

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

**Vendredi 8 mars 2019 à 20h00**

**Saint-George, salle polyvalente**

**Présidence de M. Denis Berolatti**

---

Point 1 - Accueil, liste de présences

Denis Berolatti ouvre la séance en saluant les personnes présentes.

De vifs remerciements sont adressés aux Municipalités de Saint-George et de Gimel pour leur générosité.

La liste de présences est signée par soixante-deux membres-donateur.

Une vingtaine de personnes assistent à titre d'invitées.

Vingt-deux personnes sont excusées.

L'ordre du jour est adopté.

Point 2 – Procès-verbal de l'AG 2019

Le procès-verbal est en ligne sur le site de l'Association où chacun peut le consulter.

La lecture de tout ou partie du texte n'est pas demandée.

Le PV de l'AG 2019 est adopté à une large majorité.

Point 3 - Rapport du président

Durant l'année écoulée, le comité a tenu 4 séances à Gimel et à St-George. De plus, nous avons participé, seuls ou en délégations, à des manifestations pour faire connaître l'Association et apporter quelques finances non négligeables. Divers articles de presse sur Roxane et notre association ont été bénéfiques et nous ont fait connaître hors région. Toutes ces actions spontanées ou organisées par le comité font que la visibilité de l'association grandit régulièrement.

Toutes ces manifestations avec en plus vos dons généreux nous ont permis, sur 4 ans, de récolter près de 300'000 francs. Cette magnifique somme nous permet de soutenir financièrement la famille pour compenser la baisse du taux d'activité professionnel des parents, de diverses dépenses pour Roxane ainsi que du soutien à la recherche qui reste un espoir très important pour Roxane. En effet, en plus du soutien à la Fondation Enfants Papillons de la Dresse Elisabeth Gianadda, nous soutenons l'équipe du Professeur Alain Hovnanian, chef du Laboratoire de génétique moléculaire à l'Institut de recherche Necker Enfants Malades au Centre hospitalier universitaire de Paris, connu pour ses recherches à l'échelle planétaire. Ce soutien nous permettra de faire bénéficier Roxane de l'avancée de la recherche. Mais attention, il ne faut pas se reposer sur nos lauriers, car une partie de ces traitements thérapeutiques devra être co-financée par l'association. Alors tous ensemble nous allons continuer à soutenir l'Association, chacun à hauteur de ses moyens.

#### Point 4 - Rapport du trésorier

L'exercice 2018 s'achève avec une fortune de CHF 142'369.10, dont CHF 782.00 en caisse. Elle progresse de CHF 15'513.60 par rapport au 31 décembre 2017.

Le total des dons s'élève cette année à CHF 85'219.50 en progression de 15'386.45 par rapport à 2017. La part des personnes privées représente 29.55% du total, soit CHF 25'185.00 alors que celle provenant de l'organisation de manifestations s'élève à CHF 60'034.50, soit 70.45% du total. Parmi les manifestations ayant apporté leur soutien à notre association, nous pouvons mentionner :

Le cycliste François Grandjean ; La chantée de Noël du collège du Rossé à Yens ; L'association Soutenir pour un sourire ; Le Marché du printemps à Vullierens ; Le Giron de Bassins ; L'Association des paysannes vaudoises ; la Soirée team spirit comedy ; la Fondation Game ; une Vente des biscuits papillons ; la Jeunesse de Chaniaz ; l'Eglise évangélique réformée VD ; l'Association Pythagore.

Des collectes à l'occasion de fêtes familiales, de mariages ou de cérémonies funèbres. Bien qu'étant faits par des personnes privées, nous enregistrons ces dons sous manifestations car nous n'en aurions pas nécessairement bénéficié sans le support de ces organisations.

Enfin nous faisons mention d'un don très généreux de CHF 15'000.00 d'une fondation désirent conserver l'anonymat.

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 à Bière.

Les sorties de fonds se montent à CHF 70'297.90, en augmentation de CHF 38'069.60 par rapport à 2017. Nous avons de nouveau apporté notre soutien à la Fondation enfants papillons par un don de CHF 5'000. Sa présidente, Mme Elisabeth Gianadda, nous fait l'honneur d'intervenir ce soir dans notre assemblée. Nous avons également fait un don de 10'000 € au service du professeur Alain Hovnanian de l'hôpital Necker à Paris, dont les recherches sur la maladie sont réellement porteuses d'espoir.

Nous avons également souhaité contribuer plus largement encore au soutien financier des parents de Roxane, qui ont été contraints de réduire encore leur temps de travail pour faire face à la charge de plus en plus lourde des soins à donner à Roxane. Enfin, nous avons financé à hauteur de 17'535.75 la baignoire thérapeutique de Roxane, soit la part non prise en charge par l'AI.

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 2018. 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 5 – Rapport des vérificatrices des comptes

Mmes Cindy Monney et Lucy Thalmann ont procédé au contrôle des comptes au domicile du trésorier, le 26 février dernier. Elles concluent leur rapport en proposant aux membres

- d'accepter les comptes de l'Association pour l'exercice 2018 tels que présentés ;
- de donner décharge au trésorier de sa comptabilité 2018 ;
- de donner décharge aux vérificatrices de leur mandat.

#### Point 6 – Adoption des comptes

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. Remerciements à leurs auteurs.

#### Point 7 – Renouvellement du mandat des vérificatrices

Par acclamations, les deux vérificatrices sont réélues pour un cinquième mandat. Il est toutefois décidé de nommer une vérificatrice suppléante et c'est à l'unanimité que Mme Anne-Laurence Berger, conseillère municipale de Gimel, est élue.

#### Point 8 – Rapport de la famille sur l'évolution de Roxane

Sous forme de *PowerPoint* musical, la famille présente un rapport sur les activités de Roxane intitulé « mon année 2018 en images »

Cette magnifique présentation remplie de joie et d'espoir ravit l'assemblée qui applaudit chaleureusement.

La présentation est disponible sur le site de l'Association.

#### Point 9 – Exposé de la Dresse Elisabeth Gianadda sur l'évolution de la recherche médicale

La Doctoresse Elisabeth Gianadda, dermatologue et présidente de la Fondation Enfants Papillons à Sion, connaît bien Roxane et sa famille.

Elle présente un exposé très complet et fort bien documenté sur le plan médical.

Nous retenons essentiellement que « la recherche avance à tous petits pas mais elle avance aux quatre coins de la planète ».

Plusieurs essais cliniques sont en cours. Il s'agit en fait de traitements équivalents à ceux des très grands brûlés, soit une correction génétique de la peau ou de travail sur des cellules souches, l'étude de molécules ou encore du collagène VII.

Récemment, un malade a pu être greffé sur 80 % de son corps avec un beau résultat. Ce jeune homme joue au football, marche normalement, sans nouveaux décollements de la peau. Mais à ce stade des études, un tel traitement coûte très cher (5 mio d'Euros !).

D'autres enfants ont bénéficié de soins incomplets mais toutefois satisfaisants.

Elle conclut son intervention par cette phrase « Aujourd'hui, on soigne leurs plaies, demain on les guérira ».

En ce qui concerne Roxane, **l'espoir existe.**

## Point 10 – Divers et propositions individuelles

Personne ne demande la parole.

\*\*\*\*\*

Le président clôt l'assemblée à 21h10 en invitant les participants

- à partager le verre de l'amitié offert gracieusement par les Municipalités de Saint-George et Gimel, puis
- à assister au concert gratuit offert en l'honneur de Roxane par le groupe *Les Blattes*.

Rolle, le ... mars 2019

Jacques-Robert Meylan, secrétaire