

## Assemblée Générale

samedi 4 mai 2024

Hôtel Valpré - Lyon

### Programme

[provisoire, susceptible d'évoluer]

09:30-09:40 ..... **Ouverture de la séance**  
Mot de la présidente, Angélique SAUVESTRE

## Assemblée générale ordinaire

---

09:40 - 10:00..... **Rapport moral, suivi du bilan d'activités**  
Angélique SAUVESTRE, présidente  
09:55 - 10:00 : Questions/réponses

10:00- 10:15 ..... **Rapport financier**  
April MONCHAU, trésorière  
10:10- 10:15 : Questions/réponses

10:15- 10:30..... **Renouvellement du Conseil d'administration**  
Présentation des candidats et votes

10:30-10:50..... **Tout ce qu'il est possible de vivre malgré l'EB**  
Anaïs CORNU, patiente de 32 ans atteinte d'EBDR sévère

## Interventions plénières

---

10:50 - 11:50..... « **Point sur les avancées thérapeutiques** »  
Dr Nathalia BELLON, dermatologue hôpital Necker

« **Risques de décrochage scolaire** »  
Hélène DUFRESNE, assistante sociale hôpital Necker

« **Accepter de déléguer les soins : pourquoi ?** »  
Témoignage d'une IDEL

« **Mécanismes de l'épuisement** »  
Sarah, psychologue hôpital Necker

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

---

### 14:30 - 18:00 ..... Groupes de parole et ateliers

14:30 - 15:30 - « **En quoi l'hypnose peut-elle aider ?** »  
Gaëlle COFFY, IDEL

15:45 - 16:45 - « **Impact sur la vie professionnelle des parents** »  
Hélène DUFRESNE, assistante sociale Necker

17:00 - 18:00 - « **Insertion professionnelle** »  
Anaïs CORNU, EBDR sévère ; Hanane BOUTAYEB, EBDR sévère

18:00 - 19:00..... Temps libre

### 19:00 ..... Apéritif, dîner

Théâtre d'impro participatif + blind test et/ou karaoké, selon envie !

#### Pour les plus jeunes :

**Toute la journée, de 9:30 à 23:00**, vous pourrez confier vos enfants à nos deux animateurs.  
Ils ont prévu pour eux des loisirs créatifs, activités manuelles, jeux...

## Dimanche 5 mai – Balade sur la Saône

---

### 10:15 ..... Rendez-vous dans le hall de l'hôtel :

- Dépôt des bagages à la consigne
- Départ en car

11:00 ..... Embarquement quai des Célestins

12:15 ..... Fin de la balade

13:00 ..... Déjeuner au restaurant

15:00 ..... Retour en car vers l'hôtel

**Fin de la Rencontre des Familles**

Manifestation organisée avec le soutien de Krystal Biotech

