



**LE PETIT JOURNAL
DE L'A.F. des Syndromes
Costello
& Cardio-Facio-Cutané**

N°10 janvier 2013

Bonjour à toutes et à tous. Vous les avez rencontrés en tant que parents, mais connaissez-vous leur talent d'écrivain ? Alors, lisez vite leur témoignage. Et qui sait, peut-être que pour l'an prochain, vous vous y essayerez, parents, frères et sœurs, amis, professionnels. N'attendez pas décembre, écrivez moi vite. C'est en fait assez facile, et si important pour nous tous de vous lire.

La parole est à François Dupuy, Président de l'A.F.S.C.-C.F.C. :
Voilà notre 10ème petit journal... Bienvenue à toutes ces nouvelles familles, dont beaucoup avec de jeunes enfants, qui nous rejoignent. Merci à Serge qui a rassemblé des témoignages « de l'intérieur » pour justement donner un des aspects de cette association qui est avant tout de faciliter les relations et de susciter de vrais échanges entre tous les parents qui se retrouvent à accompagner un enfant un peu différent de celui auquel ils s'attendaient. Les âges vont maintenant de plus de 30 ans à quelques mois ; beaucoup d'expériences différentes ont été vécues et même si chacun est seul devant son quotidien, le témoignage de celui qui a vécu quelque chose de semblable est toujours porteur, au moins de rupture de solitude ; ce qui n'est pas rien !

Cette année les familles sont donc invitées à se retrouver dans la campagne à 50km de Paris ; une magnifique propriété, la même qu'en avril 2012, nous accueillera !! Nous serons très nombreux et une seule consultation individuelle pourra être organisée ; chacune des familles

est reçue pendant une heure par un groupe de 4 ou 5 médecins généticiens. Deux groupes seront sur place un plus spécialisé sur le syndrome CFC l'autre sur le syndrome de Costello.

Deux exposés peut être 3 sur les recherches en cours sont également programmés. Tout dépend du nombre définitif de familles présentes et de la disponibilité des médecins et des chercheurs Au moins deux ou trois psychologues seront présentes pour nous accompagner ; des demandes précises ont déjà été faites, en particulier faire parler les mamans entre elles et les papas entre eux !!!!

Pour ceux, enfants et parents, qui viennent pour la première fois à ces rencontres, ces personnes qui participent et que vous allez rencontrer viennent d'un peu partout !!: Paris, Marseille, Bordeaux, Genève, Manchester, ... et tout se passe dans la détente, certes organisée mais sans le stress du milieu hospitalier que vous avez l'habitude de rencontrer quand vous consultez avec vos enfants. Jusqu'à maintenant, et ça va être la 8ème rencontre tout s'est toujours passé dans la bonne humeur même si parfois une famille est un peu bousculée par ce qui lui est dit, l'amitié et la chaleur humaine font de belles choses ! C'est pourquoi nous vous demandons de vous déclarer à l'avance ; bien sûr nous ne tenons pas rigueur de tout évènement de dernière minute qui entraverait vos projets.

Nos petites souris Costello existent enfin!! Elles sont nées à Strasbourg en novembre 2012. Ce sont les premières du genre .Des chercheurs les observent et notent tout ce que leur ont demandé les médecins. D'autres chercheurs, ici à Bordeaux dans le laboratoire du Professeur D. Lacombe, mais aussi dans d'autres laboratoires en France et à l'étranger les attendent pour des études spécifiques sur le cœur, etc... Merci à eux pour leur disponibilité.

Bonne et Heureuse Année pour tous comme vous le disent ces sourires de nos enfants. Merci à Djamila.

L'avenir est devant ! Et surtout ne nous abandonnez pas. Il est devant avec vous ! »

CA S'EST PASSE A :

La 2^{ème} partie du 7^{ème} rassemblement des familles de l'association, organisée par Pascal, s'est tenue à la Bergerie de Villarceaux à CHAUSSY en région parisienne. Six familles étaient là pour la première fois. Une pensée toute particulière donc pour Camille, Pauline, Stella, Yohan, Benoit et Eytan.

