

Association LEBED
24 Rue Lamartine
91320 WISSOUS

Procès-verbal de la réunion du Conseil d'Administration du 17 mai 2020

Le 17 mai à 14 heures, le conseil d'Administration (CA) de l'association LEBED se sont réunis au siège social de l'association 24 Rue Lamartine, 91320 WISSOUS.

Sont Présents :

BERTRAND Thomas
TIMUTSA Olga

Est soumis à l'ordre du jour :

- mise en place du site web de l'Association ;
- présentation du « Projet d'une vie » à l'Oratoire de Paris ;
- dossier « Projet d'une vie » au forum de la Paix 2020 ;
- candidature de Thomas BERTRAND au CA de l'Association Française du Syndrome de Rett

I/ Le site web asso-lebed.fr est maintenant en place. Le site est hébergé et le nom de domaine est géré par OVH. Thomas BERTRAND est l'actuel webmaster.

II/ Le 25 février 2020, dans le centre de Paris, près du Louvre, a eu lieu l'événement «Projet d'une vie» de l'Association Russe du syndrome de Rett. Les organisateurs de la manifestation ont montré des clips et des documentaires sur le syndrome de Rett, filmés par l'équipe de l'Association Russe grâce à la subvention présidentielle de la Fédération de Russie sur le développement de la société civile (projet N18-2-001007 «Взаимоподдержка: en élargissant les frontières»), que l'association a remportée. Etait présente notamment la Directrice de l'Association Française du Syndrome de Rett Audrey GRANADO.

III/ Une extension du dossier « Projet d'une vie » a été soumis sur la plateforme internet de l'appel à projets du forum de la Paix. La soumission a été faite au nom de l'Association russe du syndrome de Rett par Olga TIMUTSA. Les projets sélectionnés seront annoncés à partir du 3 août 2020.

IV/ Thomas BERTRAND se présente au CA de l'Association Française du Syndrome de Rett. L'Assemblée Générale de l'AFSR doit se tenir le 14 juin 2020, à 14H00 dans les locaux de la Plateforme Maladies Rares, sise 96 rue Didot, 75014 Paris.

Fait à Wissous, le 17 mai 2020.