

Deuxième AG de l'association Roxane Enfants Papillons

Jeudi 9 mars 2017 à 20h00

Saint-George, foyer de la Salle polyvalente

Présidence de M. Denis Berolatti

Point 1 - Accueil, liste de présence

Denis Berolatti ouvre la séance en saluant les personnes présentes.

Il salue particulièrement le Pr Alain Hovnanian (lire ci-après) et la Dresse Elisabeth Gianadda (présidente de la Fondation Enfants-Papillons dont le siège est à Sion).

La liste de présence est signée par cinquante-et-un membres-donateur.

Quatorze personnes sont excusées.

La conférence qui suivra cette séance étant ouverte à un large public, nous estimons sur la base des inscriptions parvenues par e-mail ainsi que le décompte des chaises que plus de huitante personnes sont présentes. C'est très encourageant.

L'ordre du jour est adopté.

Point 2 - Rapport du président

En 2016, le comité a tenu 4 séances ordinaires. Mais nous avons surtout participé, seuls ou en délégations, à plusieurs manifestations tendant à faire connaître l'Association et apporter des fonds non négligeables :

Le dimanche 13 mars 2016, Après-midi Zumbathon à St-Prex ;

Du 12 mai au 15 juillet 2016, Exposition de photographies de M. José Gaggio au domaine viticole de la famille Perey à Vufflens-le-Château (en collaboration avec la Fondation Enfants Papillons de Mme la Dresse Elisabeth Gianadda);

Les 20 et 21 mai 2016, Saint-George Les 24 Heures du Vélo avec François Grandjean ;

Présentation de l'Association au Kiwanis Club Lavaux le 7 septembre 2016 pour le loto du 6 novembre à Cully;

Réunion en décembre pour préparer le match aux cartes organisé par le FC Gimel-Bière qui s'est tenu en janvier de cette année à Gimel.

Le site internet géré par Nelly Hofmann est fonctionnel. Précisons que ce site est surtout le principal moyen d'informer le public sur l'Association et son fonctionnement.

Les finances de l'Association se portent bien, le trésorier vous en dira plus dans quelques instants.

Nous relevons avec plaisir les soutiens que nous avons reçus de :

François Grandjean, dit "couteau", cycliste de l'extrême, domicilié à Saint-George

La boulangerie Hervé et Sonia Stalder à Aubonne

L'imprimerie de Beaulieu SA à Rolle, Christophe Brésilley
Les Municipalités de St-George et Gimel
Une émission de la chaîne BeCurious TV
La Fondation Juchum de Mont-sur-Rolle et
Vous tous ici présents ou en pensées avec Roxane.

Point 3 - Rapport du trésorier

L'exercice 2016 s'achève avec une fortune de CHF 89'160.75, dont CHF 100.00 en caisse. Elle progresse de CHF 3'602.35 par rapport au 31 décembre 2015, soit de 4.21%.

Le total des dons s'élève cette année à CHF 38'276.70 dont 61.6% par des personnes privées, soit CHF 23'584.70 (montants de CHF 10 à CHF 10'000) et 37.6% suite à des manifestations, soit CHF 14'392.00. La part provenant des communes devient marginale alors qu'elle était de 17% lors de l'exercice précédent, mais il est vrai qu'elles n'ont pas été sollicitées cette année.

A ces montants il faut ajouter les dons en prestations. On relèvera notamment l'établissement de la déclaration d'impôt effectuée par la fiduciaire COFIREV Sàrl à Bière.

Les sorties de fonds se montent à CHF 34'618.10, dont deux contributions importantes à des organisations qui œuvrent activement dans la recherche de solutions pour lutter contre cette terrible maladie :

Fondation Enfants Papillons : CHF 6'000. Sa présidente, la Dresse Elisabeth Gianadda nous honore ce soir de sa présence et nous l'en remercions chaleureusement ;

Service du Pr Alain Hovnanian de l'hôpital Necker à Paris : 5'500 €. Le professeur Hovnanian prendra la parole à l'issue de cette assemblée.

Nous avons également souhaité contribuer plus largement au soutien financier des parents de Roxane, qui ont été contraints de réduire leur temps de travail pour faire face à la charge de plus en plus lourde des soins à donner à Roxane ainsi que lors des absences consécutives aux différentes interventions qu'elle a subies à l'hôpital de L'île à Berne.

En conclusion, nous constatons que les dons perçus en 2016 permettent de couvrir les frais engagés durant cet exercice. Cela correspond à la volonté de l'Association de conserver un capital permettant de faire face à des dépenses probablement plus élevées au fur et à mesure que Roxane grandira. Cela ne doit en aucun cas constituer un frein à l'effort des donateurs.

Point 4 - Rapport des vérificateurs des comptes

Cindy Monney et Lucy Thalmann ont procédé au contrôle des comptes au domicile du trésorier, M. Yves Bretonnier à Montherod, le 8 février dernier. Elles concluent leur rapport en proposant aux membres :

- d'accepter les comptes de l'Association pour l'exercice 2016 tels que présentés;
- de donner décharge au trésorier de sa comptabilité 2016;
- de donner décharge aux vérificatrices de leur mandat.

La discussion n'est pas utilisée ni pour les comptes ni pour les rapports du président ou du trésorier.

C'est à l'unanimité que les personnes présentes adoptent les comptes et acceptent les rapports présentés.

Par acclamations, les deux vérificatrices sont réélues pour un troisième mandat.

Point 5 - Divers

La Dresse Elisabeth Gianadda remercie l'Association pour son travail tant en faveur de Roxane que pour la recherche. Les fonds récoltés en Suisse sont versés à l'EPLF en faveur du laboratoire de dynamique des cellules souches du Pr Yann Barrandon. Il s'agit d'un centre de compétences reconnu mondialement depuis 2010 qui effectue des recherches capitales pour la qualité de la vie des enfants touchés par les maladies orphelines.

Daniel Hofmann, responsable média de l'Association, fait défiler en boucle diverses diapos retraçant l'année qui vient de s'écouler par quelques articles de presse ou copie de flyers de manifestations dont une partie des bénéfices revient à l'Association.

La prochaine assemblée générale de l'Association se tiendra à Gimel le jeudi 8 mars 2018.

La parole n'étant plus demandée, le président clôt l'assemblée à 20h30.

Comme annoncé dans la convocation à la présente AG, nous avons le privilège d'entendre une conférence présentée par le professeur Alain Hovnanian chef du Laboratoire de génétique moléculaire à l'Institut de recherche Necker Enfants Malades au Centre hospitalier universitaire de Paris.

Cette sommité mondiale qui a pris Roxane en amitié est venu tout exprès à Saint-George pour nous. Le Pr Hovnanian est connu pour ses recherches à l'échelle planétaire et a publié, entre autres, une thèse traitant de la *Génétique moléculaire des épidermolyses bulleuses héréditaires simples et dystrophiques récessives*.

Durant plus de 90 minutes, l'orateur a parlé de l'origine de la maladie, de ses recherches, des greffes de la peau voire des espoirs de guérison.

Le public a énormément apprécié la conférence soit une brillante synthèse de tous les espoirs concrets de la recherche, parfois un peu trop académique mais toutefois passionnante.

Rolle, le 12 mars 2017

Jacques-Robert Meylan, secrétaire