Comme à chaque fois, ce fut un moment privilégié d'information, lors des présentations du Pr VERLOES et de Nehla GHEDIRA, ou lors des groupes de paroles animés par les Dr Karin HERNANDEZ et Laurence PERRON.



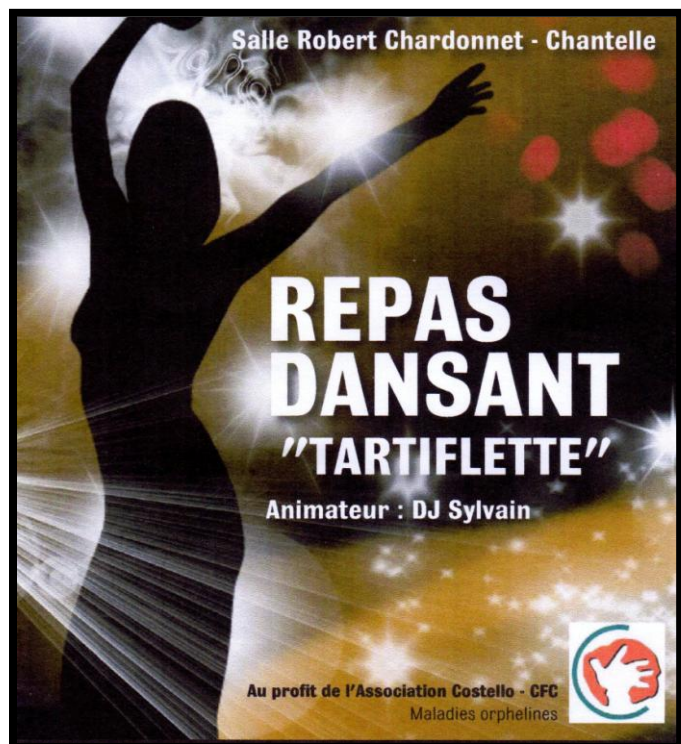
La tenue sur trois jours permet des temps libres, et des échanges sur le vécu de chacun, comme ci-dessous, Stella très observatrice des résultats de l'opération du pied de Jonathan.



Et les enfants apprécient toujours autant de se retrouver

Si vous souhaitez recevoir le compte rendu détaillé et illustré des deux parties de ce rassemblement, novembre 2011 et avril 2012, écrivez nous.

DATES A RETENIR :



Qu'avez-vous fait le soir du 14 avril dernier ? Ceux qui parmi vous étaient à CESSET, ne l'ont pas oublié car la soirée au profit de l'association a remporté un grand succès. La choucroute était excellente, grâce à des talents secrets de Georges ; la salle bien remplie ; et tous ont dansé jusqu'à ... l'arrivée des motards qui ont été plus que généreux pour se faire pardonner leur retard. Un grand merci à eux, qu'on n'oublie pas.

Déjà bien expérimentés, Nelly et Bernard passent à la grande soirée : le **REPAS DANSANT « TARTIFLETTE »** du 20 avril 2013 à **CHANTELLE**. Les encarts publicitaires du menu sont déjà collectés et même plus nombreux que prévus ! Ainsi les frais du DJ et des boissons sont déjà couverts. La recette des repas et des boissons va permettre de bien aider l'association.

Comment renouveler plus souvent de tels événements ? Pensez-y d'ici le 8^{ème} rassemblement fin mai, car Nelly, Bernard, Marie-Hélène et Georges vont animer un petit atelier pour nous dévoiler leur **recette pour organiser une soirée pour l'association** et nous permettre d'échanger nos idées sur les différentes manières de créer un évènement. Car il en faut des soirées crêpes, choucroutes ou tartiflettes, pour un rassemblement comme celui de mai, avec 26 familles, 100 personnes. Un coût au minimum de 20 000€ pour les salles, les repas et l'hébergement, et 10 000€ pour les transports, sans les frais liés aux intervenants. Pas de souci cette année, mais il faut y réfléchir pour pouvoir renouveler ces rassemblements.

