

Cinquième AG de l'association Roxane Enfants Papillons

Jeudi 5 mars 2020 à 20h00

Gimel, Grande Salle

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 Gimel et de Saint-George pour leur soutien sans failles envers l'Association.

La liste des présences est signée par cinquante-trois personnes.

Vingt-trois personnes sont excusées.

En souvenir de sa Petite Protégée, l'Assemblée observe quelques instants de recueillement.

L'ordre du jour est adopté tel que proposé.

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 l'unanimité.

Point 3 – Rapports statutaires

Président

Depuis la dernière Assemblée générale, notre comité s'est réuni à 4 reprises pour gérer les affaires courantes. En plus, nous avons participé, seuls ou en délégations, à des manifestations pour faire connaître l'Association et apporter quelques finances non négligeables. Nous avons également collaboré à divers articles de presse qui ont été bénéfiques pour nous faire connaître hors région. Toutes ces actions spontanées ou organisées par le comité font que la visibilité de l'Association a grandi régulièrement.

Malheureusement avec le décès de Roxane, le 14 décembre, notre enthousiasme a fait place à la douleur de voir notre impuissance face à cette terrible maladie.

Nos premières questions étaient qu'allons-nous faire avec l'Association. Celle-ci était-elle destinée uniquement au destin de Roxane et de sa famille ? Quel avenir devons-nous donner à notre Association ; dissoudre ou continuer ? Mais comment et pour quel objectif. Le comité, unanime et en accord avec la famille, a rapidement décidé de continuer à soutenir la famille dans ces moments difficiles et surtout dans un premier temps financièrement pour compenser le manque à gagner vu la réduction de l'activité professionnelle que Maryline et Fred avaient dû consentir.

Puis dans un deuxième temps, nous avons décidé de continuer à soutenir la recherche dans la mesure de nos moyens. Pour ce faire, nous devons modifier les buts de l'Association et l'ouvrir à d'autres personnes souffrant de la maladie "Enfants Papillons" et obtenir de ce fait une exonération d'impôts, comme pour d'autres fondations. Nous y reviendrons au point 4 et 5 de l'ordre du jour.

Rapport du trésorier

L'exercice 2019 s'achève avec une fortune de CHF 151'990.88, soit la trésorerie de CHF 157'891.43 moins les créanciers de CHF 5'900.55. Elle progresse de CHF 9'621.78 par rapport au 31 décembre 2018.

Le total des dons s'élève à CHF 101'849.87 en progression de 16'630.37 par rapport à 2018. La part des personnes privées représente 18.50% du total, soit CHF 18'840.00 alors que celle provenant de l'organisation de manifestations ou d'institutions s'élève à CHF 83'009.87, soit 81.50% du total. Parmi les manifestations et organisations ayant apporté leur soutien à notre association, nous pouvons mentionner :

- Le cycliste François Grandjean
- Association des paysannes vaudoises
- Morand Electroménager SA à Etoy et Rolle
- Garage Berger SA à Nyon
- Rotary Club de Nyon
- L'association La COOL'HISSE à Cossonay
- Rotary Club d'Aubonne
- La boulangerie Sonia et Hervé Stalder à Aubonne
- La vente des œufs de Pâques
- Jura Ski-Club St-George
- Collège de Gollion (spectacle)
- Fondation Game à Aubonne
- « 58 Tards » de Vullierens
- SEFA à Aubonne
- Vide grenier de Chésereux
- Diverses fondations privées souhaitant conserver l'anonymat

A ces montants il faut ajouter les dons en prestations. On relèvera notamment l'établissement des comptes et de la déclaration d'impôt par la fiduciaire COFIREV Sàrl à Bière, représentée ce soir par M. Thierry Jaccard qui nous fait l'honneur de sa présence.

Les sorties de fonds se montent à CHF 90'931.19, en augmentation de CHF 20'633.29 par rapport à 2018.

