

## VIIIème Assemblée Générale ELA Belgique asbl

Chères adhérentes, chers adhérents,

Voici notre huitième assemblée.

L'année 2009 est une année financièrement marquée par la crise économique mais riche en événements.

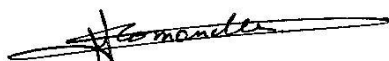
- Manifestations : Comme nous l'avait d'ailleurs dit notre responsable événements la crise marque les activités et le montant des dons est en régression. L'investissement de terrain a dû être encore plus grand pour arriver aux résultats obtenus.
- Niveau scientifique : L'an passé j'écrivais « L'approche enzymothérapique pour les MLD, en laquelle nous portions tant d'espoir, n'a pas pu se développer et nous n'avons pas pu ajouter d'autres enfants à l'essai comme nous l'avions espéré ». je l'écrivais avec tristesse alors que dire aujourd'hui de l'arrêt complet du programme y compris pour les enfants qui en bénéficiaient.  
Par contre nous avons connu cette année un fabuleux succès avec l'approche de Patrick Aubourg et de Nathalie Cartier au niveau de la thérapie génique de l'ALD.
- Niveau associatif : Après notre enquête famille nous avons mis en place un service social composé de deux personnes qui peuvent vous répondre le mercredi et le samedi.

Notre compte de résultat 2009 marque le pas à la situation économique générale et l'on peut remarquer une chute de nos rentrées.

Le terrain est et reste le seul et le meilleur moyen que nous avons pour informer et récolter des fonds. 2010 connaîtra outre nos traditionnelles activités, une grande nouveauté avec notre premier colloque familles-médecins qui aura lieu à Bruxelles le 13/11/2010.

Nous espérons pouvoir compter sur vous, vos idées et votre implication pour 2010 car ce n'est qu'ensemble que nous pourrons espérer obtenir les résultats que nous attendons tous.

Le président d'ELA-Belgique



Gaël de Miomandre

### Ordre du Jour :

19h00	Accueil
19h30	ouverture de l' AG Rapport moral, financier exercice 2009, budget 2010 Décharge des administrateurs.
20h15	Présentation de candidats.
20h30	Vote
20h45	Présentation du colloque et du service Social.
21h45	Clôture
22h00	Fin

## Rapport d'activités et analyse.

Les comptes 2009, affichent un résultat consolidé de **54.524 euros**. Ceci représente une diminution de près de 14% par rapport à 2008.

Au niveau ressources, ces chiffres montrent que :

- Les joggings Interentreprises (ou opérations '**Tous en Baskets**') sont les seules rentrées qui soient stables avec **38.191 euros**. Ils représentent 80% des ressources de ELA Belgique ASBL et 70% du consolidé. Ces recettes sont en majeure partie dues au travail de terrain réalisé par Véronique Dalimier.
- Les opérations diverses (marchés rêves d'ailleurs, marchés de Noël, opération Champagne...) représentent **6.683 euros**, soit 12,25% du consolidé, et en diminution de 27% par rapport à 2008.
- Les dons ne s'élèvent plus qu'à **3.630 euros**, soit moins de 7 % des ressources consolidées, et en diminution de plus de 60% par rapport à l'exercice précédent. On aurait pu croire que l'envoi tardif du mailing de fin 2008 aurait porté ses fruits en 2009. Ceci n'en a pas été le cas, et de plus aucun mailing n'a été réalisé en fin d'année 2009.

Au niveau dépenses, on s'aperçoit que :

- Les frais de structures et de fonctionnement représentent **2.150 euros**, soit environ 4% du budget. Ceci est la preuve que les dépenses sont maîtrisées.
- Les frais liés aux opérations s'élèvent à **5.134 euros**. Ils sont stables en pourcentage par rapport aux rentrées correspondantes.
- Les dépenses liées à l'objet social '**Aide aux familles**' représentent **7.710 euros** (14% des dépenses) et sont en augmentation de près de 25% par rapport à 2008. Même si ce montant est encore faible, sa nette progression est la preuve que l'association réalise son objet.
- L'excédent, soit **40.152 euros**, représente 74% des ressources. Nous proposons à cette Assemblée Générale de l'affecter à l'objet social

Le budget prévisionnel 2009 fixé par le Conseil d'administration et adopté par l'Assemblée Générale 2009 n'est donc pas atteint. Même si on peut se cacher derrière la 'Crise' pour expliquer ces chiffres, nous nous devons avant tout en faire une analyse sérieuse de cet exercice afin de trouver les failles et résoudre les problèmes.