Vous avez une idée et vous avez besoin d'un coup de main des membres de l'association ? Contactez-nous, nous le ferons ensemble.

Notre 8^{ème} rassemblement des familles aura lieu en région parisienne à la Bergerie de Villarceaux, du mercredi 29 mai, arrivée des familles, jusqu'au samedi 1^{er} juin, balade et départ.

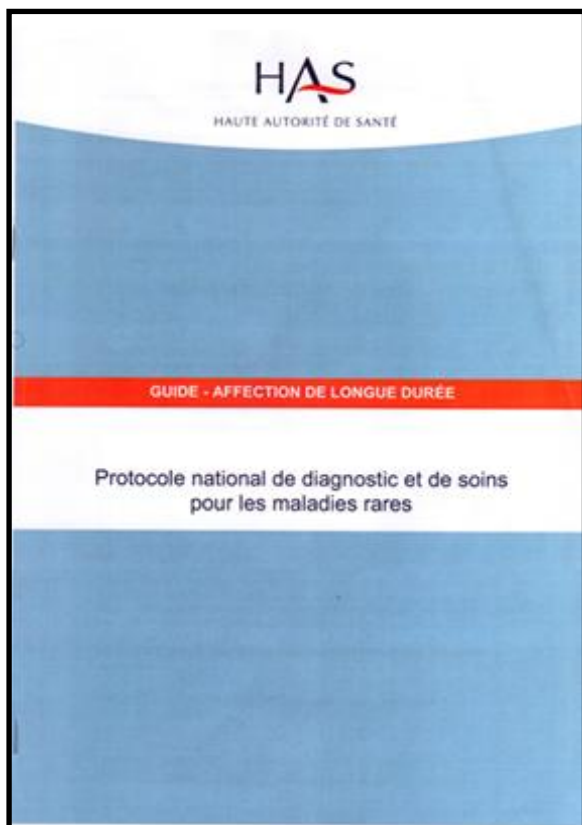


A ce jour, 26 familles sont attendues, soient 11 enfants Costello, 13 CFC et 2 enfants non encore diagnostiqués.

Beaucoup reste à faire pour finaliser cette rencontre et nous recherchons quelques personnes qui pourraient se rendre disponibles pour nous aider dans l'accueil, l'accompagnement des enfants et leurs fratries sur différentes activités. Leur âge va de quelques mois à 34 ans !

Comme en juin dernier pour le 7^{ème} rassemblement, en deux parties novembre 2011 à Gradignan et avril 2012 à Villarceaux, nous vous ferons partager ce moment en vous faisant parvenir un compte-rendu détaillé et illustré, sûrement pendant l'été.

BON A SAVOIR :



Nous vous avons annoncé dans le No 9, la réalisation du **Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)** pour le **Syndrome COSTELLO**.

Le 11 janvier de cette année, le Professeur VERLOES nous a annoncé le lancement de la réalisation **P.N.D.S « RASopathies Noonan et CFC »** auquel l'association va participer, au sein du groupe de travail pour les membres du comité médical, et au sein du groupe de lecture pour certains d'entre nous.

Le projet du **Livret CFC** est également lancé et le travail en commun sur le PNDS nous permettra de faire avancer sa rédaction.

Nous allons aussi faire appel aux familles CFC pour **quelques témoignages** dans le chapitre « Le quotidien », toujours avec l'accompagnement de la Fondation Groupama Santé. Merci encore à son équipe pour son aide. Alors les belles plumes, faites-vous connaître !



Le **Livret du Syndrome COSTELLO** est toujours très apprécié. Il reste suffisamment d'exemplaires, alors, n'hésitez pas à nous en demander pour le distribuer autour de vous.

DE VOUS A NOUS :

Le réseau des familles, des expériences à partager.

