

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

CONVENTION CONSTITUTIVE

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

**EXTRAIT : LES MEMBRES
DU COMITE CONSULTATIF DU GNCHR**

Article 1-1-1 –Membres

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-VIALETES, 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 Buisnières - 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 collège : 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 »