En regardant ces résultats, Les premières réflexions qui viennent à l'esprit sont :

- Qu'il est primordial de fidéliser et développer les joggings Interentreprises, qui représentent une source récurrente de rentrée de fonds,
- On ne communique pas assez sur ELA et les leucodystrophies en Belgique,
- Qu'il faudrait adopter une réelle politique de levée de fonds, notamment au travers :
  - De la réalisation d'un ou plusieurs mailings annuels, et de la construction d'une véritable base donateurs,
  - De la mise en place de partenariats avec des entreprises et/ou institutions publiques,
  - De la mobilisation des adhérents sur le terrain et la constitution d'un véritable réseau de bénévoles.

Le budget prévisionnel 2010, qui s'élève à **83.350 euros** ne prend pas en compte l'année 2009 et nous replace sur la ligne directrice fixée il y a déjà 2 ans, c'est-à-dire atteindre au plus vite un budget de 100.000 euros. Ceci doit rester notre objectif principal.

Modalité de vote.

Nous disposons d'un maximum de 5 mandats :

Membre de droit	: 1 poste	- 1 Candidat
Membre actif	: 2 postes	- 2 candidats
Membre qualifié	: 2 postes	- 2 candidats

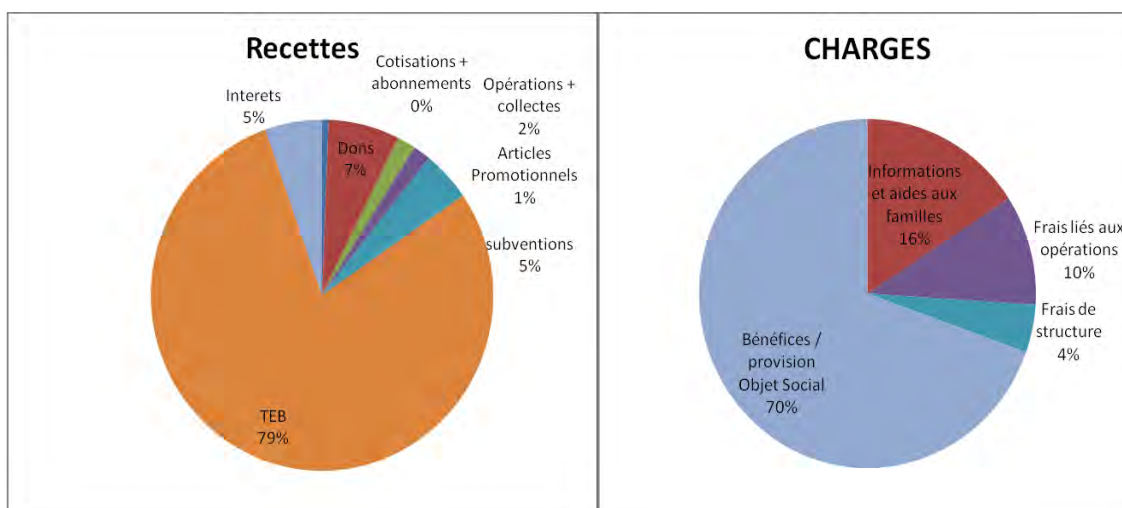
Pour être élu, un candidat devra obtenir la majorité absolue (50% des suffrages exprimés + 1)

Si vous ne pouvez pas être présents, vous avez la possibilité de donner procuration nominative ou non en renvoyant votre procuration au plus tard le 09 Juin 2010 au siège de l'association ELA Belgique – 25 rue de Haneffe – 4537 Verlaine, ou par fax au 04/2597644.

