**Assemblée Générale**

**samedi 1er avril 2023**

**Hôtel Novotel - Porte de Charenton**

**Programme**

**09:30 - 09:40**  **Ouverture de la séance**

 Mot de la présidente, Raphaëlle GIFFARD

**assemblÉe gÉnÉrale ordinaire**

09:40 - 09:55 **Rapport moral, suivi du bilan d’activités**

 Angélique SAUVESTRE, directrice

09:55 **-** 10:00 Questions/réponses

10:00 **-** 10:10 **Rapport financier**

 Patricia BUENO BARTHE, trésorière & April MONCHAU, trésorière adjointe

10:10 **-** 10:15 Questions/réponses

10:15 **-** 10:30 **Renouvellement du Conseil d'administration**

 Présentation des candidats et votes

10:30 - 10:50 **Prise de parole des adhérents/donateurs actifs**

10:50 - 11:40 **Point sur la recherche clinique**

 **« Suivi gynécologique et EB (frottis, sexualité, mammographie…) »**

Dr Emmanuelle BOURRAT, dermatologue Necker

 **« Qu’est-ce qu’un essai clinique et à quoi cela sert-il ? »**

Younès TELALI, consultant en droit de la santé

 **« Perspectives thérapeutiques (Krystal, Rehacell, Filsuvez, Dupilumab) »**

Nathalia BELLON, dermatologue, Necker Paris

  **« Apremilast »** - Thomas HUBICHE, dermatologue, hôpital Larchet Nice

 **« Simoceb »** - Hélène RAGOT, institut Imagine Necker Paris

11:40 - 11:50 **Retours sur le sondage « Le fardeau de la maladie »**

 Bettina BABAUD

11:50 - 12:00  **Proclamation des résultats des votes aux élections du Conseil d’administration**

 **Clôture de l’Assemblée générale ordinaire**

**12:15 Déjeuner**

**Rencontre des Familles**

15:00 - 16:30  **Groupes de parole et ateliers**

 - « Soins infirmiers » Gwenaëlle RAMOLINO et Rose BOUDAN

 - « Prendre soin de soi » Angélique SAUVESTRE

 - « Sophrologie » Carine GUYON

 - Réservé aux jeunes !!! (13 ans à 20 ans) : un groupe de parole… libre

 Modérateur : Raphaëlle GIFFARD

**16:30 - 19:00 Temps libre**

**19:00 Apéritif, dîner, animations (blind test, karaoké)**

**Pour les plus jeunes :**

**Toute la journée, de 9:30 à 23:00**, vous pourrez confier vos enfants à nos deux animatrices.

Elles ont prévu pour eux des loisirs créatifs, activités manuelles, jeux…

   