

**Troisième AG de l'association Roxane Enfants Papillons**

**Jeudi 8 mars 2018 à 20h00**

**Gimel, foyer de la Grande salle  
Présidence de M. Denis Berolatti**

---

Point 1 - Accueil, liste de présence

Denis Berolatti ouvre la séance en saluant les personnes présentes.

La liste de présence est signée par quarante-et-un membres-donateur.  
Dix-neuf personnes sont excusées.

L'ordre du jour est adopté.

Point 2 - Rapport du président

Durant l'année écoulée, le comité a tenu 4 séances à Gimel. Mais nous avons participé, seuls ou en délégations, à des manifestations pour faire connaître l'Association et apporter quelques finances non négligeables :

Le match aux cartes du tournoi indoor du FC Gimel-Bière,  
Les joutes sportives de l'établissement primaire Gimel/Etoy à Gimel,  
La chantée de Noël des écoles d'Yens,  
Une seconde édition de Zumbathon à Yens-sur-Morges,  
La soirée de L'Amicale Avenir Talents Suisses qui a organisé une nuit de la moto à Lausanne.

Le site internet est toujours géré par Nelly Hofmann que je remercie sincèrement. Précisons que ce site est le moyen d'informer le public sur l'Association et son fonctionnement alors que la page facebook tenue par la famille Jaggi mentionne les manifestations en rapport avec l'Association.

Les finances de notre Association se portent bien. On pourrait être surpris des montants si élevés avec peu de dépenses mais, comme nous l'avons mentionné plusieurs fois, nous tenons à constituer une réserve pour l'avenir de Roxane, notamment sa proche entrée à l'école qui engendrera des frais pas forcément pris en charge par les assurances.

Par ailleurs, nous avons participé aux frais d'aménagement d'une baignoire spécifique pour notre petite protégée et versé une somme à la famille suite aux pertes de salaires dues aux nombreux déplacements à l'Hôpital de l'île à Berne.

Conformément aux statuts, nous avons également attribué un montant de CHF 5'000.-- à la Fondation Enfants Papillons, en faveur de la recherche médicale sur l'épidermolyse bulleuse. Exceptionnellement, nous avons soutenu par un montant de CHF 2'000.-- une famille du Valais suite au décès de leur fils Léon, atteint de cette terrible maladie.

Nous relevons avec plaisir les importants soutiens reçus notamment de :  
François Grandjean, dit "couteau", cycliste de l'extrême, domicilié à Saint-George,  
Les Municipalités de St-George et Gimel,  
La fiduciaire Cofirev Sàrl de Bière,  
La Fondation Juchum de Mont-sur-Rolle,  
Deux familles endeuillées à Rolle et Gimel,  
Le Lions Club ainsi que le Giron des Jeunes du Pied du Jura,  
Nos amis Kiwaniens du Club de Morges,  
La boulangerie Hervé et Sonia Stalder à Aubonne,  
La fiduciaire Cofirev Sàrl à Bière,  
L'imprimerie de Beaulieu SA, Christophe Brésilley, à Rolle.

Enfin, un article paru dans Migros Magazine a suscité quatre courriels mais quelques dons ont été encaissés.

Toutes ces actions font que la visibilité de l'Association grandit régulièrement.

La parole n'est pas demandée.

### Point 3 - Rapport du trésorier

L'exercice 2017 s'achève avec une fortune de CHF 126'855.50.  
Elle progresse de CHF 37'694.75 par rapport au 31 décembre 2016.

Le total des dons s'élève cette année à CHF 69'833.05 en progression de CHF 31'556.35 par rapport à 2016. La part des personnes privées représente 44.8% du total, soit CHF 31'310.25 (montants de CHF 20.-- à CHF 10'000.--) alors que celle provenant de l'organisation de manifestations s'élève à CHF 38'522.80, soit 55.2% du total. Ce magnifique résultat est particulièrement dû aux récoltes de fonds suite à des manifestations, la part provenant de dons privés ayant toutefois augmenté de CHF 7'725.55 par rapport à 2016.

Les sorties de fonds se montent à CHF 32'228.30, en diminution de CHF 2'389.80 par rapport à 2016. Comme en 2016, nous avons apporté notre soutien à la *Fondation enfants papillons* qui agit activement dans la recherche de solutions pour lutter contre cette terrible maladie.