# ELA Belgique ASBL

<b>Bilan au 31/12/2009</b>			
	débit	Crédit	
caution et garantie	25,00 €	4.820,56 €	Fonds de pérennité
Acomptes Fournisseurs	513,70 €	185.943,80 €	Provision pour Objet Social
Matériel	244,96 €		
Stock	5.361,15 €	380,00 €	Dettes à court termes
Banque du Brabant	184.970,51 €		
Caisse	29,04 €		
	191.144,36€	191.144,36€	

<b>Compte de résultat 2009</b>			
<b>Charges</b>		<b>Recettes</b>	
Informations et aides aux familles	7.710,26 €	Cotisations + abonnements	293,00 €
Frais de publications	0,00 €	Dons	3.245,00 €
Frais liés aux opérations	4.955,03 €	Opérations + collectes	839,00 €
Frais de structure	2.149,99 €	Articles Promotionnels	793,25 €
Fonds de Pérennité	-445,79 €	subventions	2.250,00 €
Bénéfices / provision Objet Social	33.836,25 €	TEB	38.191,00 €
	48.205,74 €	Intérêts	2.594,49 €
			48.205,74 €

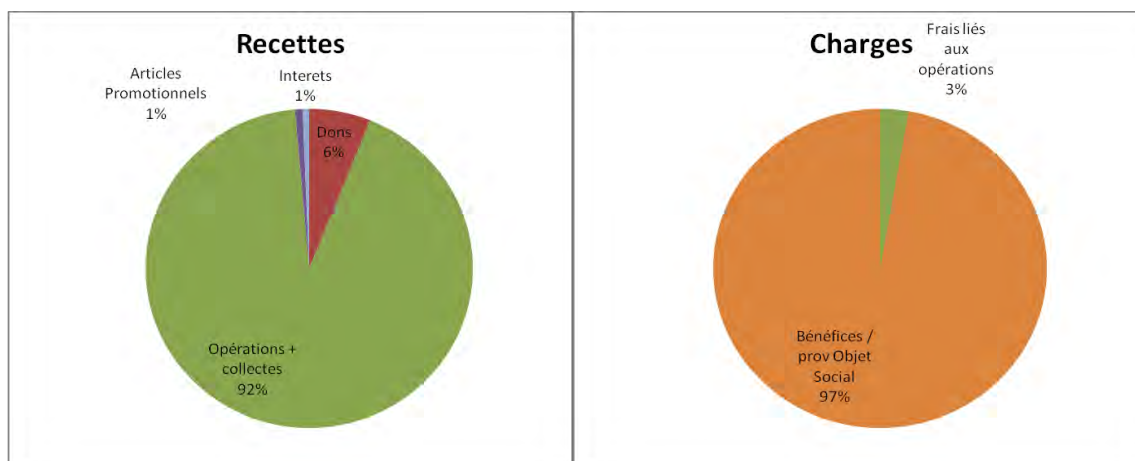


<b>Budget 2009-2010</b>				
	Réel 2007	Réel 2008	Réel 2009	Prévisionnel 2010
Cotisations + abonnements	947 €	722 €	293€	1000 €
Dons	9.351€	5.986 €	3.245€	10.000 €
Opérations + collectes	2.414 €	4.315€	839 €	3.500 €
Articles Promotionnels	1.557 €	692€	793€	1.750 €
Subventions	0 €	0 €	2.250 €	3.000 €
TEB	29.063 €	37.246€	38.191€	50.000 €
Intérêts	2.202 €	3.703 €	2.594€	3.000 €
<b>Total Revenus</b>	<b>45.534 €</b>	<b>52.664€</b>	<b>48.205€</b>	<b>72.250 €</b>
Informations et aides aux familles	9.055 €	6.240€	7.710€	45.000 €
Frais de publications	105 €	0€	0€	200 €
Frais liés aux opérations	8.240€	5.656€	4.955€	6.000 €
Frais de structure	1.425€	1.602€	2150€	2.500 €
Fond Pérénité	286 €	713€	- 446€	2.404 €
Prov. Objets Sociaux	26.422 €	38.453€	33.836€	16.146 €
<b>Total Dépenses</b>	<b>45.534 €</b>	<b>52.664€</b>	<b>48.205€</b>	<b>72.250 €</b>