Tout d'abord, je voudrais dire que l'association nous a apporté beaucoup. La rencontre avec d'autres familles dans le même cas, même si les enfants sont vraiment si différents.

Je trouve qu'un échange entre les familles serait bénéfique. Nous pourrions ainsi s'aider mutuellement. Tant sur le plan pratique que sur le plan moral. Il y a des personnes qui ont besoins de parler et de partager leur souffrance avec des personnes qui vivent la même chose. Je trouve aussi qu'en parlant entre nous, nous pouvons aussi découvrir de nouveaux symptômes que l'on pourrait relier avec les syndromes

Laurence et Toni, de Quiévrain en Belgique

Alors n'hésitez pas à nous envoyer un petit mot ou à nous appeler. Indiquez nous les thèmes de vos expériences à partager, votre accord de principe, les sujets sur lesquels vous souhaitez échanger. Après votre accord, nous pourrions peut-être aider ainsi une famille demandeuse d'un échange direct avec vous.

Le Petit Journal

Que de bons souvenirs...

Nous sommes les heureux parents de 2 filles (Anita et Stella).

La dernière, âgée de bientôt 14 ans, est atteinte du Syndrome CFC. Ma famille et moi-même avons participé pour la première fois, du 17 au 18 avril 2012, à la 7ème Rencontre du Syndrome Costello et CFC à Chaussy.

Le déroulement de ces journées a été bien orchestré et ce fut une occasion enrichissante pour nous de comprendre davantage les caractéristiques des Rasopathies et leurs prises en charge.

Le simple fait aussi de pouvoir échanger nos expériences respectives entre parents fut un moment très fort.

L'implication des médecins et des spécialistes fut sans pareil et il serait vivement souhaitable pour nos enfants que cela perdure. Pour conclure, un grand merci à tous les membres de l'Association pour leur investissement.

La famille FOIS-NADEAU, d'Etrechy

Le temps qui passe.

J'ai envie d'aborder le temps qui passe pour vous parler de notre vie depuis l'arrivée de Malie dans notre vie. Effectivement, voilà près de 8 ans déjà que le temps s'arrêtait, car sachez le, la venue au monde de Malie fut le pire drame de ma vie... Et que dire des premières années de sa vie... Ouf ! Que de deuils: l'enfant parfait, l'accouchement naturel, l'allaitement, le sentiment d'injustice, l'impuissance. L'apprentissage du gavage, les incessantes régurgitations, l'impatience, le découragement, la peur du jugement des autres, les multiples scénarios catastrophiques face aux lendemains et à l'avenir...

Mais parallèlement, sur cette même ligne de temps, les petits miracles et les joies. Premier sourire, premiers mots, premiers pas, « dégavage », première crème glacée, bonne humeur contagieuse et autonomie grandissante, fierté et amour inconditionnel...

Depuis bientôt 8 ans, nous abordons la vie et le temps qui passe avec un grain de sel... Nous faisons face aux différents défis au jour le jour. Car nous savons maintenant, et c'est Malie qui nous l'a enseigné, que le moment le plus important et réel, c'est "ici et maintenant". Nulle nécessité de s'en faire avec demain, car il n'existe pas. Oui, nous sommes conscients que certaines problématiques sévères peuvent survenir éventuellement sur la ligne de vie de Malie, mais nous avons choisi de traverser la rivière lorsque nous arriverons au pont. Ce n'est pas de l'insouciance, mais plutôt un désir de vivre avec confiance!

Le temps passe inexorablement, Malie aussi a passé avec courage et persévérance à travers ces moments troubles et ces instants lumineux. Et l'avenir sera à l'image de notre façon de l'aborder. Avec angoisse et crainte ou avec confiance et détermination. Nous choisissons la deuxième option. C'est notre façon à nous de vivre la vie avec Malie et le temps qui passe malgré tout... Voilà.

Merci Malie, car notre vie est riche et pleine de sens grâce à toi !

