

Association LEBED  
24 Rue Lamartine  
91320 WISSOUS

**Procès-verbal de la réunion du Conseil d'Administration du 11 novembre 2020 (qui tient lieu d'Assemblée Générale de l'année 2020)**

Le 11 novembre 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

1. Participation au Forum de Paris sur la paix.
2. Olga Timutsa informe sur le projet "Soutien mutuel: coopération pour les enfants". Sur la coopération internationale et l'événement du 25 février 2021 à Paris.
3. Thomas Bertrand informe de sa participation à l'Association française du syndrome de Rett.
4. Planification pour 2021.

1. Le projet de l'Association présenté au Forum de la paix n'a pas été soutenu par la commission du Forum, mais les auteurs ont reçu une invitation à participer au forum virtuel, qui aura lieu les 11 et 13 novembre de cette année.

2. 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 va 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 le 25 février 2021, programmée pour coïncider avec la Journée mondiale des maladies rares, des experts français du syndrome de Rett devraient y assister, ainsi qu'une équipe de tournage de Russie, accompagnée de parents d'enfants atteints du syndrome de Rett. La réunion est prévue à Paris, au quai Branly, dans le bâtiment de la mission diplomatique russe - le Centre pour la culture orthodoxe russe.

3. La candidature de Thomas Bertrand en tant que membre du conseil d'administration de l'Association Française du Syndrome de Rett a été retenue. Une des missions de Thomas Bertrand sera de coopérer avec le futur bureau de la fédération d'association Rett Syndrome Europe (RSE) qui voit la majorité de ses membres du bureau partants cette année.

4. Les plans pour 2021 comprennent: 1) le développement de la diplomatie publique entre les organisations amies du syndrome de Rett en Russie, en France et dans d'autres pays dans le cadre du projet de l'Association russe du syndrome de Rett; 2) l'assistance au développement de projets de l'Association française du syndrome de Rett pour soutenir et développer une communication alternative pour les enfants atteints du syndrome de Rett et l'Association russe pour l'organisation de webinars pour les familles avec enfants atteints du syndrome de Rett. 3). Projet de création d'un club de discussion culturel-philosophique-psycho-sociologique.

Fait à Wissous, le 11 novembre 2020.