

Assemblée Générale et Rencontre des familles

8 au 10 mai 2026 - Villages Clubs du Soleil - Marseille

Programme

Samedi 9 mai - matin

Assemblée générale ordinaire

- 09:00 – 09:30 **Ouverture de la séance et rapport moral**
Angélique SAUVESTRE, présidente
- 09 :30 – 09 :50 **Rapport d'activités**
Emeline Baillargeault, chargée de mission Debra France
- 09 :50 – 10 :10..... **Rapport financier**
Karen LARCHER, trésorière
- 10:10 - 10:30 **Renouvellement du Conseil d'administration**
Présentation des candidats et votes
- 10:30 – 10 :45 **Pause 15 min**

Interventions plénières

- 10 :45 – 11 :15..... **Retour sur le congrès international EB2026 – focus sur la recherche et les soins**
..... Camille ICCA et Gwenaëlle RAMOLINO
- 11 :15 – 12 :00..... **Projet de Pair-aidance : où en est-on ? Appel à candidats !**
..... Emeline Baillargeault – Debra France
- 12 :00 – 12 :30..... **Quels sont les projets de recherche en cours chez EB Research ?**
..... Gaston Sendin - EB Research
- 12:30 - 12:45 **Proclamation des résultats des votes aux élections du Conseil d'administration**
Clôture de l'Assemblée générale ordinaire
- 12:45 – 14 :00 **Déjeuner**

Samedi 9 mai – après-midi et soirée

Rencontre des familles

14:00 - 18:00 Groupes de parole et ateliers

14 :00 – 15 :00 **Grossesse et EB - témoignage en duo**

..... Table ronde avec Anaïs Cornu – *Intervenant 2 à confirmer*

ou

..... **Groupe de travail sur une colonie de vacances pour des enfants vivant avec l'EB**

..... Bettina Babaud - *Intervenant 2 à confirmer*

15 :00 – 16 :00 **Comment accompagner nos enfants papillons sur le chemin de l'autonomie ?**

..... Angélique Sauvestre – Gwenaëlle Ramolino

ou

..... **Un atelier pour les enfants / ado**

..... Camille Icca et *Intervenant 2 à confirmer*

16 :00 – 17 :00 **Retrouver la mobilité en s'amusant**

..... Marion Arnaud et Mathilde Leloup, centre de référence de Nice

17 :00 – 18 :00 **Table ronde sur Vyjuvek : les avancées et premières expériences à domicile**

..... Pauline Bataille & Angela Yerbe, centre de référence Saint Louis

Ou

..... **Mieux vivre au quotidien grâce à l'énergétique**

..... Elisa Ramolino

18:00 - 19:30 Temps libre

19:30 – 22h Dîner et soirée festive

Tout au long de la journée sur réservation : -> personnes vivants avec l'EB en priorité

- Séances de réflexologie plantaire, palmaire ou crânienne en individuel – Karine Danquigny
- Massages individuels – Catherine Remy

Pour les plus jeunes :

Toute la journée, de 9h – 19h, vous pourrez confier vos enfants à nos deux animateurs.

Ils ont prévu pour eux des loisirs créatifs, activités manuelles, jeux...

Et des maquillages avec Marion – Les Mondes de Mari Lia

Dimanche 10 mai – matin

10 :00 Rendez-vous dans le hall de l'hôtel :

- Dépôt des bagages à la consigne
- Départ en car

11:00 Départ visite en petit train - Vieux-Port

12:15 Fin de la balade, retour à l'hôtel

12:30 Déjeuner à l'hôtel

Fin de la Rencontre des Familles