Papa et Maman (Louis et Chantal), du Quebec

Un message de Théo, spécialisé dans l'épilepsie.

Maël est un garçon de quatorze ans. Il est atteint du syndrome CFC, syndrome Cardio-Facio-Cutaneous. La longueur du nom indique déjà la complexité de ce syndrome. Les symptômes peuvent se manifester au niveau du cœur (cardio), du visage (facio) et de la peau (cutaneous). C'est un syndrome rare qui touche 300 à 400 enfants dans le monde. Ils présentent tous une déficience intellectuelle et environ la moitié d'entre eux a de l'épilepsie.

L'épilepsie de Maël est sévère. Il a des absences, des chocs et environ cinquante crises tonico-cloniques par mois. Ses attaques durent de quelques secondes à quelques heures. Quand une attaque ne s'arrête pas après cinq minutes, il faut lui administrer du valium par le nez. Quand l'attaque persiste après dix minutes, une nouvelle pulvérisation est nécessaire. A ce moment là, nous devons appeler une ambulance. Et soudain nos vies s'arrêtent brutalement. Nos activités programmées ce jour passent aux oubliettes. Il faut agir et vite. Ambulance, hôpital, urgences...et le plus dur est de voir que notre enfant ne revient pas à lui.

Maël est un beau garçon. Ses yeux sont foncés, ses cheveux bouclés et son air un peu mystérieux. Il fait souvent un sourire en coin coquin. Etant donné ses capacités motrices limitées, il est dépendant de son fauteuil roulant pour se déplacer. Le reste du temps il est souvent allongé sur un matelas par terre. Il ne parle pas beaucoup. Il est

difficile à comprendre pour un étranger. Souvent, les gens interprètent mal ce que Maël dit, même les professionnels. Maël comprend beaucoup plus que nous le pensons et nous le comprenons moins que nous n'osons l'admettre. L'astuce est pour nous de vivre dans son monde et d'être capable de comprendre ce qu'il a à nous dire.

Isabelle: « je suis Française d'origine. On parle les deux langues avec Maël. Cela rend sa communication encore plus difficile à comprendre pour les autres. Il fait des phrases de deux mots en français. Pour être en mesure de le comprendre, il faut connaître son langage et ses sons. Quand on lui dit qu'on va manger par exemple, Maël répond en néerlandais « dag-eten », ce qui veut dire « au-revoir manger ». Car il n'a à priori jamais envie de manger. Il appelle souvent son chat Cachou, « Aillou » son doudou préféré, un long chat noir visiblement souvent câliné. Maël dit aussi régulièrement « Ça gatte » pour « ça gratte » probablement à cause des problèmes de peau engendrés par le syndrome. Je dis probablement, parce que Maël ne peut pas dire ce qui se passe.

Le fait que Maël ait des difficultés à s'exprimer et qu'il ne soit pas compris est malheureux pour lui et pour nous. C'est un problème auquel nous nous heurtons au quotidien. Pour comprendre Maël il faut d'abord apprendre à le connaître dans son univers. Par ses sons, ses expressions, sa façon de se tenir, il peut nous faire comprendre que quelque chose ne va pas. Il ne peut pas nous le dire avec des mots. Récemment, il gémissait, ne mangeait pas et se courbait. Il nous montrait qu'il ne se sentait pas bien. Ensuite, pour nous, en tant que parents, les questions s'enchaînent. Est-ce que c'est l'épilepsie? Aura-t-il d'autres attaques? A-t-il mal au ventre? Aux intestins? Peut-être un problème au cœur? Nous nous sommes précipités à l'hôpital. Des examens toute la matinée. Résultats : occlusion intestinale et un testicule qui était monté et coincé sous la ceinture de la chaise roulante. Comme l'a dit le docteur « Il faut être un homme pour savoir à quel point cela peut-être douloureux ».