Nous avons de nouveau apporté notre soutien à la Fondation Enfants Papillons par un don de CHF 20'000.--. Nous saluons la présence ce soir de sa présidente, le doctresse Elisabeth Gianadda. Nous avons également fait un don de 10'000 € au service du professeur Alain Hovnanian de l'hôpital Necker à Paris. Cette institution est très active dans la recherche sur l'épidermolyse bulleuse et avait suivi Roxane tout au long de sa maladie en tentant de la faire bénéficier des dernières avancées thérapeutiques.

Nous avons également, comme les années précédentes, participé au soutien financier des parents de Roxane contraints de réduire leur temps de travail pour faire face à la charge de plus en plus lourde des soins apportés à leur fille.

Nous souhaitons, en conclusion, remercier l'ensemble des donateurs qui par leur générosité nous ont permis d'accompagner le mieux possible Roxane et sa famille dans les épreuves qu'ils ont vécues.

M. Thierry Jaccard, de la fiduciaire Cofirev Sàrl de Bière, commente le bilan de la comptabilité. Il est vivement remercié de sa présence et du fait que son travail est aussi bénévole.

Rapport des vérificatrices des comptes

Mmes Anne-Laurence Berger et Lucy Thalmann ont procédé au contrôle des comptes au domicile du trésorier, le 21 janvier dernier. Elles concluent leur rapport en proposant aux membres

- d'accepter les comptes de l'Association pour l'exercice 2019 tels que présentés ;
- de donner décharge au trésorier de sa comptabilité 2019 ;
- de donner décharge aux vérificatrices de leur mandat.

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.

Après cinq années de fonction, Mme Cindy Monney se retire. Elle est vivement remerciée de son engagement. Pour la remplacer, le comité propose l'élection de la suppléante, soit Mme Anne-Laurence Berger, conseillère municipale à Gimel.

Le comité propose Mme Tania Bosnjak au poste de suppléante.

Ces trois personnes sont confirmées dans ces fonctions par acclamation

Point 4 – Avenir de l'Association

Comme mentionné plus haut, tant le comité que la famille souhaitent le maintien, pour une durée éventuellement limitée dans le temps, de l'Association et de ses actions.

Nous mettons en annexe du présent PV le texte de la famille, texte lu par le soussigné à ce point de l'ordre du jour et qui va dans le sens de la continuité.

Nous nous reverrons donc l'an prochain et la vie de l'Association continue ! Merci/Bravo !

Point 5 – Modification des statuts

Etant donné que l'Association continue ses activités, nous devons modifier les statuts (préambule et buts, article 2)

Nous profitons de ce toilettage pour adapter les articles 19 et 24 en vue de la demande d'exonération fiscale que nous n'avons pas obtenue en son temps vu que les bénéficiaires des dons étaient avant tout Roxane et sa famille.

Ces modifications ont été soumises à M. Bertrand Pariat, avocat, membre du Kiwanis Rolle-Aubonne.

Modifications proposées :

Préambule Actuel :

L'enfant Roxane Jaggi, née le 16 août 2013, souffre d'une maladie orpheline dite "épidermolyse bulleuse" ou "maladie des enfants papillons".

.....

Quelques membres du Kiwanis Club Rolle-Aubonne, fidèle à la devise mondiale d'offrir des perspectives à la jeunesse, ont décidé de parrainer une association de soutien dont les statuts figurent ci-après

Préambule Nouveau :

~~L'enfant~~ Roxane Jaggi, née le 16 août 2013, *souffrait* d'une maladie orpheline dite "épidermolyse bulleuse" ou "maladie des enfants papillons".

Roxane est décédée le 14 décembre 2019. La famille et le comité de l'Association ont décidé de poursuivre leurs actions. En effet, les souffrances dont Roxane a été victime doivent permettre de soulager d'autres enfants et de soutenir la recherche médicale.