# ELA Reseach Belgium ASBL

<b>Bilan au 31/12/2009</b>			
	débit	Credit	
caution et garantie	0,00 €	885,43 €	Fonds de Pérenité
Compte Courant	4.967,90 €	22.775,59 €	Prov. Objet Social
Materiel	0,00 €		
Stock	639,00 €	759,55 €	Dettes à court termes
Banque du Brabant	18.813,67 €		
Caisse	0,00 €		
	<b>24.420,57€</b>	<b>24.420,57€</b>	

<b>Compte de résultat 2009</b>			
<b>Charges</b>		<b>Recettes</b>	
Recherche	0,00 €	Cotisations + abonnements	0,00 €
Frais de publications	0,00 €	Dons	385,00 €
Frais liés aux opérations	178,93 €	Opérations + collectes	5.844,60 €
Frais de structure	0,00 €	Articles Promotionnels	48,00 €
Fonds de Perinité	-176,19 €	MTB	0,00 €
Bénéfices / prov Objet Social	6.315,38 €	TEB	0,00 €
		Interets	40,52 €
	<b>6.318,12€</b>		<b>6.318,12€</b>

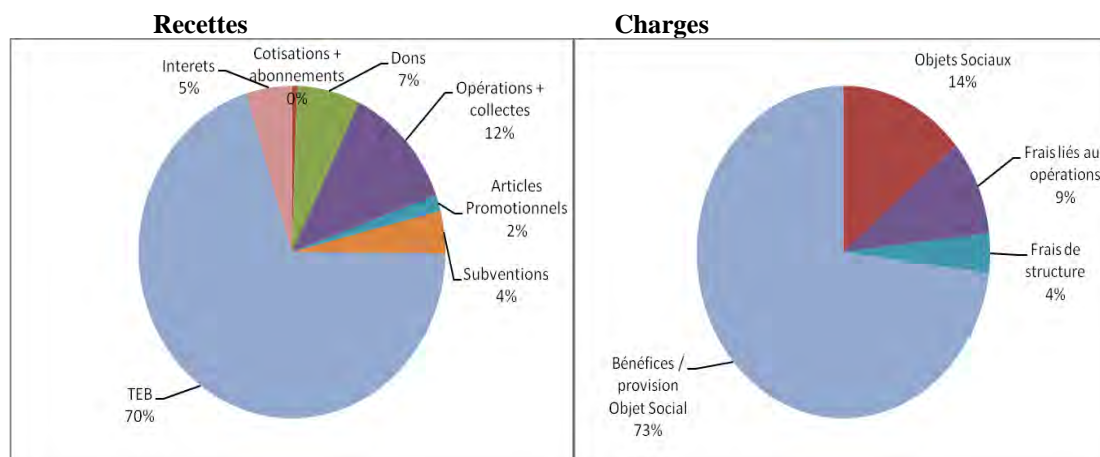


<b>Budget 2009-2010</b>				
	Réel 2007	Réel 2008	Réel 2009	Prévisionnel 2010
Dons	479 €	3.686 €	385 €	1.000 €
Opérations + collectes	7.580 €	4.890 €	5.845 €	10.000 €
Articles Promotionnels	18 €	77 €	48 €	100 €
MTB	0 €	1950 €	0 €	0 €
Intérêts	6 €	11 €	40 €	10.828 €
Pertes				
<b>Total Revenus</b>	<b>8.082 €</b>	<b>10.614€</b>	<b>6.318€</b>	<b>21.928 €</b>
recherches	0 €	0 €	0 €	20.000 €
Frais de publications	139 €	0 €	0 €	200 €
Frais liés aux opérations	797 €	199 €	179 €	750 €
Frais de structure	39 €	0 €	0 €	500 €
Fond Pérenité	808 €	253 €	-176 €	478 €
Prov. Objets Sociaux	6299 €	10.162 €	6.315 €	0 €
<b>Total Dépenses</b>	<b>8.082 €</b>	<b>10.614€</b>	<b>6.318 €</b>	<b>21.928€</b>

