

Assemblée constitutive de l'association Roxane Enfants Papillons

Jeudi 6 novembre 2014 à 20h00 ; Longirod, foyer de la Grand-Salle.
Présidence de M. Denis Berolatti

Point 1 - Accueil, liste de présence, ouverture de séance

Cette assemblée constitutive a été convoquée par un article rédactionnel dans le journal La Côte, la distribution de 500 flyers dans des lieux stratégiques de Rolle, Gimel, Vuillerens, Saint-George, etc., le "bouche à oreille" et des contacts personnels.

La liste de présence porte 68 signatures.

MM. Philippe Berger, président en exercice et Claude Bally secrétaire du Kiwanis-Club Rolle-Aubonne sont excusés.

Deux scrutateurs provisoires sont désignés, il s'agit de Mme Cindy Monney et M. Jérôme Goy, marraine et parrain de Roxane.

M. Denis Berolatti ouvre la séance en saluant toutes les personnes présentes et fait part de sa pleine satisfaction devant tant de monde. Il présente les membres du comité provisoire tous membres du Kiwanis Club Rolle-Aubonne et passe de suite la parole à M. Alain Domenig pour la suite de l'assemblée.

Point 2 - Statuts

Les statuts présentés ce soir sont basés sur les articles 60 et suivants du Code civil suisse, articles qui régissent les associations à but non lucratif. Le comité provisoire les a adaptés à la situation et soumis à Me Bertrand Pariat, avocat à Gland, qui les a contrôlés et déclarés conformes aux dispositions légales en vigueur.

M. Jacques-Robert Meylan passe brièvement les articles en revue et commente quelques points importants notamment à l'article 2 *Soutenir dans la mesure du possible la recherche contre l'épidermolyse bulleuse* et à l'article 19 *Les membres du Comité travaillent bénévolement*.

Un participant demande si d'autres enfants, habitant la région, atteints de l'épidermolyse bulleuse pourraient bénéficier du soutien de l'Association. Il lui est répondu que l'Association vise en premier lieu une aide à Roxane et ses parents mais que l'article 2 des statuts précise qu'un soutien à la recherche est envisageable dans la mesure du possible. Ce participant se déclare satisfait de la réponse.

Point 3 - Comité

Le comité provisoire est confirmé, il s'agit de

- Denis Berolatti, de Gimel, président;
- Alain Domenig, de St-George, vice-président, chargé des relations avec les communes;
- Daniel Hofmann, d'Apples, presse et informatique;
- Yves Bretonnier, de Montherod, trésorier;
- Jacques-Robert Meylan, de Rolle, secrétaire.

Point 4 - Votations

C'est à l'unanimité et avec grand enthousiasme que les participants

- Acceptent de créer l'Association Roxane enfants papillons;
- Adoptent les statuts tels que présentés;
- Confirment les membres du comité provisoire dans leurs fonctions définitives;
- Désignent deux vérificateurs des comptes en la personne de Mmes Lucy Thalmann de Gimel et Cindy Monney de Morges.

Point 5 - Famille de Roxane

Dans son exposé Marilyn Jaggi commente les difficultés rencontrées quotidiennement dans les soins apportés à Roxane. Pour le présent PV, nous retiendrons:

- Une surveillance de tout instant; l'erreur n'est pas admise;
- Des soins longs, soit une heure le matin et une heure le soir sans compter les bains qui durent une heure et demi mobilisant 2 personnes;
- Les visites à un physiothérapeute spécialisé à l'hôpital de l'île à Berne;
- Les rencontres avec un dermatologue spécialisé à L'Hôpital Necker de Paris;
- Les futurs soins qui seront dispensés par un dentiste, un gastroentérologue, un ergothérapeute;
- Les nombreux passages à la pharmacie;
- Les lourdeurs administratives à suivre pour l'AI, l'assurance-maladie (le dernier décompte reçu compte plus de 50 pages ...)

Point 6 - Divers

La parole n'est pas demandée, M. Alain Domenig clôt la séance, remercie vivement toutes les personnes présentes et invite chacun à partager le verre de l'amitié.

Des remerciements sont adressés aux municipalités de Gimel et Saint-George qui offrent le vin d'honneur, l'imprimerie Beaulieu à Rolle qui a offert les flyers, le "P'tit Magasin" de Gimel qui offre les boissons sans alcool, la boulangerie Hervé Stalder d'Aubonne qui crée un pain spécial "papillon" et offre les grignotis de ce soir.

Rolle, le 7 novembre 2014

Jacques-Robert Meylan, secrétaire