*Quelques membres du Kiwanis Club Rolle-Aubonne, fidèle à la devise mondiale d'offrir des perspectives à la jeunesse, ont décidé de parrainer une association de soutien dont les statuts - **modifiés et adoptés en Assemblée générale le 5 mars 2020** -, figurent ci-après*

Art.2 Actuel :

L'Association a pour buts de :

Soutenir Roxane Jaggi dans les étapes de sa vie ;

Soulager les parents et les accompagner dans leurs démarches administratives ou dans le domaine des soins, tant en Suisse qu'à l'étranger ;

Art. 2 Nouveau :

L'Association a pour buts de :

Soutenir toute personne, enfant ou adulte, atteinte d'épidermolyse bulleuse ;

~~*Soutenir Roxane Jaggi dans les étapes de sa vie ;*~~

Soulager les parents et les proches de personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse et les accompagner dans leurs démarches administratives tant en Suisse qu'à l'étranger ;

~~*Soulager les parents de Roxane et les accompagner dans leurs démarches administratives ou dans le domaine des soins, tant en Suisse qu'à l'étranger ;*~~

Soutenir ~~dans la mesure du possible~~ la recherche contre l'épidermolyse bulleuse ;

Article 19 Actuel :

Les membres du Comité travaillent bénévolement.

Article 19 Nouveau :

*Les membres du Comité travaillent bénévolement, **sous réserve d'une modeste indemnité forfaitaire pour leurs frais ou du remboursement de leurs frais effectifs.** »*

Art. 24 Actuel :

La dissolution de l'Association est décidée par l'Assemblée générale à la majorité des deux tiers des membres présents. L'actif éventuel sera attribué à un organisme se proposant d'atteindre des buts analogues.

Les présents statuts ont été adoptés par l'assemblée constitutive du 6 novembre 2014 à Saint-George.

Art. 24 Nouveau :

La dissolution de l'Association est décidée par l'Assemblée générale à la majorité des deux tiers des membres présents.

En cas de dissolution, l'actif éventuel sera transféré à une autre entité suisse exonérée d'impôts en raison de la poursuite d'un but culturel, de service public ou d'utilité publique. Tout retour au(x) fondateur(s) est exclu.

Les présents statuts ont été adoptés par l'assemblée constitutive du 6 novembre 2014 à Saint-George et modifiés par l'assemblée générale ordinaire du 5 mars 2020 à Gimel.

Le Président ouvre la discussion.

Personne ne demande la parole et l'Assemblée adopte à l'unanimité ces modifications.

Point 6 – Divers et propositions individuelles

Mme la doctoresse Elisabeth Gianadda, présidente de la Fondation Enfants Papillons à Sion, tient à remercier les membres de notre Association et son comité pour le travail, les dons et l'engagement de toutes et tous.

Ce travail a permis de financer quelque peu les travaux du Pr Alain Hovnanian des Hôpitaux universitaires parisiens ainsi que les frais de déplacements de la famille lors des traitements de l'été dernier.

Mme Gianadda fait aussi un peu de publicité pour le repas de soutien que la Fondation organisera en avril prochain à Servion. Des flyers sont à disposition.

La parole n'est plus demandée, le Président clôt l'assemblée à 20h50 en invitant les participants à partager le verre de l'amitié offert gracieusement par les Municipalités de Gimel et Saint-George.

Rolle, le 12 mars 2020

Jacques-Robert Meylan, secrétaire

Texte des parents de Roxane

En ce beau vendredi 16 août 2013 ensoleillé, Roxane donne naissance à deux parents comblés.

Malheureusement pour nous trois, les choses se gâtent et nous apprenons qu'elle souffre d'une maladie orpheline, dénommée épidermolyse bulleuse dystrophique récessive, autrement dit la maladie des enfants papillons.

On comprend rapidement à ce moment-là que notre vie sera bouleversée, mais nous sommes confiants et nous savons que l'amour que nous avons déjà pour ce si petit être nous aidera à surmonter les diverses épreuves.

Roxane grandit, à son rythme. Malgré les difficultés déjà si présentes et si vives, nous pouvons partir en vacances et tenter de vivre le plus normalement possible. Nos amis proches nous soutiennent beaucoup et s'adaptent volontiers à nous. Nous leur en sommes si reconnaissants.

