

NEWSLETTER 08 JUIN 2018



Il y a 2 ans, jour pour jour, nos statuts paraissent au Moniteur Belge... Une bien belle aventure !



## Mot de la trésorière.

« En deux ans, nous pouvons être fières de notre parcours. De belles sorties, activités, rencontres ont été au programme. De nouvelles amitiés ont vu le jour. Quelques reportages télé, des articles presse ont permis tant de faire connaître l'asbl que rendre la Neurofibromatose un peu moins méconnue. Cela a pu se faire grâce à vous, nous en remercions. »



L'année passée, notre présidente avait eu l'occasion de rencontrer le directeur général de Cap48 qui avait conseillé de rentrer un dossier afin d'obtenir le financement d'un site internet de l'asbl. Nous avons eu, fin avril, la joie de recevoir un courrier nous annonçant que notre projet a été retenu.. . Encore un grand merci à Cap48 !!! ❤️

Nous vous donnons déjà rendez-vous **du 28 septembre au 7 octobre** pour intégrer une des équipes de vendeurs. Vente de post it qui permet de financer divers projets. De plus amples renseignements vous parviendront prochainement via notre Newsletter début septembre et lors de notre journée nationale.



# Le rapport trésorerie après deux ans d'existence.



Voilà déjà deux ans, que l'asbl existe. Cela n'a pas été évident au début, comme pour toutes associations, surtout au niveau financier. La motivation était belle et bien là mais pour avancer, il a fallu remonter nos manches, ajouter de l'huile de coude, frapper aux portes (surtout auprès de nos amis et familles) et casser notre tirelire. Nous ne regrettons rien ! Bien au contraire, nous l'avouons, nous sommes fières de vous, de nous ... Encore MERCI pour votre soutien. Il est donc temps de vous faire part du rapport financier des deux années écoulées, non seulement par soucis de transparence mais également par respect et remerciements.



La première question que nous nous sommes posée est :  
« *Mais que peut-on faire comme dépenses d'un point de vue moral, légal?* ».

Il nous était logique de ne pas se faire rembourser, au départ, nos déplacements, dépenses téléphoniques ou postales. Nous les prenons donc personnellement en charge et ce depuis la création de l'asbl.

**Créer un budget, pas si simple.** La première difficulté a été d'obtenir le plus rapidement un « *bas de laine* » avant de penser aux dépenses. Lors de la naissance de l'asbl, nous avons donc décidé de vous demander une cotisation d'1€ (l'euro symbolique), Merci aux 16 personnes qui, à l'époque, nous ont suivies. Certaines dépenses étaient toutefois nécessaires (flyers, paiement pour l'hébergement d'un site internet, etc). La création d'un budget était donc très important. Allier rentrées futures et dépenses fut un vrai casse tête. Je devais donc sortir ma casquette de trésorière « Gripou ». Le fond de réserve a été fixé à 2.500€



## Comment le mettre en équilibre ?

La recherche de sponsors, d'activités entraînant un bénéfice furent nécessaire. Merci aux personnes de notre entourage qui les premiers mois ont contribué à notre solde de départ. Première facture **183€** pour la constitution de notre asbl (parution des statuts au Moniteur). Arrivèrent ensuite les factures pour le site internet (**32€67**), l'assurance (**174€80**), etc.

Juste pour vous donner une petite idée, notre première rencontre à Nivelles nous avait permis de récolter **315€** mais également d'en dépenser **395€**. Ce qui est expliqué par le fait que l'asbl avait prit en charge les boissons le midi.

## Les petits ruisseaux font les grandes rivières...



Certaines personnes de part leur initiative, bon cœur et dons nous ont fortement aidés. Je pense notamment à nos mamans, à Marine, sœur de notre présidente, qui par son action "vente de chaussettes" a reversé la somme de **172 €** mais aussi à Marie, épouse de Jérôme, notre ancien vice-président qui avait pris en charge **l'impression** de nos premiers flyers. A nos récoltes de bouchons : **294€ 08** et à Victor, fils de Val' qui par son action « vente de fioles » a permis de récolter la somme de **308€** ou encore à Emmanuelle Rion a, par exemple, continué l'action bouchons et a pu récolter **48€**



Mais il y a aussi des organismes, entreprises, asbl, indépendants qui ont fait un petit bout de chemin avec nous. Quelques exemples :

2017 : première journée nationale chez Béa, **The Horstory Club** à Incourt qui a reversé l'intégralité des bénéfices soit 440€

**Crelan** qui nous reverse depuis 2016 nos frais bancaires sous forme de dons.  
**Fanny** qui est à l'origine de la conception de notre mascotte et ce bénévolement.  
**Charlotte** qui a reversé un pourcentage sur des ventes de bijoux  
**L'asbl New Saint Jean Geest** qui lors de leur liquidation nous a reversé leur boni.  
**Orval** qui nous a permis l'achat de nos nouveaux flyers et la conception d'un Rollup  
**Cap48** qui prendra en charge les factures relatives à notre futur site internet réalisé par webdesigner.