## Consolidation ELA + ELA RB ASBL

Bilan au 31/12/2009			
	débit		Credit
caution et garantie	25,00 €		5705,99€
Comptes Fournisseurs	5.481,60 €		208.719,39€
Materiel	244,96 €		
Stock	6.000,15 €		1.139,55€
Banque du Brabant	203.784,18 €		Fonds de Pérenité
Caisse	29,04 €		Prov. Objet Social
			Dettes à court termes
	215.564,93€		215.564,93€

Compte de résultat 2009				
<b>Charges</b>			<b>Recettes</b>	
Objets Sociaux	7.710,26 €		Cotisations + abonnements	293,00 €
Frais de publications	0,00€		Dons	3.630,00 €
Frais liés aux opérations	5.133,96 €		Opérations + collectes	6.683,60 €
Frais de structure	2.149,99 €		Articles Promotionnels	841,25 €
Reprise Fonds de Pérennité	-875,60 €		Subventions	2.250,00 €
Bénéfices / provision Objet Social	40.405,25 €		TEB	38.191,00 €
			Interets	2.635,01 €
	54.523.86€		54.523.86 €	



Budget 2009-2010				
	Réal 2007	Réal 2008	Réal 2009	Prévisionnel 2010
Cotisations + abonnements	947 €	722 €	293 €	1.000 €
Dons	9.829 €	9.672 €	3630 €	11.000 €
Opérations + collectes	9.994 €	9.205 €	6.683 €	13.500 €
Articles Promotionnels	1.575 €	769 €	841 €	1.850 €
MTB	0 €	1950 €	0 €	0 €
Subventions			2250 €	3.000 €
TEB	29.063 €	37.246 €	38.191 €	50.000 €
Intérêts	2.202 €	3.714 €	2.635 €	3.000 €
<b>Total Revenus</b>	<b>53.610 €</b>	<b>63.278 €</b>	<b>54.524 €</b>	<b>83.350€</b>
Informations et aides aux familles	9.055 €	6.240 €	7.710 €	65.000 €
Frais de publications	244 €	0 €	0 €	400 €
Frais liés aux opérations	9.037 €	5.855 €	5.134 €	6.750 €
Frais de structure	1.465 €	1.602 €	2.150 €	3.000 €
Fond Pérennité	1.094 €	967 €	-622 €	2.007 €
Provision. Objets Sociaux	32.715 €	48.615 €	40.152 €	6.193 €
<b>Total Dépenses</b>	<b>53.610 €</b>	<b>63.278 €</b>	<b>54.524 €</b>	<b>83.350 €</b>

## Candidat au conseil d'administration



### **Dalimier-Bonlieu Véronique**

Date d'adhésion : 28/03/2003

Fonction actuelle : Chargée évènements ELA-Belgique – Membre du CA – Secrétaire générale

Lien avec la Maladie : Membre d'une famille porteuse d'ALD (Adrénoleucodystrophie)

#### ***Informations complémentaires :***

Au cœur des actions d'ELA Belgique depuis plus de 7 ans, et présente au sein du dernier conseil d'administration, je participe activement et avec enthousiasme au développement de l'association. La construction de l'antenne Belge est en cours ; je suis particulièrement fière d'avoir pu participer à la réalisation des premières fondations: la création de la consultation multidisciplinaire des maladies de la myéline, le week-end annuel à Center Park, l'informatisation des familles et plus personnellement la création du jogging inter-Entreprises qui remporte un véritable succès et nous permet de récolter les fonds nécessaires à la réalisation de notre objet social.

