

## Rencontre annuelle des familles 2020

Holiday Inn Bordeaux Sud Pessac\*\*\*\* - 10, Avenue Antoine Becquerel - 33600 PESSAC

### Programme

*sous réserve d'éventuelles modifications ultérieures*

#### SAMEDI 28 MARS

À partir de 8:30 ..... Accueil des participants - Émargement

**9:30** ..... **Ouverture de la séance**

9:35 - 9:40 ..... Mot du Président - Matthieu BEYLER

#### ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE

9:40 - 9:50 ..... Modification des statuts – Présentation par Raphaëlle GIFFARD  
*(vote à main levée)*

#### ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

9:50 - 10:05 ..... Rapport moral – Matthieu BEYLER  
*(vote à main levée)*

10:05 - 10:25 ..... Rapport d'activités - Angélique SAUVESTRE  
*(vote à main levée)*

10:25 - 10:45 ..... Rapport financier - Patricia BUENO BARTHE et Sylvie GUINEBRETIERE  
*(vote à main levée)*

10:45 - 10:50 ..... Validation embauche Angélique SAUVESTRE en CDI  
*(vote à main levée)*

10:50 - 11:05 ..... Renouvellement du Conseil d'administration, présentation des candidats  
*(vote)*

**11:05 - 11:20** ..... **Pause-café**

**INTERVENTIONS**

11:20 - 11:30 ..... **Clémence FABIEN** - « Le rôle de EBWB (EB sans frontières) au sein de Debra International »

11:30 - 11:40 ..... **Evanina DE MORCILLO MAKOW** - Directrice Debra Espagne

11:40 - 11:50 ..... **Nora GARCIA** - Psychologue Debra Espagne

11:50 - 12:00 ..... **Jane Clapham**, infirmière d'État St Thomas' Hospital

**Claire Mather** Directrice Santé, Adhésions et Soutien, Debra Royaume-Uni

*Questions/réponses*

**12:20 - 14:30** ..... **Déjeuner sur place**

14:30 - 14:40 ..... **Alain HOVNANIAN** - EB graft

14:40 - 14:50 ..... **Hélène RAGOT** - Projet de recherche sur le carcinome épidermoïde cutané

*Questions/réponses*

15:00 - 15:10 ..... **ASPERIA** - Plateforme téléphonique de soutien psychologique

15:10 - 15:20 ..... **La Course des héros** - Camille Delabarre et Océane Labrousse

15:20 - 15:40 ..... **Béatrice de REVIERS** - méd. généraliste, diplômée en thérapies comportementales

« Le regard des autres »

*Questions/réponses*

**16:00 - 16:30** ..... **Pause**

16:30 - 18:00 ..... **Deux ateliers :**

..... **Agir pour faire connaître l'EB**

..... **Maquillage**

**19:00** ..... **Pot de clôture**

**20:00** ..... **Dîner / Animation**

**DIMANCHE 29 MARS****Forum enfants**

*animé par :* Béatrice de Reviers  
diplômée en thérapies comportementales

**Mieux comprendre la recherche**

*animé par :* Matthias Titeux  
Inserm U1163, Institut Imagine

**Les vacances et les loisirs avec une EB**

*animé par :* Rose Boudan  
infirmière référente Magec St Louis

10:00 - 12:00 ..... **Trois groupes de parole :**

9:30 - 12:30 ..... **Réunion du Conseil d'administration**

