



RHONE ALPES

**COMPTE RENDU
ASSEMBLEE GENERALE DU 8 JUIN 2008**

=====

L'assemblée générale de l'ASWB Rhône-Alpes s'est tenue le dimanche 8 juin 2008, dans les locaux de l'école primaire d'Etoile sur Rhône (26).

Après le mot de bienvenue du président, Thierry Borde, et l'accueil des nouveaux adhérents, la journée débute à 11 heures, par différentes interventions :

Yves Demazeau, papa de Guillaume, nous présente le rapport d'activité du Conseil Scientifique. (ci-joint annexe 1)

Gérald Bussy, neuropsychologue à Lyon souhaite mener une étude sur le retard mental, étude qui doit se faire au service de neuropédiatrie de Lyon et nous présente son projet qui amène de nombreuses questions, notamment l'utilisation de l'IRM chez les Williams. (présentation en annexe 2). Après ce premier contact, il est décidé d'une autre rencontre ultérieure.

Andreia Santos, de l'équipe de Christine Deruelle, nous présente le résultat de ses études sur l'attention des Williams. A cette occasion, elle nous indique que le nombre de cas Williams est revu à la hausse, et que nous ne parlons plus de 1 cas sur 20 000 naissances, mais 1 cas sur 7 500. (annexe 3)

Après des échanges fructueux, la matinée est suivie du déjeuner pris en commun, repas tiré du sac.

La 2ème partie de la journée commence par une intervention de Sophie DEMAZEAU, sur le taux d'incapacité à 80 % et la nécessité de l'obtenir pour tous. (ci joint annexe 4). Un recensement est fait au niveau national. Il avait été demandé à chacun le taux attribué à leur enfant.

L'assemblée générale débute à 15 heures.

Le président fait un rappel des actions menées en 2007 et des actions engagées et prévues en 2008 et 2009. Un récapitulatif chiffré est remis à tous les participants.

Un nouveau site Internet a été mis en place par la Fédération Nationale. Des pages seront dédiées aux associations régionales et les sites individuels devraient disparaître. Nous conseillons vivement à tous de le consulter, il est très complet et un forum est à disposition des parents. L'adresse est communiquée en fin de compte rendu.

1. LES ACTIONS 2007

- Le point fort aura été les rencontres nationales les 18 et 19 mai 2007 à Saint Etienne :
75 familles ont participé à ces rencontres qui ont été un grand succès, par la fréquentation et la qualité des intervenants. Un grand merci à l'Ordre International des Anyssetiers qui nous ont fait un don généreux qui sera entièrement consacré à la recherche. Plusieurs appels à projet sont lancés et c'est en concertation avec la Fédération Nationale que les décisions seront prises.
- Réalisation d'un DVD de témoignage sur le syndrome : dans le cadre de leurs études d'infirmières, 7 étudiantes de l'IREIS de Firminy ont réalisé un DVD préfacé par le Docteur PRIEUR, généticien au CHU de Saint Etienne. Ces étudiantes ont présenté leurs travaux au cours de leur examen et ont reçu une récompense. Ce DVD a été complété par la chanson de LAURILY, marraine de l'Association, et par des photos prises durant le colloque. Il sera remis à chaque adhérent et à chaque professionnel de santé ou scolaire qui aura à connaître le syndrome.
- Pique nique du dimanche 16 septembre, organisé chez Pauline BERTHILIER à Saint André de Bâgé (01) avec un trentaine de personnes. Rires et chansons ont été de la partie.
- Les colonies de vacances : Organisées par l'Association BRETAGNE du 4 au 16 Août 2007 : 16 jeunes adultes Williams dont 3 de Rhône Alpes ont participé à cette colonie au centre d'accueil de Ploemeur, près de Lorient. Avec au programme : plage, concerts et spectacle au festival Inter Celtique, visite du haras d'Hennebont et d'un village breton d'autrefois, bowling et cinéma, sortie en mer à bord d'un catamaran, visite des avions à Lann-Bihoué, couchers de soleil sur la plage, observation de ruches et pêche à pieds à marée basse...

