

## II ème Assemblée Générale

Chères adhérentes, chers adhérents,

Voici qu'arrive la deuxième assemblée pour notre asbl.

Bien sur ELA existait déjà en Belgique depuis 5 ans mais le passage sous la forme d'asbl était important pour la reconnaissance que nous voulons avoir.

Depuis un an nous travaillons sur les dossiers plus administratifs tel que la reconnaissance du ministère afin d'obtenir la déduction fiscale des dons. Nous avons également entrepris un rapprochement vers le monde scientifique, qui nous l'espérons se concrétisera par un premier projet de recherche belge présenté lors de l'appel d'offre 2004 d'ELA.

Bien sur cette année 2003 a été fertile en événements de terrain et notamment sous l'impulsion de notre secrétaire qui avec d'autres membres a relevé pas mal de défis ce qui nous permet de vous présenter un bilan 2003 très positif même s'il ne demande qu'à grandir encore.

Ce début d'année 2004 et le récent congrès sur les PMD initié par Augusto Odone et organisé à Washington par Myelin Project et ELA, nous a confirmé dans notre certitude de l'importance pour ELA d'être fortement uni et de parler d'une seule voix pour que le monde médical et les pouvoirs publics comprennent bien notre détermination à combattre la maladie par tous les moyens possibles.

Pour ces raisons, nous vous présentons une modification des statuts de notre association qui a pour but d'avoir une parfaite cohérence d'action et d'image entre toutes les entités d'ELA en Europe.

J'espère que vous serez nombreux à répondre soit par votre présence, soit par votre vote courrier.

Le président d'ELA-Belgique

Gaël de Miomandre

Rapport d'activités et analyse.

En 2003 l'association comptait 23 membres dont 18 familles distinctes de malades. Le nombre de cas en Belgique étant estimé à 50, nous pouvons donc considérer que la mobilisation à bien commencé mais il reste encore du travail au niveau des 32 autres familles qui soit ne nous connaissent pas soit ne désirent pas rejoindre le mouvement associatif.

Au niveau des chiffres :

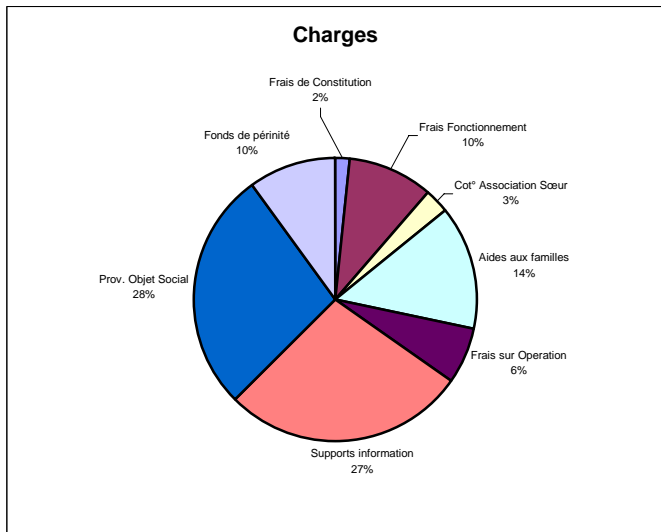
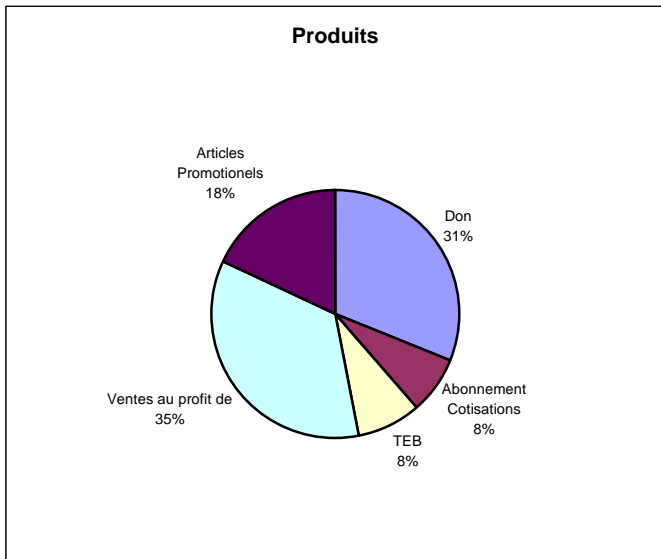
Pour notre première année d'activité sous la forme d'asbl, notre bilan est positif. Outre les activités qui ont rapporté 7539,74 €(net), nous avons versé à notre association mère la somme de 3508,71 €ce qui correspond à notre quote-part pour soutien fourni par elle pour la réalisation de notre objet social.

### Bilan 31/12/2003

Debit	Credit
Créances à recevoir 1274,32	750,00 Fond de Pérennité
Caisse Brabant 4884,38	2081,99 Prov. Objet social
	3326,71 Factures à payer
<hr/>	<hr/>
6158,70	6158,70

### Compte de résultat 2003

	Charges	Produits
Frais de Constitution	128,26	2337,18Don
Frais Fonctionnement	735,22	575,00Abonnement Cotisations
Cot° Association Sœur	207,00	617,23TEB
Aides aux Familles	1060,44	2644,00Ventes au profit de
Frais sur Opération	485,12	1366,33Articles/Produits Partage
Supports information	2091,71	
Prov. Objet Social	2081,99	
Fond de Pérennité	750,00	
	<hr/>	<hr/>
	7539,74	7539,74



	Budget 2004	
	réel 2003	Budget 2004
Dons	2.337 €	3.000 €
TEB	617 €	1.500 €
MTB	0 €	1.500 €
Opérations	2.644 €	3.000 €
Articles Promotionnels	1.366 €	1.500 €
Cotisations + abonnements	575 €	750 €
Intérêts	0 €	50 €
<b>Total Revenu</b>	<b>7.539 €</b>	<b>11.300 €</b>
Informations et aides aux familles	3.152 €	4.000 €
Frais liés aux opérations	485 €	500 €
Frais de structure	942 €	1.000 €
Frais de publications	128 €	200 €
<b>Fond Pérennité</b>	<b>750 €</b>	<b>1.130 €</b>
<b>Prov. objet social</b>	<b>2.082 €</b>	<b>4.470 €</b>
<b>Total Dépenses</b>	<b>7.539 €</b>	<b>11.300 €</b>