2010 et les années à venir s'annoncent être des années porteuses de projets et d'espoir pour nous les familles touchées par la maladie. Pour grandir et représenter au mieux tous les malades, l'association belge doit trouver les moyens pour se structurer, disposer d'une antenne administrative efficace, coordonner ses actions, renforcer le fonctionnement du conseil d'administration, augmenter la collecte de fonds, améliorer le soutien aux familles et optimiser l'emploi des fonds collectés. Je souhaite donc mettre de nouveau toute mon énergie au service du conseil d'administration d'ELA Belgique et renouvelle ma candidature pour poursuivre l'organisation de l'antenne belge de l'Europe !!



### **de Miomandre Gaël**

Date d'adhésion : 03/1998 (membre fondateur)

Fonction actuelle : Président ELA-Belgique

Administrateur ELA-France (depuis 1999)

Lien avec la Maladie : Papa de Guillaume atteint de PMD (Pelizaeus Merzbacher)

#### ***Informations complémentaires :***

Membre du Conseil d'administration d'ELA depuis 1999, Président et fondateur de la structure en Belgique.

L'important pour moi est d'être ensemble pour porter loin et fort le message de nos enfants et amis malades.

Ma motivation reste inchangée.

Notre combat continue et rien n'est acquis.

Il reste encore beaucoup de travail au niveau de la recherche et au niveau de l'Europe.

Ma devise reste la même, « ensemble nous vaincrons »

---

### **Florence DePotter**

Date d'adhésion : 01/2009

Fonction actuelle : membre Actif (Cellule Sociale)

Lien avec la maladie : Sœur d'une jeune Fille atteinte par la maladie de Canavan

#### ***Informations complémentaires :***

En tant qu'assistante sociale, connaissant bien la maladie de par mon vécu de famille, je souhaite mettre à profit mon expérience tant personnelle que professionnelle pour faire évoluer l'association. Mon but serait d'une part de créer plus de cohésion entre les membres de l'association et d'autre part de travailler le lien de confiance vis-à-vis de celle-ci.



Machiels Carine

Date d'adhésion : 01/08/2005

Fonction actuelle : Membre du CA – Vice Présidente

Lien avec la Maladie : Malade et maman d'un enfant porteur d'AMN  
(Adrénomyeloneuropathie)

**Informations complémentaires :**

Voici déjà quelques années passées auprès d'ELA , une association où je me sens, au fil du temps, de plus en plus à l'aise et qui est remplie de personnes merveilleuses et pleines de courages pour lesquelles j'aimerais pouvoir continuer le combat.

Touchée personnellement par la maladie, je peux imaginer la souffrance de chaque famille , même si je sais très bien que chacune d'entre-elle la vit de différente manière !

Voilà pourquoi je représente ma candidature au conseil d'administration d'ELA Belgique .

---



Prin Pascal

Date d'adhésion : 02/1992 (Membre Fondateur ELA-France)

Fonction actuelle : Trésorier ELA-Belgique et Secrétaire Général d'ELA

Lien avec la maladie : Père d'un garçon de 25 ans atteint d'ALD  
(Adrénoleucodystrophie)

**Informations complémentaires :**

Confronté au diagnostic de la maladie fin 1990, j'ai refusé la fatalité et répondu positivement à l'appel de Guy Alba et son épouse Cathy en 1992 pour fonder avec eux, et d'autres parents et amis, l'association ELA. Dix-huit ans plus tard, nous pouvons constater qu'un bon bout de chemin a été parcouru. Des progrès ont été réalisés.

L'aide aux familles est bien réelle et conséquente. Le financement de la recherche, grâce à la création de la Fondation de Recherche ELA en 2004, est plus important, que ce soit d'un point de vue quantitatif que qualitatif et les premiers résultats positifs sur la thérapie génique en sont la preuve parfaite. Mais ceci n'est pas une fin en soi. Ce que nous attendons tous, parents d'enfants atteints de leucodystrophies, ce sont que ces premiers espoirs deviennent la réalité de demain.

Ce combat de 18 ans et la volonté d'aboutir le plus rapidement possible me tiennent vraiment à cœur et c'est pour cela que je renouvelle ma candidature au Conseil d'Administration d'ELA Belgique.