

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

11 avril 2025

Passation de relais à l'administration du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)

Après une décennie d'engagement en tant qu'Administrateur du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), Pierre Gallix cède sa place à Philippe Lefait.

Pierre Gallix quitte ses fonctions d'Administrateur après dix années dédiées à l'amélioration des parcours de vie des personnes concernées et de leurs familles. Président du GAPAS, il a marqué le GNCHR par son investissement et son dévouement en œuvrant sans relâche pour que les parties prenantes du dispositif Handicap Rare construisent ensemble un accompagnement à la hauteur des besoins des personnes.

Son successeur Philippe Lefait, élu à l'unanimité lors de l'Assemblée Générale du 9 avril 2025, est également impliqué dans le champ du handicap rare. Journaliste, il a notamment dirigé sur France Télévisions le magazine culturel « Des mots de minuit ». Il est vice-président du GAPAS et co-fondateur de l'Association France Handicap Rare- Troubles Complexes du Langage (AFHAR-TCL).

Au-delà de sa connaissance des médias, Philippe Lefait est concerné par les enjeux du handicap rare dans sa famille. Avec Pom Bessot, il est co-auteur du livre « Et tu danses, Lou ». Son engagement témoigne de sa volonté d'une recherche collective de solutions concrètes, et adaptées à des situations complexes rencontrées par les personnes touchées. Elles ont besoin de disposer de techniques et d'expertises particulières pour satisfaire, au plus juste et au mieux du droit commun, leur vie sociale.

Le GNCHR se réjouit de cette transition et exprime sa profonde gratitude à Pierre Gallix pour son investissement et les avancées réalisées sous son administration. L'arrivée de Philippe Lefait ouvre une nouvelle page pour le groupement. Son ambition est de poursuivre et d'amplifier les actions en faveur des personnes en situation de handicap rare.

À propos du Groupement National de Coopération Handicaps Rares

Le GNCHR est un réseau au service de la personne en situation de handicap rare, de son entourage et des professionnels qui l'accompagnent. Il coordonne et structure les missions du réseau composé de 4 Centres Nationaux de Ressources Handicap Rare (CNRHR) et de 13 Equipes Relais (ERHR). Il a aussi pour mission de diffuser les connaissances sur le handicap rare auprès des publics.

Site web : www.gnchr.fr

Contacts Presse

Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire Générale : gwenaelle.sebilo@gnchr.fr - 01 40 19 14 73

Jacqueline Ilic, Chargée de communication : jacqueline.ilic@gnchr.fr - 01 79 97 61 65