

Association LEBED  
24 Rue Lamartine  
91320 WISSOUS

### **Procès-verbal de la réunion du Conseil d'Administration du 28 février 2021**

Le 28 février à 19 heures, le conseil d'Administration (CA) de l'association LEBED s'est 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 :

- Reprogrammation de la présentation du projet « Demain commence Aujourd'hui » au Centre Spirituel et Culturel Orthodoxe Russe de Paris ;

1. Pour rappel, en février 2020, l'Association russe du syndrome de Rett, partenaire de l'Association LEBED, a reçu une subvention pour la mise en œuvre du projet «Soutien mutuel : coopération pour les enfants». Dans le cadre de ce projet, l'organisation devait effectuer 5 voyages dans différents pays, dont la France, pour organiser des rencontres avec des familles avec des enfants atteints du syndrome de Rett, afin de montrer le film documentaire "Demain commence aujourd'hui" sur le syndrome de Rett. A cet effet, l'organisation partenaire de LEBED, l'Association Française du Syndrome de Rett, participe au doublage du film en français. Dans le cadre de la réunion prévue initialement le 25 février 2021, programmée pour coïncider avec la Journée mondiale des maladies rares, des experts français du syndrome de Rett devaient y assister, ainsi qu'une équipe de tournage de Russie, accompagnée de parents d'enfants atteints du syndrome de Rett. Néanmoins, les restrictions dues au COVID n'ont pas permis de tenir cette date et l'évènement est reporté au 25 Octobre pendant le mois international pour le Syndrome de Rett. L'évènement se déroulera au quai Branly à Paris, au Centre Spirituel et Culturel Orthodoxe Russe.

Fait à Wissous, le 28 février 2021.