

Elections au Conseil d'administration de Prader-Willi France

Profession de foi des candidats



Sonia Aafort-Boubet

Commerciale dans le secteur de la location -secteur social



Née le 18/07/1982 à La Châtre (Indre)
Habitant à Velles (Indre)
Mère d'Anna (avec un SPW) 4 ans
Adhérente depuis 2019
Membre sortant

Durant ces trois années, je me suis engagée au sein du Conseil d'administration et apporte mon aide pour la gestion des dons et des adhésions ainsi que pour diverses tâches administratives.

Ce travail me conduit à être l'interlocutrice de Prader-Willi France dans la réponse aux sollicitations des adhérents pour tout ce qui concerne les adhésions, les dons et l'organisation d'évènements en faveur de PWF.

Je souhaite poursuivre cette tâche, avec l'équipe dynamique qui travaille pour l'amélioration de la qualité de vie des porteurs du syndrome.
Aussi, je vous propose un nouvel engagement pour les prochaines années.

Alain Bourdens

Enseignant



Né le 9/7/1964 à Tarbes
Habitant à Trélou sur Marne (02850) en Picardie
Père de Simon (avec un SPW) 17 ans
Adhérent depuis 2022

J'ai été contacté par Monsieur Gérard Méresse pour pouvoir reprendre le rôle de trésorier avec son aide.

Je suis un enseignant qui est essentiellement formé à la littérature et la civilisation britanniques. J'enseigne depuis maintenant une trentaine d'années et j'aurai atteint l'âge de la retraite d'ici 2030.

Mon intérêt pour l'association provient du fait que j'ai un fils âgé de maintenant 17 ans qui est atteint de ce syndrome et qu'il m'apparaît important de montrer que ce syndrome n'est pas anodin et que les enfants, puis plus tard les adultes qui en sont atteints doivent être épaulés dans leur vie quotidienne, si ce n'est compris.

L'enseignant que je suis a oublié ce que c'est que d'apprendre. C'est aussi pourquoi je vois comme un défi tout à fait rafraîchissant l'idée d'avoir à assimiler de nouvelles choses et certainement une manière de fonctionner tout à fait neuve afin de contribuer moi aussi, à l'oeuvre accomplie par Prader-Willi France.

Véronique Brouard

Cadre de santé



Née le 14/05/1961 à Chatou (78)
Habitant à Cormontreuil (51)
Mère de Khemis (avec un SPW) 20 ans
Adhérente depuis 2004

Je me présente, Véronique Brouard, âgée de 62 ans, maman de Khemis 20 ans porteur d'un syndrome de Prader-Willi.

Je suis Cadre de Santé, filière technicienne de laboratoire sur le Pôle Biologie du CHU de Reims. J'aime ce métier qui me permet de côtoyer beaucoup de professionnels de santé, de collaborer et de travailler sur différents projets.

Ma candidature au Conseil d'administration de PWF est motivée par mon envie de participer avec tous à la dynamique de l'aventure de PWF, m'investir sur des projets de l'association.

Mes secteurs d'affinités sont : la formation, l'éducation thérapeutique du patient, la mise en place d'événements.

Jean-Marie Cardinal

Retraité



Né le 24/3/1951 à Paris
Habitant à Paris
Père de Chiara (avec un SPW) 24 ans
Adhérent depuis 2000
Membre sortant

Actuellement membre du Conseil d'administration, membre du bureau et trésorier adjoint, sans pouvoir de signature ;

En charge, en liaison avec Agnès LASFARGUES Présidente, de de l'établissement des comptes annuels de l'association notamment de l'annexe légale et du compte d'emplois et ressources par Origine et destination.

Par ailleurs plus particulièrement en charge des questions juridiques et fiscales de l'association ;

Dans ce cadre, gestion des relations professionnelles avec le commissaire aux comptes en clôture d'exercice.

