

**GROUPEMENT NATIONAL DE COOPERATION
HANDICAPS RARES (GNCHR)**

CONVENTION CONSTITUTIVE

**Modifiée par l'Assemblée générale du
18 juin 2020**

EXTRAIT : LES MEMBRES DU GNCHR

Article 1-1-1 –Membres

Premier collège : Associations et organismes gestionnaires de centres nationaux de ressources handicaps rares (CNRHR)

- **Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdes-Aveugles (APSA)**

Dont le siège est situé au 116, avenue de la Libération – 86000 Poitiers,
Représentée par son président, Monsieur François TINLAND,
Au titre du CNRHR CRESAM.
Ci-après désignée : « APSA »

- **Fédération d'associations handicaps rares et épilepsie sévère (FAHRES)**

dont le siège est situé au 1, rue du Vivarais – 54500 Vandœuvre-lès-Nancy,
Représentée par son Président, Monsieur Jean-Pierre MERCIER,
Au titre du CNRHR FAHRES.
Ci-après désignée « FAHRES »

- **Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale (GAPAS)**

Dont le siège est situé au 87, rue du Molinel – 59700 Marcq-en-Barœul,
Représentée par son président, Monsieur Pierre GALLIX,
Au titre des CNRHR Robert Laplane et La Pépinière.
Ci-après désigné : « GAPAS »

Deuxième collège : Associations et dispositifs gestionnaires d'équipes-relais handicaps rares (ERHR)

- **Association Départementales des Pupilles de l'Enseignement Public 34 (ADPEP34)**

Dont le siège est situé au 21 rue Jean Giroux - CS27380 34184 Montpellier CEDEX 04,
Représentée pas sa présidente, Madame Elvire GRIMAL,
Au titre de l'ERHR LANGUEDOC-ROUSSILLON.
Ci-après désignée « ADPEP34 »

- **Association des Paralysés de France handicap**

Dont le siège est situé 17, boulevard Blanqui – 75013 Paris,
représentée par son directeur régional, Monsieur Pascal USSEGLIO,
Au titre de l'ERHR CENTRE-VAL-DE-LOIRE.
Ci-après désignée « APF France handicap »

- **Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdes-Aveugles (APSA)**

Dont le siège est situé au 116, avenue de la Libération – 86000 Poitiers,
Représentée par son président, Monsieur François TINLAND,
Au titre de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine.
Ci-après désignée « APSA »

○ **Association régionale d'éducation sensorielle**

Dont le siège est situé au 1, rue Henri Barbusse – 87000 Limoges,
Représentée par son président, Monsieur Dominique ENGEL,
Au titre de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine .
Ci-après désignée « ARES »

○ **Association Réseau Handicaps Rares Nord Est**

Dont le siège est situé 8, rue de Santifontaine BP 3724 Nancy,
Représentée par sa Vice-Présidente Madame Marie Clothilde KIPP,
Au titre de l'ERHR NORD-EST co-porté avec l'Institut Michel Fandre.
Ci-après désignée « Association Réseau Handicaps Rares Nord Est »

○ **Centre communal d'action sociale (CCAS) d'Yvetot**

Dont le siège est situé au 17, rue Carnot – 76195 Yvetot,
Représenté par son Administrateur, Monsieur Claude BELLIN,
Au titre de l'ERHR NORD-OUEST.
Ci-après désigné « CCAS d'Yvetot »

○ **Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP)**

Dont le siège est situé au 62, rue de la Glacière – 75013 Paris,
Représenté par son président, Monsieur Jean-Yves HOCQUET,
Au titre de l'ERHR ILE-DE-FRANCE.
Ci-après désigné « CESAP »

○ **Fondation Institut des Jeunes Aveugles**

Dont le siège est situé au 37, rue Monplaisir – 31400 Toulouse,
Représentée par son président, Monsieur Jean-Pierre SALBAYRE,
Au titre de l'ERHR MIDI-PYRENEES.
Ci-après désigné « FIJA »

○ **Association Gabriel Deshayes**

Dont le siège est situé à Brech – 56402 Auray,
Représentée par son président, Monsieur Bernard JAIN,
Au titre de l'ERHR BRETAGNE.
Ci-après désignée « Gabriel Deshayes »

○ **Institut Michel Fandre**

Dont le siège est situé 51, rue Léon Mathieu – 51573 Reims,
Représenté par son président, Monsieur Marc LABROUSSE,
Au titre de l'ERHR NORD-EST co-porté avec l'Association Réseau Handicaps Rares Nord Est.
Ci-après désigné « Institut Michel Fandre »

○ **Institut Régional des Sourds et des Aveugles**

Dont le siège est situé au 156, boulevard du Président Wilson – 33000 Bordeaux,
Représenté par son président, Monsieur Thierry PIECHAUD,
Au titre de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine.
Ci-après désigné « IRSA »

○ **Institut Régional pour les Sourds et Aveugles de Marseille (IRSAM)**

Dont le siège est situé au 1, rue Vauvenargues – 13007 Marseille,
Représentée par son président, Monsieur Ambroise ARNAUD,
Au titre de l'ERHR PACA CORSE et de l'ERHR la Réunion Mayotte.
Ci-après désigné : « IRSAM »

○ **Association Larnay Sagesse**

Dont le siège est situé au 5 rue Charles CHAUBIER de LARNAY 86580 BIARD,
Représentée par son président, Monsieur Bruno GRASSIN,
Au titre de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine.
Ci-après désignée « Larnay Sagesse »

○ **Union Mutualiste Enfance Famille Handicap Soins**

Dont le siège est situé 67, rue des Ponts de Cé – 49028 Angers,
Représentée par son président, Monsieur Boris COTEREL,
Au titre de l'ERHR PAYS DE LA LOIRE.
Ci-après désignée « UMEFHS »

○ **Les pupilles de l'enseignement public « PEP 69 »**

Dont le siège est situé Parc Actimart Bât. D, 109, rue du 1^{er} mars 1943 – 69100 Villeurbanne,
Représentée par son président, Monsieur Jacky BERNARD,
Au titre de l'ERHR AUVERGNE-RHONE-ALPES.
Ci-après désignée « PEP 69 ».