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 nous réjouissons que l'élan de soutien en faveur de Roxane et de sa famille se soit poursuivi et même intensifié en 2017. Cela correspond à la volonté de l'Association de constituer un capital permettant de faire face à des dépenses certainement plus élevées au fur et à mesure que Roxane grandira, notamment en raison des aménagements qui seront nécessaires pour accompagner sa scolarité. Nous comptons plus que jamais sur l'effort des donateurs, notamment pour soutenir la recherche plus activement encore.

#### Point 4 - Rapport des vérificateurs des comptes

Cindy Monney et Lucy Thalman ont procédé au contrôle des comptes au domicile du trésorier, le 27 février dernier. Elles concluent leur rapport en proposant aux membres :

- d'accepter les comptes de l'Association pour l'exercice 2017 tels que présentés;
- de donner décharge au trésorier de sa comptabilité 2017;
- 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 tels que présentés.

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

#### Point 5 - Divers

Marraine de Roxane, Cindy Monney commente de belle manière le quotidien de sa filleule et la famille. Voici de larges extraits de son intervention :

*Roxane s'est très bien développée et a aujourd'hui une taille et un poids plus ou moins dans la norme des petites filles de son âge. Elle est très éveillée et très avancée au niveau cognitif. En effet, elle sait déjà beaucoup de choses et sa conscience de la maladie est assez impressionnante. Roxane est très mature et sait exactement ce qu'elle peut faire ou ne pas faire. Elle le dit d'ailleurs très clairement avec un langage et un vocabulaire remarquables.*

*Son quotidien est rythmé par plusieurs heures de soin, toujours prodigués par ses parents uniquement. Le temps qui passe a fait que, malheureusement, la maladie a gagné du terrain sur son corps. Désormais, Roxane ne se laisse que très peu manipuler, hormis par ses parents. Pour l'année 2017, nous parlons d'environ 1000 heures de soins, soit 25 semaines de travail (si on veut donner un comparatif). Les soins prennent environ 3 heures par jour, sans compter les jours de bain où là, la journée dans sa quasi-totalité est monopolisée.*

*L'année dernière a été marquée par 37 jours à l'Inselspital de Berne, dont presque un mois consécutif en juin. Roxane a dû se faire poser un cathéter suite à une violente infection.*

*En janvier 2017, une sonde a été posée jusqu'à l'estomac pour lui permettre de se nourrir désormais tous les jours. La nourriture avait de plus en plus de peine à passer par l'œsophage rétréci à cause de la maladie. C'est donc 300 litres de nourriture qui ont été consommés par la sonde cette année.*

*Malgré les 150 m<sup>2</sup> de pansements, les 1'000 aiguilles qui ont servi à percer les cloques, les 150 kg de crème, les 7'500 seringues de médicaments divers et les 160 sacs poubelle de 35 litres, Roxane a néanmoins passé une bonne année en général !*

*Relevons aussi les bons moments passés en famille, avec les grands-parents ou les amis, ainsi qu'une multitude de rires. Roxane est aujourd'hui une petite fille très posée et très observatrice. Elle adore d'ailleurs seconder ses parents dans l'éducation de sa petite sœur*

*Lauryne en endossant la responsabilité de la surveiller de manière très efficace ! Elle adore également jouer à la pâte à modeler ou faire la cuisine avec son papa ! (Une tonne de muffins préparés avec Fred !)*

*La semaine de Roxane est bien remplie. Elle a la visite de Nadia, l'ergothérapeute, 2 fois par semaine, d'une enseignante spécialisée 1 fois par semaine. Elle passe une matinée au jardin d'enfants à Gimel où elle s'est déjà fait beaucoup de petits copains !*

*Les parents ont une organisation "du feu de dieu" qui rend tout cela possible et dans les meilleures conditions. Roxane n'aurait pas pu trouver meilleure famille.*

Sa prise de parole est fort applaudie.

\*\*\*\*\*

François Grandjean organise à nouveau les 24 Heures du Vélo à St-George, ce sera les 25 et 26 mai 2018.

\*\*\*\*\*

La prochaine assemblée générale de l'Association se tiendra à Saint-George le jeudi 7 mars 2019.

\*\*\*\*\*

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

\*\*\*\*\*

Rolle, le 13 mars 2018

Jacques-Robert Meylan, secrétaire