Représentant PWF au Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR). Ce que je peux faire :

- Mise à disposition de mes compétences professionnelles (expert-comptable et commissaire aux comptes) pour intervenir sur l'organisation comptable et financière de l'association, ses obligations d'établissement de comptes annuels et relations avec commissaire aux comptes, communication à l'assemblée générale,
- Relation avec les organismes de tutelle (GNCHR notamment et autres si besoin),
- Participation à l'évolution sur la stratégie de l'association qui doit faire l'objet d'une réflexion rapide et nécessaire.

Audrey JAMMES

Avocate



Née le 06/06/1978 à Villeurbanne (69)

Habitant à Lyon

Mère d'Auguste (avec un SPW) 8 ans

Adhérente depuis 2015

Membre sortant

Je suis maman d'un petit Auguste qui a 8 ans, porteur du SPW, dernier d'une fratrie de 4 enfants. Très rapidement après sa naissance, avec ma famille et mes proches, nous avons régulièrement organisé des événements pour récolter des fonds pour l'association Prader Willi France, au soutien de la recherche médicale. Nous continuons à le faire.

En parallèle, j'ai été élue en tant qu'administratrice de l'association PWF il y a 3 ans, et ai intégré le bureau en tant que vice-secrétaire assez rapidement ensuite. J'ai ainsi pu suivre, et m'associer lorsque mes compétences et le temps me l'ont permis, les différents sujets et actions qui occupent et animent la vie de l'association.

A ce titre je me suis notamment investie dans la dernière journée Nationale «*Et mon avis, alors ?*» qui a eu lieu en octobre 2022. J'ai pu également animer avec les équipes habituelles quelques formations aux professionnels intervenants dans la prise en charge de personnes porteuses du syndrome.

Mon mandat se terminant cette année, je vous soumetts à nouveau ma candidature pour poursuivre les actions engagées et mon investissement pour l'association en fonction des besoins, au bénéfice de tous ses membres.

J'exerce en tant qu'avocat spécialisée en droit des personnes et de leur patrimoine, communément appelé le droit de la famille.

Gérard Méresse

Retraité (ancien cadre de l'industrie automobile)



Né le 01/09/1946 à Neuville sur Escaut (Nord)

Habitant à Reims

Père de Yannick 45 ans

Adhérent depuis 2010

Membre sortant

Au cours des mandatures précédentes, j'ai occupé les fonctions de trésorier puis de président. Mes derniers travaux sont de pérenniser les formations auprès des établissements médico-sociaux dans toute la France. Pour cela, avec Marie-Odile et François Besnier et Marie-Françoise Méresse, nous travaillons afin de faire perdurer ces informations/formations auprès de professionnels de santé.

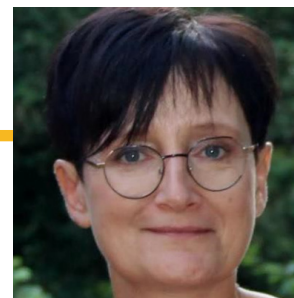
L'autre action a été d'aider la présidente à maintenir une saine gestion de l'association et d'assurer son développement.

Pour les années qui viennent, je souhaite finaliser ce qui a été entrepris et accompagner la gestion financière de l'association.

Autre sujet à accompagner, rendre de la visibilité à l'association pour que nos adhérents et donateurs retrouvent une image plus conforme à ce qui se fait en interne au conseil d'administration. Les changements de localisation du siège social, les changements de présidents et de membres dirigeants de l'association ont peut-être troublé le message.

Karine Pagnon

Secrétaire comptable



Née le 26/04/1971 à Vichy
Habitant à Chezelle (03140) dans l'Allier
Mère de Célia (avec un SPW) 23 ans
Adhérente depuis 1999
Membre sortant

Je suis la maman d'une jeune adulte de 23 ans et administratrice depuis de nombreuses années au sein de l'association.