2. LES MANIFESTATIONS 2007 AU PROFIT DE NOTRE ASSOCIATION

- Initiées par la famille de Chloé DARVEY :
 - ° 12 artisans de VULBENS (74) et de la région ont réalisé un calendrier inspiré de celui du XV de France. Ils se sont chargés de la réalisation, de la diffusion dans leur région, et nous ont aussi remis des dons individuels.
 - ° 28 avril 2007 avec le soutien du Club Kiwanis d'Annemasse : défilé de mode organisé au Casino de Saint Julien en Genevois (74) par le salon Christel Coiffure.

° le 3 février, la compagnie théâtrale ANAO de VULBENS (74), présente son spectacle « la légende d'ANAO

- Initiées par la famille de Fanny STEGER :

° Soirée dansante et démonstration country le 21 avril 2007 à la salle culturelle de VIUZ en SALLAZ (74) :

° Journée du sport à VIUZ en SALLAZ

- Initiées par la famille de Mathis HAQUES : la journée de Carême de l'école Saint Michel de Lyon (7e) a été dédiée au syndrome de Williams .

- Initiées par la famille de Théo RUGGIERI :

Le 10 février, un concert a été organisé à BAGE LA VILLE (01). Deux groupes se sont produits : un groupe de batteries et percussions et un groupe de reggae. Ce concert bien relayé par les radios et la presse locales, a connu un vif succès. Théo a pu s'exprimer sur scène à la batterie.

- D'autres initiatives, dont le marché de Noël à LYON où Cathy BORDE et Nadine SEGURA ont tenu un stand, ont permis de récolter de l'argent pour aider au financement des Rencontres Nationales de Saint Etienne les 18 et 19 mai 2007.

Nous remercions tous nos bénévoles, leurs familles et les généreux donateurs.

3. LES ACTIONS EN 2008 ET 2009

- 13 juin 2008 à VULBENS (74) :

soirée dansante année 80, après retransmission sur écran géant du match France/Pays Bas. Bénéfices reversés à Williams Rhone Alpes et Défi 74.

- Automne 2008 : sortie en Ardèche, en collaboration avec l'association Sud-Est

- Prévision d'un week end à la neige cet hiver.

- Il sera réalisé au niveau national des cartes de voeux. Un concours de dessin est ouvert. Ce dessin doit être réalisé par un enfant ou adulte Williams. La date limite de remise du dessin se situe aux alentours du 15 septembre.

- **En 2009, le camp international de la Fédération Européenne du Syndrome de Williams et Beuren (FEWS),** aura lieu en France , dans le Sud Est du 2 au 14 Août. Il accueille environ 50 participants de 15 à 25 ans. Quatre ou cinq adolescents/adultes par pays peuvent participer à ce camp. Des encadrants de chaque pays les accompagnent.

Pour aider au financement de ce camp, la famille de Théo se propose d'organiser un concert en juin 2009.

Le compte rendu financier est présenté par le trésorier. Grâce aux actions de chacun, la situation de l'Association est positive, sans compter le don fait par les Anysetiers. Il a donc été convenu, lors de la réunion de bureau, de ne pas augmenter la cotisation des adhérents, fixée à 31€.

Pour faciliter la communication, il est demandé à chacun, pour ceux qui ne l'auraient pas encore fait, de communiquer son adresse électronique.

Il est procédé au renouvellement du bureau. Nathalie GIRAUD, au poste de secrétaire depuis 9 ans, et co-fondatrice de l'association avec Sabine DERRIER et Françoise JOURDES, ne souhaite pas se représenter.

Françoise PERONNET de Saint Etienne propose sa candidature.

Il est procédé au vote. Sont élus ou réélus :

Président : Thierry BORDE

Vice-présidente : Sophie DEMAZEAU

Secrétaire : Françoise PERONNET

Trésorier : Pauline BERTHILIER

Nous remercions chaleureusement Nathalie pour son action et son engagement. Nathalie continuera son bénévolat au sein de l'association et participera aux réunions.

La séance est levée à 16h30.

Nouveau site internet pour la Fédération Nationale

www.williams-France.org