Membres de l'Assemblée Générale du GNCHR

Premier collège :

Association et organismes gestionnaires de centres nationaux de ressources handicaps rares (GNCHR)

APSA - Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdre-Aveugles

Dont le siège est situé au 116, avenue de la Libération - 86000 Poitiers, représentée par son président **Monsieur Hervé DAUGE**,

Ci-après désignée « APSA »

FAHRES - Fédération d'Associations Handicaps Rares et Épilepsie sévère

Dont le siège est situé au 1, rue du Vivarais – 54500 Vandœuvre-lès-Nancy, représenté par son président **Monsieur Jérôme MACABEO**,

ci-après désigné « FAHRES »

GAPAS - Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociales

Dont le siège est situé au 87, rue du Molinel – 59700 Marcq-en-Baroeul, représenté par son président **Monsieur Pierre GALLIX**,

ci-après désigné « GAPAS »

Deuxième collège :

Association et dispositifs gestionnaires d'équipes-relais handicaps rares (ERHR)

AARPHA - Association d'Aide à la Réinsertion des Personnes Handicapées suite à des Accidents

Dont le siège est situé, 10, lotissement Bardinet – 97200 Fort-de-France, représenté par son président **Monsieur Jacques TRESDOI**,
Au titre de l'EHRH Antilles-Guyanne

ci-après désignée « AARRPHA »

ADPEP 34 - Associations Départementales des Pupilles de l'Enseignement Public 34

Dont le siège est situé au 21, rue Jean Giroux – CS27380 34184 Montpellier, représentée par sa présidente **Madame Elvire GRIMAL**,
Au titre de l'ERHR Languedoc-Roussillon

ci-après désignée « ADPEP 34 »

APF France Handicap

Dont le siège social est situé 17, Boulevard Blanqui – 75013 Paris, représentée par sa présidente **Madame Pascale RIBES**,
au titre de l'ERHR Centre Val-de-Loire,

ci-après désigné « APF France Handicap »

APSA - Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdes-Aveugles
Dont le siège est situé au 116, Avenue de la Libération – 86000 Poitiers, représenté par son président **Monsieur Hervé DAUGE**,
au titre de l'EHRH Nouvelle-Aquitaine

ci-après désignée « APSA »

Association réseau Handicaps Rares Nord-Est
Dont le siège est situé 8, rue de Santifontaine 5400 Nancy, représentée par son Président **Monsieur Benoit SANCHEZ**,
Au titre de l'ERHR Nord-Est co-porté avec l'Institut Michel Fandre

ci-après désignée, « Association Réseau Handicaps Rares Nord-Est »

CCAS d'Yvetot - Centre Communal d'Action Sociale
Dont le siège est situé au 17, rue Carnot – 76195 Yvetot, représenté par son vice-président ***Monsieur*** **Francis ALABERT**,
au titre de l'ERHR Nord-Ouest

ci-après désigné « CCAS D'Yvetot »

CESAP - Comité d'Études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées
Dont le siège est situé 62, rue de la Glacière – 75013 Paris, représenté par sa Présidente **Madame Florence LIANOS**,
Au titre de l'ERHR Ile-de-France

ci-après désigné « CESAP »

FIJA - Fondation Institut des Jeunes Aveugles
Dont le siège est situé 37, rue Montplaisir – 31400 Toulouse, représentée par son président **Monsieur Jean-Pierre SALBAYRE**,
Au titre de l'ERHR Midi-Pyrénées

ci-après désignée « FIJA »

Association Gabriel Deshayes
Dont le siège est situé à Brech – 56402 Auray, représenté par son Président **Monsieur Bernard JAIN**,
Au titre de l'EHRH Bretagne

ci-après désignée « Gabriel Deshayes »

Institut Michel Fandre
Dont le siège est situé 21, 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 »

IRSA - 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 »

IRSAM - Institut Régional pour les Sourds et Aveugles de Marseille
Dont le siège est situé 1, rue Vauvenargues – 13007 Marseille, représenté par son président, **Monsieur Arnaud AMBROISE**,
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 5, rue Charles Chaubier de Larnay – 86580 Biard, représenté par son président, **Monsieur Bruno GRASSIN**,
Au titre de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine

ci-après désignée « Larnay Sagesse »

VYV3 Pays-de-Loire
Dont le siège est situé 67, rue des Ponts de Cé – 49028 Angers, représenté par son président **Monsieur Guy PIETIN**,
Au titre de l'ERHR Pays-de-Loire

ci-après désigné « VYV3 PDL »

PEP 69 - Les pupilles de l'enseignement public
dont le siège est situé 15, rue Emile Zola – 69120 Vaulx-en-Velin, représenté par son président, **Monsieur Jacky BERNARD**,
au titre de l'ERHR Auvergne-Rhône-Alpes,

ci-après désigné « PEP 69 »

