

Rencontre des familles

8 au 10 mai - Marseille



Villages Clubs du Soleil
23 rue François Simon
13003 Marseille

Samedi 9 mai - matin

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE



Ouverture de la séance et rapport moral
Angélique SAUVESTRE, présidente

09:00 - 09:30



Rapport d'activités
Emeline BAILLARGEAULT, chargée de mission Debra France

09:30 - 09:50



Rapport financier
Karen LARCHER, trésorière

09:50 - 10:10



Renouvellement du Conseil d'administration
Présentation des candidats et votes

10:10 - 10:30



Pause de 15 minutes

10:30 - 10:45

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

Les avancées de la recherche soutenue par Debra 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

Rencontre organisée avec le soutien de



Mölnlycke®



Krystal



Fondation
Groupama
Vaincre les maladies rares



Samedi 9 mai - après-midi et soirée

RENCONTRE DES FAMILLES



Groupes de parole et ateliers :

Grossesse et EB - témoignage en duo

14:00

Table ronde avec Anaïs CORNU - Dr Pauline BATAILLE

-

15:00

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

Bettina BABAUD

15:00

3 groupes de parole par forme : EBS - EBJ - EBD

-

16:00

Camille ICCA

Retrouver la mobilité en s'amusant

Marion ARNAUD et Mathilde LELOUP

16:00

centre de référence de Nice

-

17:00

Comment accompagner nos enfants papillon sur le chemin de l'autonomie ?

Angélique SAUVESTRE - Gwenaëlle RAMOLINO

Table ronde sur Vyjuvek : les avancées et premières expériences à domicile

Dr Pauline BATAILLE & Angela YERBE

17:00

centre de référence Saint Louis

-

18:00

Mieux vivre au quotidien grâce à l'énergétique

Elisa RAMOLINO



Temps libre

18:00 - 19:30



Apéritif dans le jardin, dîner et soirée festive

19:30 - 22:00

Tout au long de la journée, sur réservation

☑ Pour les personnes vivant 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 à 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



9h30

Rendez-vous dans le hall de l'hôtel :

- 9h30 : dépôt des bagages à la consigne & restitution des chambres
- 10h : départ en car



11:00 - 12:45

Départ visite en petit train - Vieux-Port

2 groupes à 15min d'intervalle



13:00

Retour à l'hôtel



13:00 - 14:00

Déjeuner à l'hôtel