## Mais que coûte la recherche ?

Il est difficile de connaître de façon précise le coût de développement d'un médicament : la structure même de son processus de R&D et de commercialisation, fait d'investissements, d'échecs et de longues procédures administratives pour accéder au marché, rend l'exercice quasiment impossible.

L'Association NRF (Neurofibromatose et Recklinghausen) parle de **10€ par minute de recherche !**



Lors de notre journée Francophone du 15 août nous aurons l'occasion d'en reparler.

C'est grâce à toutes ses petites, moyennes et grandes actions que nous évoluons.

**Mais nous continuerons à avoir besoin de vous.**

Si par diverses actions vous voulez contribuer à notre ascension, n'hésitez pas à nous contacter. Diverses solutions possibles :

- Soit en étant bénévole, lors des activités organisées par le Comité,
- Soit en organisant vous-même une activités et vous reversez le bénéfice sur le compte de l'asbl,
- Soit en effectuant un don,

**Association Neurofibromatose Belgique**  
Avenue des Magnolias, 2  
1342 Limelette

**Compte bancaire : BE56.1030.4344.8388**



**Les comptes annuels 2016 et 2017** ont été déposés, comme la législation relative aux asbl l'impose et nous avons également dû rendre les déclarations fiscales pour ces deux années écoulées. Nous en profitons pour remercier l'experte comptable qui nous aide bénévolement dans ces tâches complexes.



**Les chiffres définitifs peuvent être consultés sur simple demande auprès du Tribunal du commerce de Nivelles.**  
**Un rapport plus détaillé sera communiqué lors de notre réunion nationale le 15 août 2018.**



## EN BREF...



### Rencontre avec la Luss aux Cliniques Universitaires St Luc



Une rencontre qui ne fut malheureusement pas égale à nos espérances mais gardons espoir, la prochaine sera meilleure. Le but était de faire connaître l'asbl et la maladie. Valérie et Carla étaient présentes, toujours aussi motivées et souriantes. Merci à elles.

### Rencontre avec Abdoulaye



Jeune homme de 17 ans venant d'Afrique, Après plusieurs mois en centre fermé, il est actuellement en maison de jeunes – semi autonomie- avant d'atteindre sa majorité où il sera livré à lui-même. Seul (au niveau entourage familial mais également face à la maladie).

Il est suivi à Erasme et rencontre de grandes difficultés à l'école (difficultés à se concentrer, douleurs, incompréhension de la part du corps professoral, etc.) , Si vous souhaitez rentrer en contact avec lui, n'hésitez pas à lui écrire (il n'attend que cela ;-)):  
- Bah Abdoulaye Diouma , Avenue de la verrerie 160 - 1190 Forest -



« Tapas in the dark » :  
au restaurant le « Cul de Poule »,  
Av. Wanderpepen à 7130 Binche.



Une très chouette journée, tant à midi qu'au soir, nous avons pu faire connaître l'asbl et passer d'agréables moments gustatifs, amicaux et festifs.





# AGENDA...

- **Mercredi 15 août** : Journée Nationale aux Haras The Horstory Club à Incourt, rue du Village.
- **Samedi 15 septembre** : Concours de pétanque à Evere.
- **Septembre** : Tapas in the dark (3<sup>ème</sup> édition et édition végétarienne) au Restaurant Cul de Poule à Binche.
- **Samedi 27 octobre** : Concert en collaboration avec l'Asbl Solo mais pas seul à Jodoigne.
- **Du 2 novembre au 6 novembre** : Congrès International sur la Neurofibromatose à Paris.

## En attente de confirmation :

- **Mercredi 7 novembre 2018** : Rencontre Luss et Associations des patients au CHU de Charleroi
- **Mardi 20 novembre 2018** : Rencontre Luss et Associations des patients au CHU Tivoli de La Louvière

RENDEZ-VOUS EN SEPTEMBRE  
POUR LA PROCHAINE NEWSLETTER