Je souhaite continuer de m'investir au niveau du CA et plus précisément dans la formation car il y a une demande importante des établissements accueillants des enfants et jeunes PW.

Je suis également correspondante régionale Auvergne et responsable avec Carole FARAL du pôle CORREGS.

Stéphanie Verez

Gestionnaire de contrat dans le domaine de la Défense



Née le 19/07/1989 à Compiègne
Habitant à Mont de Marsan (Landes)
Mère de Tom (avec un SPW) 6 ans
Adhérent depuis 2017

Je me présente : Stéphanie, 33 ans, landaise depuis 5 ans, et surtout chanceuse maman de Tom – (bientôt) 6 ans - et d'Anna – (bientôt) 2 ans. Avant, je travaillais dans la gestion de contrats de Défense, mais ça c'était avant. Avant la naissance de Tom, et avant l'irruption du syndrome de Prader-Willi dans nos vies. Depuis, je suis maman, mais aussi psychologue, psychomotricienne, orthophoniste, institutrice, kiné, ergothérapeute, taxi, secrétaire. En un mot, aidante (synonyme : sportive de haut niveau). Comme la plupart d'entre vous, non ?

Adhérente à l'association dès 2017, j'essaye toujours de rassembler proches et inconnus autour du syndrome de Prader-Willi, en participant aux événements organisés au profit de l'Association. Tom a rencontré ses premiers copains d'aventure lors des marches « Un PETIT Pas pour le syndrome de Prader-Willi » de Paris et Saintes ; il s'est baladé en poussette, a marché, a pédalé 3 km pour « Courir pour le SPW » 3 années consécutives ; il a soutenu virtuellement Laurence Callais au cours de son tour de France, en partageant avec elle ses premiers mètres en tricycle adapté. Depuis 5 ans, j'appelle au don via une page de collecte Alvarum, qui a déjà permis de récolter quelques milliers d'euros. « La Course du Moun », qui ouvre nos traditionnelles férias, est aussi l'occasion chaque année de réunir une équipe aux couleurs d' « Un PETIT Pas » sur la ligne de départ. La page Facebook @Tom, notre petit chevalier, qui contribue à sensibiliser au syndrome, est suivie par près de 1000 followers, et visitée par des milliers de personnes presque chaque mois.

Aujourd'hui, j'aimerais agir encore plus concrètement, en rejoignant l'équipe en place au sein du Conseil d'Administration de Prader-Willi France. Sans expérience dans le domaine associatif, je souhaite monter en puissance en tant que bénévole et administrateur, et apprendre, soutenir, grandir auprès de celles et ceux qui se sont ardemment investis depuis tant d'années, pour nos enfants – petits et grands - et leurs familles. « Seul, on va plus vite, mais ensemble, on va plus loin »...

Récemment, j'ai eu le plaisir d'aider à la correction du dernier bulletin de l'Association, et de participer aux dernières réunions des Correspondants Régionaux et du Conseil d'Administration. Cela m'a permis d'établir des premiers contacts, de prendre la mesure de l'investissement que requiert une fonction au sein de l'Association, de m'imprégner de son fonctionnement, mais aussi de découvrir l'ampleur du travail effectué par les bénévoles, et des actions, toutes si essentielles, à mener dans les années à venir. Il ne me reste plus qu'à trouver ma place, et apporter mon soutien là où le besoin se fera sentir, et où mes compétences le permettront. Je réfléchis notamment à m'impliquer auprès de ma région, qui n'a plus de CORREG actuellement, à prendre part à l'effort de formation ou à répondre à des besoins de secrétariat.

Quelque soit mon investissement, il sera guidé par deux volontés : celle d'AGIR dans la solidarité, l'écoute, la bienveillance, et la bonne humeur ; et celle de REPRÉSENTER et DÉFENDRE les intérêts des familles ; pour nos enfants – bébés, enfants, ados et adultes – pour aujourd'hui, et pour un avenir encore meilleur...

Merci par avance pour votre confiance.