



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

**CONVENTION CONSTITUTIVE**

**Modifiée par l'Assemblée générale  
du 19 janvier 2021 et du 24/03/2021**

**EXTRAIT : LES MEMBRES DU GNCHR**

## Article 1-1-1 : Membres

1. **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,  
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,  
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,  
représenté par son Président, Monsieur Pierre GALLIX,  
ci-après désigné : « GAPAS »
  
2. **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 par sa Présidente, Madame Elvire GRIMAL,  
au titre de l'ERHR LANGUEDOC-ROUSSILLON  
ci-après désignée « ADPEP34 »
  - **Association APF-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'Education 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 51, rue Léon Mathieu – 51573 Reims représentée par sa Vice-Présidente, Madame Marie-Clotilde KIPP, au titre de l'ERHR NORD-EST co-portée 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 André SCHILTE, 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 désignée « 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-portée 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, représenté par son Président, Monsieur Ambroise ARNAUD, au titre de l'ERHR PACA CORSE et de l'ERHR REUNION 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 »

- **VYV 3 pays de la Loire - Pôle Accompagnement et Soins**  
dont le siège est situé 67, rue des Ponts de Cé – 49028 Angers,  
représentée par son Président, Monsieur Guy PIETIN,  
au titre de l'ERHR PAYS DE LA LOIRE  
ci-après désignée « VYV3 PDL »
- **Les Pupilles de l'Enseignement Public « PEP 69 »**  
dont le siège est situé Parc Actimart Bât. D, 109, rue du 1<sup>er</sup> mars 1943 – 69100  
Villeurbanne,  
représentées par son Président, Monsieur Jacky BERNARD,  
au titre de l'ERHR AUVERGNE-RHONE-ALPES  
ci-après désignées « 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 :

##### **1. Troisième collègue : 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 TERAOU,   
ci-après désignée « ANPEA »
- **Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdes-Aveugles (APSA)**  
dont le siège est situé au 153, boulevard Brune – 75014 Paris,  
représentée par son Président, Monsieur Philippe RACAUD,  
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 « PWF »

- **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**  
dont le siège est situé au 13 rue Amable Benoist de St Ange – 31200 Toulouse,  
représentée par sa Vice-Présidente, Madame Sonia OUADAH,  
ci-après désignée « LOU TET »
  - **Association C.H.A.R.G.E Enfant Soleil**  
dont le siège est situé au 5 avenue des Buissières – 38360 Sassenage,  
représentée par sa Présidente, Madame Nathalie MORAND,  
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 Madame Françoise THOMAS-VIALETES, 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 sa Présidente, Madame Anne Sophie HALLET,  
ci-après désignée « Alliance Syndrome de Dravet »
  - **Association EPI**  
dont le siège est situé au 2 allée des saules - 69290 Craponne,  
représentée par Madame Françoise THOMAS-VIALETES, Représentante EFAPPE,  
ci-après désignée « EPI »
  - **Association Huntington France**  
dont le siège est situé au 44, rue du Château des Rentiers - 75013 Paris,  
représentée par son Président, Monsieur Marc ISSANDOU,  
ci-après désignée « Huntington France »
2. **Quatrième collègue** : autres organismes intéressés et concernés par les missions du Groupement ayant notamment fait partie du Clapeaha
- **Fédération ANPEDA**  
dont le siège est situé au 37/39 Rue Saint- Sébastien – 75011 Paris,  
représentée par son Vice-Président chargé des Personnes Sourdes avec Handicaps Rares,  
Monsieur Didier DAVID,  
ci-après désignée « ANPEDA »
  - **Cap devant !**  
dont le siège est situé au 41 rue Duris – 75020 Paris,

représentée par sa Présidente, Madame Hélène SCHUSTER,  
ci-après désignée « Cap Devant »

- **APF-France handicap**  
dont le siège est situé au 17, boulevard Auguste Blanqui – 75013 Paris,  
représentée par son Administratrice, Madame Christine BEAUVERGER,  
ci-après désignée « APF-France handicap »
  
- **Association française du Syndrome de Lowe (ASL)**  
dont le siège est situé chez Monsieur Philippe Ferrer, 9 impasse des Fleurs – 34680 Saint-Georges d'Orques,  
représentée par son Président, Monsieur Philippe FERRER,  
ci-après désignée « ASL »
  
- **Groupe Polyhandicap France (GPF)**  
dont le siège est situé 11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 Paris,  
représenté par sa Présidente, Madame Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL,  
ci-après désigné « GPF »
  
- **Association Les Tout-Petits**  
dont le siège est situé 5, Rue de Cernay – 91470 Les Molières,  
représentée par son Président, Monsieur Thierry LORIN,  
ci-après désignée « Les Tout-Petits »
  
- **Association Unanimes**  
dont le siège est situé MVAC - 5 rue Perrée – 75003 Paris,  
représentée par son Administrateur suppléant, Monsieur Didier DAVID,  
ci-après désignée « Unanimes »