	-16 679,05 €	-6 143,51 €
Avances et acomptes versés			Total I	130 063,66 €	123 920,15 €
Créances client			Provisions pour risques et charges		
Disponibilités			Total II		
Livret A Crédit Agricole	78 970,11 €	80 275,12 €	Dettes :		
Crédit Agricole	21 073,24 €	1 199,45 €	Emprunts et dettes assimilées		
Banque postale	8 611,82 €	3 801,52 €	Avances et acomptes reçus		
Livret Banque Postale	21 177,59 €	26 709,27 €	Fournisseurs et cptes rattachés		
Hello asso		2 182,60 €	Autres		
effets en cours d'encaissement		0,00 €	Total III		
Caisse	230,90 €	1 375,48 €	Produits constatés d'avance		
Total II	130 063,66 €	115 543,44 €	Total IV		
Charges constatées d'avance					
Total III					
TOTAL GENERAL (I+II+III)	130 063,66 €	115 543,44 €	TOTAL GENERAL (I+II+III+IV)	130 063,66 €	115 543,44 €

Le bilan fait apparaître les mouvements de trésorerie (passif) et le solde de nos disponibilités en fin 2016 (actif). Ainsi on voit que nous entamons une nouvelle année avec une trésorerie de 115 543€ dont un fond de réserve de près de 80 275€. Le bilan (tout comme le compte de résultat) présente un déficit de 6 143,51€, qui signifie que les recettes 2016 n'ont pas suffi à couvrir les dépenses 2016, et qu'il nous a fallu toucher à épargne (fond de réserve), comme prévu lors de la précédente AG mais dans des proportions quatre fois moins importantes.

Compte de Résultat 2016

Charges	Exercice 2014/15	prévision 2016	Exercice 2016	Produits	Exercice 2014/15	prévision 2016	Exercice 2016
CHARGES LIEES AUX ACTIVITES	109 306,66 €	110 950,00 €	114 821,52 €	PRODUITS D'EXPLOITATION	122 260,09 €	112 600,00 €	111 296,77 €
Projet Masque	5 582,62 €	8 950,00 €	9 908,34 €	Revenus de gestion courante	100 750,81 €	103 000,00 €	101 157,73 €
Equipement des familles	22 135,14 €	21 500,00 €	25 882,41 €	Produits des activités courantes	6 349,94 €	6 100,00 €	8 768,76 €
Activités familles	41 588,90 €	40 500,00 €	39 030,77 €	Ventes et services	15 159,34 €	3 500,00 €	1 370,28 €
Recherche	40 000,00 €	40 000,00 €	40 000,00 €				
CHARGES DE FONCTIONNEMENT	30 715,56 €	24 200,00 €	23 806,24 €	PRODUITS EXCEPTIONNELS	- €	- €	19 724,40 €
Achats de marchandises	4 840,71 €	2 050,00 €	3 285,67 €	Autres revenus exceptionnels	- €	- €	19 724,40 €
Communication	1 118,06 €	400,00 €	1 409,35 €				
Cotisation versée, Subvention	355,00 €	350,00 €	420,10 €				
Déplacements missions réception	16 721,46 €	17 000,00 €	15 232,00 €				
Frais d'intervenant extérieur	4 472,75 €	600,00 €	50,00 €				
Frais postaux	2 317,73 €	3 100,00 €	2 226,01 €				
Autres charges	889,85 €	700,00 €	1 183,11 €				
CHARGES EXCEPTIONNELLES	- €	21 950,00 €	- €	PRODUITS FINANCIERS	1 083,08 €	600,00 €	1 463,08 €
CHARGES FINANCIERES	- €	600,00 €	- €				
Total des charges	140 022,22 €	135 150,00 €	138 627,76 €	TOTAL PRODUITS	123 343,17 €	113 200,00 €	132 484,25 €
Solde créditeur : bénéfice	- €		- €	Solde débiteur : perte	- 16 679,05 €	- 21 950,00 €	- 6 143,51 €
TOTAL GENERAL	140 022,22 €	135 150,00 €	138 627,76 €	TOTAL GENERAL	140 022,22 €	135 150,00 €	138 627,76 €

fidèles partenaires tels que l'Anecat, Osons les Défis, Golf de Moliets, Choeurs Chantant and Co, Chartres, les Rotary et Lions Club de Colomiers, Gave de Pau, Salies Orthez, Tarbes Pyrénées ; mais aussi à des nouveaux tels que Line Dance Variety, les Collèges du 64, le collège Pergaud, EGC Valence, Lycée St Sorlin, Ecole de la Trinité de Pontivy, les pompiers de Montfort, l'association des Femmes étrangères....

Cette année nous avons bénéficié d'une ressource exceptionnelle suite à une succession en notre faveur pour près de 20 000€

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 20%

Budget 2017

POSTES	réalisé 2015	réalisé 2016	Prévision 2017
PRODUITS	140 022,22 €	132 484,25 €	128 800,00 €
PRODUITS D'EXPLOITATION	122 260,09 €	111 296,77 €	120 900,00 €
Revenus de gestion courante	100 750,81 €	101 157,73 €	102 400,00 €
Produits des activités courantes	6 349,94 €	8 768,76 €	4 500,00 €
Ventes et services	15 159,34 €	1 370,28 €	14 000,00 €
PRODUITS EXCEPTIONNELS	16 679,05 €	19 724,40 €	7 300,00 €
PRODUITS FINANCIERS	1 083,08 €	1 463,08 €	600,00 €
CHARGES	140 022,22 €	138 627,76 €	128 800,00 €
ACTIVITES	69 306,66 €	114 821,52 €	105 706,00 €
Projet Masque	5 582,62 €	9 908,34 €	23 206,00 €
Equipement des familles	22 135,14 €	25 882,41 €	23 500,00 €
Activités familles	41 588,90 €	39 030,77 €	19 000,00 €
RECHERCHE	40 000,00 €	40 000,00 €	40 000,00 €
CHARGES FONCTIONNEMENT	70 715,56 €	23 806,24 €	23 094,00 €
Achats de marchandises	4 840,71 €	3 285,67 €	3 050,00 €
Communication	1 118,06 €	1 409,35 €	1 820,00 €
Cotisation versée, Subvention	355,00 €	420,10 €	375,00 €
Déplacements missions	16 721,46 €	15 232,00 €	15 150,00 €
Frais d'intervenant extérieur	4 472,75 €	50,00 €	1 500,00 €
Frais postaux	2 317,73 €	2 226,01 €	- €
Autres charges	889,85 €	1 183,11 €	1 199,00 €
CHARGES FINANCIERES	- €	- €	- €
CHARGES EXCEPTIONNELLES	- €	- €	- €
Résultat	- 16 679,05 €	- 6 143,51 €	- €
Montant du budget	140 022,22 €	138 627,76 €	128 800,00 €

Pas de camp cette année, mais un budget dans la continuité du fait du lancement d'une nouvelle production de masques. Nous comptons vendre un certain nombre de masques.

L'enjeu sera d'aller chercher des fondations. Pour le reste, mobilisons-nous encore pour créer, participer à des collectes en faveur des enfants

L'assemblée Générale du 4 février 2017 a donné quitus de ces comptes à la trésorière.



Association pour le Xeroderma Pigmentosum

RAPPORT

D'ACTIVITES 2016

*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>