



# DYSTROPHIQUE EPIDERMOLYSE BULLEUSE RECHERCHE ASSOCIATION

ASSOCIATION LOI 1901  
SIRET : 794 387 746 00017  
APE : 9499Z

Identification R.N.A. : W921001244

## Convocation - Assemblée générale

**16 mars 2019**

Chers Amis,

Nous avons le plaisir de vous inviter à participer à l'assemblée générale de notre association qui se tiendra :

**le samedi 16 mars 2019  
à l'Hôtel Holiday Inn Paris – Porte de Clichy**

L'assemblée générale est un moment important pour Debra France : c'est d'abord l'occasion de se retrouver et d'échanger, c'est aussi le lieu où nous pouvons débattre de l'association, recueillir vos avis, vos critiques et décider ensemble des actions à venir.

D'ailleurs, pour mener à bien ses missions, DEBRA a besoin de votre soutien... et de votre implication. L'assemblée générale c'est donc également le moment, pour tout adhérent volontaire, de postuler pour rejoindre le Conseil d'Administration mais aussi de se faire connaître pour proposer son aide sur des actions ponctuelles sans pour autant faire partie du CA. Vous trouverez ci-joint un document avec plus de détails sur les besoins et la démarche à suivre pour rejoindre le CA.

Nous sommes également à votre disposition si vous avez des questions.

Les retours de l'AG 2018 ayant été très positifs, nous avons donc renouvelé cette année un programme allégé en interventions scientifiques et médicales pour laisser plus de place à l'échange.

Enfin, nous souhaitons clôturer cette AG sur une réflexion autour de ce qu'est DEBRA France aujourd'hui, sur ses axes futurs de développement, afin de toujours mieux répondre aux attentes des adhérents, au bénéfice des malades et de leur famille.

Notre association existe depuis plus de 30 ans, et compte aujourd'hui 176 adhérents directement concernés par la maladie et 139 membres bienfaiteurs qui viennent généralement en soutien aux personnes atteintes par l'EB.

Nous pensons qu'il est maintenant nécessaire de faire un tour d'horizon pour savoir ce qu'est aujourd'hui pour vous DEBRA France et ce que DEBRA devrait être demain.

Nous n'avons pas forcément tous les mêmes attentes vis-à-vis de l'association. Les groupes de réflexion nous permettraient de mieux définir les priorités et de mieux vous connaître. De plus, les formes d'EB sont très variées, les familles évoluent, les besoins aussi. Par conséquent, un échange nous semble nécessaire pour construire l'avenir de l'association, de notre association.

Compte tenu des exigences de réservation à l'hôtel, nous vous demandons une réponse avant le 1<sup>er</sup> mars par courrier ou via le formulaire internet. Pour ceux qui viennent de loin, il est possible d'arriver le vendredi.

Si vous ne pouvez pas venir à l'AG, n'oubliez pas de nous retourner votre « pouvoir ».

Dans l'attente de vous rencontrer ou de vous revoir,  
Recevez mes amicales salutations.

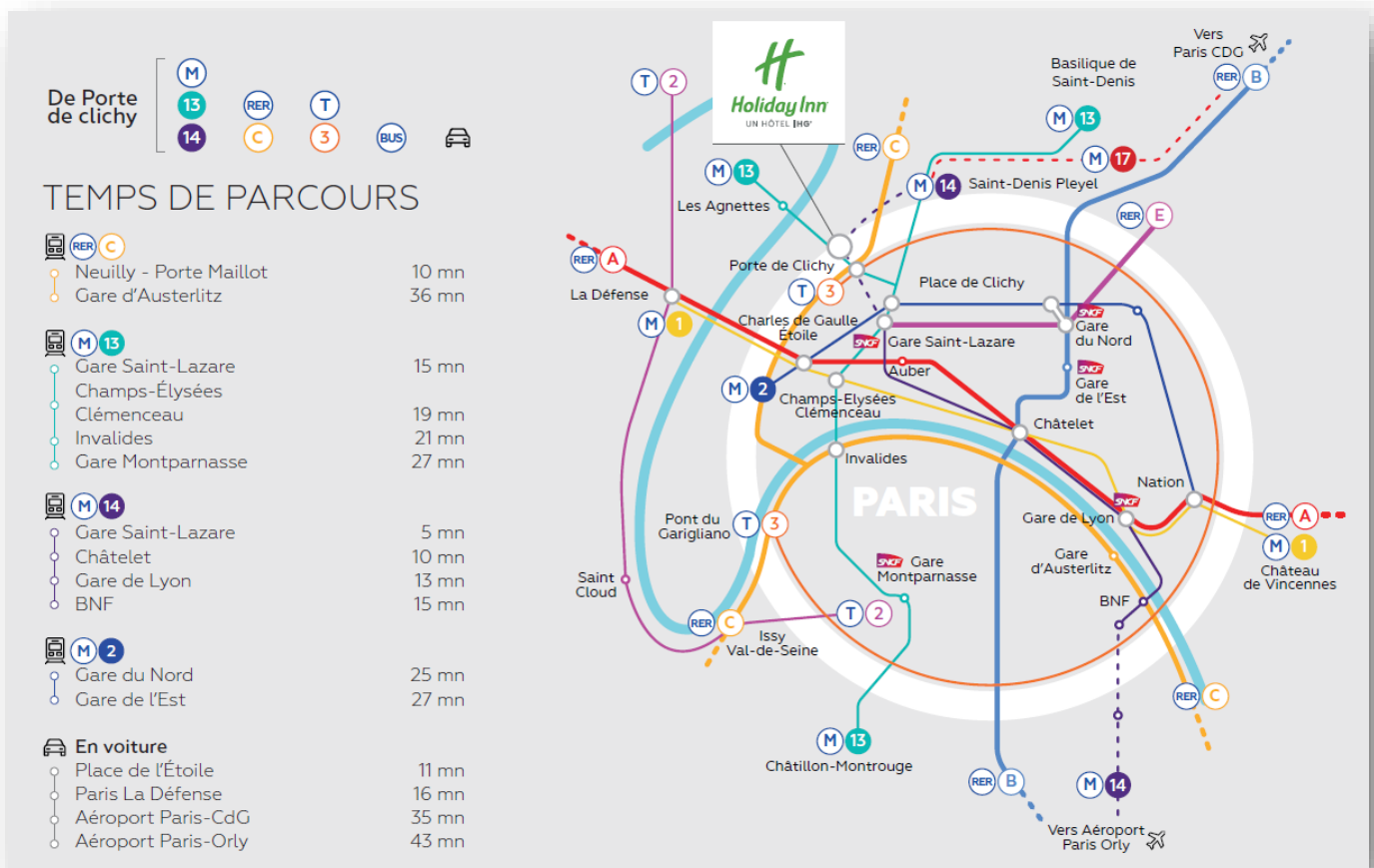
Pour DEBRA France,  
Angélique SAUVESTRE, Présidente

PS : N'oubliez pas que les enfants sont tous les bienvenus ! Des animateurs seront présents avec eux tout au long de la journée, avec un sympathique programme d'activités.



## HOLIDAY INN PARIS - PORTE DE CLICHY

2, rue du 8 mai 1945 - 92110 Clichy  
Tél. : +33 (0)1 76 68 77 00  
[www.holidayinn.com/parisclichy](http://www.holidayinn.com/parisclichy)



**Places de parking disponibles.**