



RAPPORT D'ACTIVITES D'OCTOBRE 2008 A OCTOBRE 2009

Suite à une proposition d'un groupe de musique local « Equivox » de prêter son concours à une organisation à but humanitaire, Georges et Marie Hélène organisent une soirée festive le 7 novembre 2009 à Trept (38). Ils sont autonomes pour trouver la dizaine de bénévoles pour les aider.

Le bureau a pensé que ce serait intéressant d'y participer et d'en profiter pour délocaliser un peu l'association et d'y tenir notre assemblée générale 2009.

L'AG 2009 aura donc lieu à TREPT(38), près de Bourgoin Jallieu, le lendemain matin le dimanche 8 novembre.

Vous recevez en même temps l'invitation à cette soirée et la convocation à l'Assemblée générale; lisez bien cette dernière elle vous dit si vous êtes à jour ou pas de votre adhésion!

Depuis Octobre 2008 les activités de l'association ont continué avec des réunions diverses et variées pour Séverine, Elsa (?) et François à cause de leur proximité géographique avec les médecins impliqués depuis le début dans l'association : réunion d'Alliance Maladies Rares à Paris, et réunions, Comité de pilotage des centres de références maladies rares(3 dans l'année à Marseille et à Bordeaux), Comité de Protection des Personnes à Bordeaux (1 par mois), Réseau Petite Enfance à Bordeaux (1 tous les 2 mois) .. ou mises à contribution locales à La Timone (Marseille) pour Séverine (intervention orale comme représentante de parents) et à l'Hôpital Pellegrin Enfants (Bordeaux) pour François.

Sylvie s'est investie dans un premier temps dans le « petit livret » préparé par le Dr Sabine Sigaudy et le Dr Marie Ange Delrue pour la partie médicale et Mesdames Eva Toussaint et Emmanuelle Taupiac, psychologues, et Sonia Fraisse, orthophoniste dans le service du Professeur Didier Lacombe. La partie laissée aux familles est en cours!

Le volet recherche avance très (trop!) lentement. Nous sommes toujours sur le problème de l'étude du comportement de souris clonées ; certaines existent déjà à Madrid mais avec un positionnement du clonage mal approprié, d'autres sont en cours de « fabrication » à la clinique de la souris à Strasbourg. Pour le moment nous nous heurtons au problème de trouver un porteur compétent pour ce projet scientifique. Nous vous tiendrons au courant des dernières nouvelles.

Une rencontre ayant été programmée en 2009 à Bordeaux, son organisation nous (Séverine, Sylvie et François) a occupés pas mal de temps ... pour un résultat qui a été apparemment satisfaisant ; 16 familles sur une durée de 4 jours pour la majorité! D'autres pensaient venir mais la situation socio-économique les a fait changer d'idée!!

Nous avons eu la joie d'accueillir pour la première fois 4 nouvelles familles de France et 3 du Portugal, et de retrouver des habituées du Canada, des Pays Bas et d'Italie et 6 familles de l'hexagone que nous connaissions déjà ... Malheureusement les responsables médicaux locaux avaient demandé à la famille Avalos qui venait du Mexique d'éviter la rencontre pour raison de risque de contamination par la grippe H1N1 .

Nous avons été très bien accueillis au Centre aéré de la Caisse des Dépôts à Gradignan dans la banlieue bordelaise. Les consultations individuelles et les tables rondes avec les médecins sur les syndromes de Costello et CFC ont été très intéressantes... 3 familles qui venaient là pour la première fois ont appris pendant ces consultations que leur enfant n'avait pas l'un des 2 syndromes... certains diagnostics sont encore aléatoires et erronés!! Les rencontres avec les accompagnants psychiatre et psychologues ont été parfois dures mais très riches.. Merci à tous ces médecins et personnes spécialisées dans l'accompagnement qui se mettent à la portée des familles en se positionnant également sur le plan humain. Quant aux enfants, on en a eu jusqu'à 20 en même temps (plusieurs fratries), ils ont paru bien profiter des activités qui leur étaient proposées et très bien accompagnées par des éducateurs spécialisés sans oublier les nombreux bénévoles toujours dévoués et attentifs au moindre détail... Merci à tous.

Nous nous sommes retrouvés début juin pour faire le bilan de cette rencontre et nous avons beaucoup échangé sur l'avenir de l'association... du sang neuf arrive, il y a des témoins à passer !! La dernière

ASSOCIATION FRANCAISE DES SYNDROMES DE COSTELLO ET CFC

rencontre et les différents et nombreux contacts pris avec l'association depuis 2 ans , montrent qu'il faut que l'association existe pour répondre présent quand on l'appelle. A ce sujet il a été également question de communication: plaquette et site. Il a été décidé de faire appel à des professionnels; on discutera de leurs propositions et commentaires en assemblée générale.

Jérôme et Séverine doivent un peu ralentir. Avec leurs aides « cachées » mais à tout faire avec efficacité... , Catherine, Mimie, Alain, Bernard et les autres... Fabrice et Sylvie, comme François sont d'accord pour continuer mais ils ne connaissent plus ce vécu au quotidien. Alors il y a des places à prendre... et il y aura sûrement des candidats d'où l'importance de cette AG. Il faut accepter d'y passer un peu de temps... Il a été aussi évoqué le problème de la très grande dispersion géographique des uns et des autres... Il ne faut pas que le côté matériel soit un empêchement pour s'engager ... on répète que les frais de déplacement pour les réunions de bureau ou tout autre événement pour la vie de l'association sont pris en charge...

On a trop peu parlé du tour de France de David ! ! Nous sommes bien sûr tous très favorables, David a comme d'habitude « scotché » son public quand il est venu présenter ce qu'il faisait avec et pour l'association.