

## Programme Assemblée Générale 2019

*Sous réserve d'éventuelles modifications ultérieures*

### VENDREDI 15 MARS

- À partir de 18:00 ..... Accueil à l'Hôtel  
19:30 ..... Dîner autour d'un buffet  
21:00 ..... Réunion du Conseil d'administration

### SAMEDI 16 MARS

- À partir de 8:30 ..... Accueil des participants à l'hôtel  
9:30 ..... **Ouverture de la séance** (désignation d'un président et d'un secrétaire de séance)

#### ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

- 9:45 ..... Rapport moral du Président - Angélique SAUVESTRE  
(10:00 : clôture par vote)  
10:05 ..... Rapport financier - Angélique SAUVESTRE  
(10:20 : clôture par vote)  
10:20 ..... Renouvellement du Conseil d'administration, présentation des candidats  
(10:35 : votes à bulletins secrets)  
10:35 - 11:00 ..... **Pause-café / Réunion de C.A. pendant ce temps (répartition des postes)**

#### PRÉSENTATION DU NOUVEAU C.A. ET DES PROJETS À VENIR

- 11:00 - 11:15 ..... **Clémence FABIEN** - Tour d'horizon « Comment cela se passe-t-il ailleurs ? »  
11:20 - 11:30 ..... **Mireille NISTASOS** - 25 ans ensemble  
11:35 - 11:50 ..... **Matthieu BEYLER** - La professionnalisation : un tournant pour DEBRA

#### INTERVENTIONS

- 12:00 - 12:15 ..... **Matthias TITEUX** - État des lieux de la recherche EB dans le monde  
12:20 - 12:40 ..... **Pr Maurice MIMOUN** - Chirurgien, Hôpital St-Louis - « Chirurgie de la main chez les EB »  
12:45 - 12:55 ..... **Florian GAUTHIER** - Présentation de son association « Une vie de ouf »

**13:00** ..... **Déjeuner sur place**

14:30 - 16:00 ..... **Trois groupes de parole**, animés par des psychologues :

**Le rôle des parents soignants**

**La douleur : comment la  
comprendre et l'anticiper ?**

**Comment s'approprier la  
maladie au quotidien ?**

16:15 - 17:45 ..... **Groupes de travail - réflexion sur ce qu'est DEBRA**

Qu'attendez-vous de DEBRA ? Que vous apporte DEBRA aujourd'hui ?

Qu'aimeriez-vous que DEBRA vous apporte ?

*Susceptible d'être reporté au dimanche matin en cas de manque de temps.*

**19:00** ..... **Pot de clôture, suivi d'un dîner**

**21:30** ..... **Animation karaoké/sono**

---

## **DIMANCHE 17 MARS**

Quartiers libres

Pour les adhérents qui ne souhaiteraient pas repartir dès le matin, nous suggérons la visite du jardin d'acclimatation (18 hectares de jardin avec 400 animaux, 40 manèges, promenades à cheval, ateliers ...). Tarif entrée au parc : 5€ (manèges non inclus). Entrée gratuite pour -3 ans, PSH et leurs accompagnants.

10:00 - 12:00 ..... Réunion du Conseil d'administration