Article 1-1-2 –Comité consultatif

Un Comité consultatif composé d'associations non gestionnaires et d'autres organismes intéressés et concernés par les missions du Groupement est créé.

Le Comité consultatif est composé de deux collèges :

Troisième collège : Associations et organismes non gestionnaires :

○ **Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels avec ou sans handicap associé (ANPEA)**

Dont le siège est situé au 87, rue du Molinel – 59700 Marcq-en-Barœul,
Représentée par sa présidente, Madame Rachida TERAOUI.
Ci-après désigné : « ANPEA »

○ **Association Nationale pour les personnes sourdaveugles (ANPSA)**

Dont le siège est situé au 153, boulevard Brune – 75014 Paris,
Représentée par sa présidente, Madame Dominique SPRIET.
Ci-après désignée « ANPSA »

○ **Association de parents et amis représentant les sourds avec handicaps associés (APARSHA)**

Dont le siège est situé au 11, rue du stade – 17700 Surgères,
Représentée par son président, Monsieur Jean-Pierre MOINDREAU.
Ci-après désignée « APARSHA »

○ **Association Prader Willi France**

Dont le siège est situé au 28, rue du Prieur de la Marne – 51100 Reims,
Représentée par son président, Monsieur Gérard MERESSE.
Ci-après désignée «APWF»

○ **Fédération d'Associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères (enfants et adultes) (EFAPPE)**

Dont le siège est situé à l'Institut des Epilepsies 59 Bd Pinel 69500 BRON,
Représentée par Madame Françoise THOMAS-VIALETTES, expert.
Ci-après désignée « EFAPPE »

○ **LOU TET-Maison des EPILEPSIES, représentant les parents et amis de personnes épileptiques**

Dont le siège est situé au 13 rue Amable Benoist de St Ange - 31200 Toulouse,
Représenté par Sonia OUADAH, Vice-Présidente.
Ci-après désignée "LOU TET"

○ **Association C.H.A.R.G.E Enfant Soleil, représentant les parents des enfants atteints du syndrome C.H.A.R.G.E**

Dont le siège est situé au 5 avenue des Buissières - 38360 Sassenage,
Représentée par Nathalie MORAND, Présidente.
Ci-après désignée "Association CHARGE"

○ **AFSA, Association Française du Syndrome d'Angelman**

Dont le siège est situé au 81 rue Réaumur - 75002 Paris,
Représentée par Françoise Thomas-Vialettes, Représentante EFAPPE.
Ci-après désignée "AFSA"

○ **Alliance Syndrome de Dravet**

Dont le siège est situé au 3 sentier des Larris - 45330 Le Malesherbois,
Représentée par Anne Sophie HALLET, Présidente.
Ci-après désignée "Alliance Syndrome de Dravet"

Quatrième collègue : autres organismes intéressés et concernés par les missions du Groupement ayant notamment fait partie du Clapeaha

○ **Fédération ANPEDA, association nationale de parents d'enfants déficients auditifs**

Dont le siège est situé au 37/39 Rue Saint- Sébastien - 75011 Paris,
Représentée par Didier DAVID, Vice-Président chargé des Personnes Sourdes avec Handicaps Rares.
Ci-après désignée "ANPEDA"

- **Cap devant !, représentant des parents d'enfants infirmes moteurs cérébraux**
Dont le siège est situé au 41 rue Duris - 75020 Paris,
Représenté par Hélène SCHUSTER, Présidente.
Ci-après désignée "Cap Devant"

- **APF France handicap, association de défense des droits et pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap et leurs proches au quotidien**
Dont le siège est situé au 17, boulevard Auguste Blanqui - 75013 Paris,
Représenté par Christine BEAUVERGE, Administratrice.
Ci-après désignée " APF France handicap"

- **Association française du Syndrome de Lowe (ASL), représentant des parents de personnes avec le syndrome de Lowe**
Dont le siège est situé chez M. Philippe Ferrer, 9 impasse des Fleurs - 34680 Saint-Georges d'Orques,
Représenté par Philippe FERRER, Président.
Ci-après désignée " ASL"

- **Groupe Polyhandicap France (GPF), représentant des parents, des professionnels et des associations, gestionnaires ou non d'établissements pour la reconnaissance de la personne en situation de handicap lourd**
Dont le siège est situé 11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 Paris,
Représenté par Monique RONGIERES, Présidente.
Ci-après désigné « GPF »

- **Association Les Tout-Petits, représentant des parents d'enfants, adolescents et adultes polyhandicapés et handicapés mentaux**
Dont le siège est situé 5, Rue de Cernay - 91470 Les Molières,
Représenté par Thierry LORIN, Président.
Ci-après désigné « Les Tout-Petits »

- **Association Unanimes**
Dont le siège est situé MVAC - 5 rue Perrée - 75003 Paris,
Représenté par Didier DAVID, Administrateur suppléant.
Ci-après désigné « Unanimes »