En janvier 2016, nous annonçons à Roxane, qu'elle va devenir grande sœur ! Une très chouette période, qui génère beaucoup de questionnement chez Roxane. Quand le bébé sera né, je lui ferais ses soins disait-elle.

Le 22 septembre, sa petite sœur Lauryne voit le jour pour le plus grand bonheur de toute la famille.

A cet instant, l'organisation familiale prend encore une autre dimension. Nous nécessitons la présence d'une garde pour Lauryne afin de prodiguer les soins quotidiens de Roxane. Les parents et grands-parents exemplaires que nous avons la chance d'avoir, participent encore davantage à ce quotidien, nous soutenant tous les jours. Sissi, Gladys et les copines viennent garder Lauryne et nous préparent des repas. Là encore, qu'aurions nous fait, sans tout ce soutien. Du fond du cœur, merci.

En juin 2017, Roxane est hospitalisée d'urgence à Berne. Son pronostic vital est engagé. C'est à ce moment-là que nous comprenons que tout peut basculer du jour au lendemain et qu'il faut désormais profiter de chaque instant que la vie veut bien nous offrir.

Notre petite Roxane, tellement battante, s'en remet et nous pouvons rejoindre notre petit chez nous 3 semaines plus tard, moyennant l'aide d'une infirmière. Nous rencontrons alors Patricia. Nous avons trouvé LA perle rare ! Nous entamons une formation de soins qui nous permettra, un jour peut-être, de souffler un peu. Après presque une année d'apprentissage, Patricia parvient à faire les soins seule ! Une belle victoire pour toute la famille.

En septembre de cette même année, Roxane intègre « Croc Pom », le jardin d'enfants du village, avec l'aide permanente d'Olivia. Marie-Claire, l'enseignante, avait déjà fait toutes les démarches et cela a été un véritable soulagement pour nous.

En août 2018, Roxane commence l'école obligatoire à Gimel. Le corps enseignant est à notre écoute et Roxane est enchantée d'y aller, malgré toutes les difficultés que cela comporte.

Tout se met en place et c'est une affaire qui roule.

En octobre dernier, nous avons encore eu le privilège de passer des merveilleuses vacances à Majorque malgré tout ce que la maladie comportait.

Le samedi 14 décembre au matin, alors que le soleil rayonne et que la neige recouvre le sol, une nouvelle étoile s'est illuminée dans le ciel pour toujours et c'est avec elle que nous devons avancer pour empêcher d'autres petites étoiles de briller.

Quelques mois après la naissance de Roxane, nous avons reçu un tel soutien, que nous n'arrivions plus le à maîtriser. Dès lors, Alain Domenig prend le devant et crée l'Association Roxane en novembre 2014 à l'aide de connaissances Kiwaniennes, aujourd'hui membres du comité de l'association. Nous lui en serons éternellement reconnaissant, ainsi qu'aux 4 autres membres et à toutes les personnes s'impliquant pour la bonne marche de cette association.

L'association perdurera minimum jusqu'en mars 2021. Sa continuité dépendra principalement des dons et des manifestations. Les actions, comme précisé dans les statuts seront toujours vivantes.

Nous avons à cœur que le parcours de Roxane reste dans nos mémoires et si, à travers l'association, il pouvait servir afin d'éviter à d'autres enfants de vivre une si courte existence remplie de tant de douleurs et de trouver un traitement efficace afin d'améliorer un maximum la qualité de vie de tous ces enfants et de leur famille, cela serait notre plus grande récompense.

Quelques jours après la naissance de Roxane, nous avons pris contact avec une pédopsychiatre qui nous a dit qu'un jour, nous verrions une autre facette de la maladie. Durant ses 6 ans de vie, nous avons rencontrés de si belles personnes et avons eu un soutien inestimable. MERCI à chacun d'entre vous !

Gimel, le 3 mars 2020.