Troisième collège :
Association et organismes non gestionnaires

ANPEA - Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels avec ou sans handicap associé
Dont le siège est situé 87, rue du Molinel – 59700 Marcq-en-Baroeul, représenté par sa présidente, **Madame Rachida TERAOUI**,

ci-après désignée « ANPEA »

ANPSA - Association Nationale pour les personnes sourdaveugles
Dont le siège est situé Maison de la Vie Associative et Citoyenne du 14ème - BAL 102 - 22, rue Deparcieux – 75014 Paris, représenté par son Président,
Monsieur Philippe RACAUD,

ci-après désigné « ANPSA »

APARSHA - Association de Parents et Amis représentant les Sourds avec Handicap Associé
Dont le siège est situé 11, rue du stade – 17700 Surgères, représenté par son président, **Monsieur Jean-Pierre MOINDREAU**,

ci-après désigné « APARSHA »

APWF - Association Prader Willi France
Dont le siège est situé 28, rue du Prieur de la Marne – 51100 Reims, représenté par sa présidente, **Madame Agnès LASFARGUES**,

ci-après désignée « APWF »

EFAPPE - Fédération d'Associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères (enfants et adultes)
Dont le siège est situé à l'Institut des Epilepsies 59, boulevard Pinel – 69500 Bron, représenté par **Madame Françoise THOMAS-VIALETTES**, expert

ci-après désignée « EFAPPE »

Lou têt – maison des épilepsies, représentant les parents et amis de personnes épileptiques
Dont le siège est situé 13, rue Amable Benoist de Saint-Ange – 31200 Toulouse, représenté par son président, **Monsieur Michel DEZES**

ci-après désignée « Lou têt »

Association C.H.A.R.G.E. Enfant Soleil, représentant les parents des enfants du syndrome C.H.A.R.G.E,
Dont le siège est situé 5, avenue des Buissières – 38360 Sassenage, représenté par sa présidente, **Madame Nathalie MORAND**,

ci-après désignée « Association Charge »

AFSA - Association Française du syndrome d'Angelman
Dont le siège est situé 39, rue de l'Amiral Mouchez 75013 Paris, représentée par sa présidente, **Madame Sophie-Dorothée MONTAGUTELLI**,

ci-après désignée « AFSA »

Alliance Syndrome de Dravet
Dont le siège est situé 3, sentier des Larris – 45330 Le Malesherbois, représentée par sa présidente, **Madame Anne-Sophie HALLET**,

ci-après désignée « Alliance Syndrome de Dravet »

EPI
Dont le siège est situé 2, Allée des Saules – 69290 Craponne, représentée par sa représentante, **Madame Françoise THOMAS-VIALETTES**,

ci-après désignée « EPI »

AHF - Association Huntington France
Dont le siège est situé 165 Avenue Henri Ginoux – Rdc gauche – 92120 Montrouge, représentée par son président **Monsieur Marc ISSANDOU**,

ci-après désignée «AHF »

EPI Ile-de-France
Dont le siège est situé, 4, rue de Lisbonne, 78990 Élancourt, représentée par sa Présidente,
Madame Fadila DEBOUZZA,

ci-après désignée « EPI IDF »

ISAAC Francophone
Dont le siège est situé, 18 rue Boursault 75017 Paris, représentée par sa Présidente,
Madame Sandrine EIFERMANN SOUTARSON

ci-après désignée « ISAAC Francophone »

Quatrième collège :

Autres organismes intéressés et concernés par les missions du Groupement ayant notamment fait partie du Clapeha

ANPEDA - Association Nationale de Parents d'Enfants Déficients Auditifs
Dont le siège est situé 37/39 rue Saint-Sébastien – 75011 Paris, représentée par son président, **Monsieur Didier VOITA**,

ci-après désignée « ANPEDA »

Cap' devant !, représentant des parents d'enfants infirmes moteurs cérébraux
Dont le siège est situé 41, rue Duris – 75020 Paris, représenté par sa présidente, **Madame Hélène SCHUSTER**,

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 17, boulevard Auguste Blanqui – 75013 Paris, représentée par sa présidente, **Madame Pascale RIBES**,

ci-après désignée « APF France Handicap »

ASL - Association française du Syndrome de Lowe,
Dont le siège est situé 36 bis Avenue du Général Joubert – 94350 Villiers-Sur-Marne
Représentée par sa présidente, Madame Valérie LONCQ

ci-après désignée « ASL »

GPF -Groupe Polyhandicap France, 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, représentée par sa présidente **Madame Marie-Christine TEZENAS DE MONTCEL**,

ci-après désignée « 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, représentée par son président, **Monsieur Thierry LORIN,**

ci-après désignée « Les Tout-Petits »

Association Unanimes
Dont le siège est situé Maison de la Vie Associative et Citoyenne – BP 111, 5, rue Perrée – 75003 Paris, représentée par son président,
Monsieur Thomas SORET

ci-après désignée « Unanimes »