Avec Maël on ne sait jamais comment va se dérouler une journée. Cela rend notre vie de parents intensive. Planifier des activités pour les annuler après n'a pas de sens. Du coup, les sorties se font rares et notre vie sociale se trouve réduite à néant.

C'est une recherche permanente. C'est partager l'expérience de Maël. C'est la tristesse qui nous envahit, car notre vie est tellement différente. C'est de la colère aussi parce que la prise en charge de Maël est loin d'être optimale, que l'organisation des institutions est décevante. Malgré tout ça, nous sommes heureux et fiers car Maël est le plus bel enfant. Et il l'est vraiment. »

La préoccupation majeure d'Herman et Isabelle est de trouver une bonne prise en charge de Maël pour maintenant et pour le futur. En tant que parents, on comprend Maël mieux que quiconque. Mais il va leur falloir donner le relai, mettre Maël dans d'autres mains, d'autres gens, qui ne feront pas comme eux, qui ne verront pas l'important là où eux le voient. Maël a besoin d'attention individuelle et de défis. Il doit être stimulé. Sinon, il dort, se renferme sur lui-même et ne peut pas développer son potentiel. L'attention et le temps qu'ils lui donnent, aucune institution ne pourra les lui donner. Par manque de moyens. Par manque de personnel. Parce que Maël sera un enfant parmi huit. Et parce que c'est leur enfant et pas celui de leur.

Isabelle: « Je n'ai pas le droit de le dire, mais en fait je déteste les institutions. En tant que mère, vous voulez être là pour votre enfant, vous voulez le meilleur, vous le voulez chez lui avec vous. Mais ... avec un enfant comme Maël, cela n'est pas possible. Nous allons devoir déléguer les soins parce que nous nous rendons compte que Maël a besoin de soins intensifs et que cela va au détriment de nous-mêmes. Notre énergie diminue, il nous est de plus en plus difficile de jongler entre les rendez-vous médicaux à répétition, notre travail et les soins de Maël à la maison. Cela peut paraître contradictoire, mais que cela nous plaise ou non, nous allons devoir lâcher un peu Maël pour pouvoir le tenir pour toujours. Nous le savons. Avec une immense douleur au fond de nos cœurs. »

Théo Heisen, de Cruquius aux Pays-Bas

Theo « écoute ton cœur », un ange tombé du ciel.

Theo est assistant social et travaille pour l'organisme néerlandais spécialisé dans l'épilepsie. Il écrit des articles dans une revue spécialisée où il décrit l'expérience des personnes qu'il aide. Il a écrit l'article sur nous "Isabelle, Herman et Maël" cet été.

J'ai rencontré Theo lors d'un meeting sur l'épilepsie en novembre 2011. Je lui ai présenté la situation de Maël.

Un centre de jour lui offrant un environnement bruyant et peu stimulant (1/4 heure passé à jouer par semaine, oui par semaine!), un groupe d'enfants sans interaction, peu d'activités et peu de thérapies, des problèmes de transport....

Le résultat: chaque semaine dès le mercredi, des crises d'épilepsie de plus en plus fréquentes, Maël de plus en plus fatigué et tous les week-ends amorphe. Il nous fallait sortir de cette galère et créer du calme. Mais jusque-là aucune assistante sociale ne nous avait apporté un réel soutien.

Et puis il y a eu la rencontre avec Theo. Il a pris le temps de nous écouter. Il est passé à l'action. Il a organisé de multiples rendez-vous avec le centre pour personnes épileptiques. Etape par étape, on a avancé avec Theo.

La vision de cette institution se rapproche de la nôtre: permettre aux enfants de développer au maximum leurs capacités vers plus d'indépendance tout en leur offrant les soins nécessaires. Ce centre nous paraissait une meilleure option pour Maël que son centre de jour actuel. Seulement voilà, la distance de 30 km le séparant de la maison allait au quotidien imposer un rythme insoutenable à Maël. Rester sur place, du lundi au vendredi, était-ce envisageable? Il y a quelques mois j'aurais dit "non, résolument non". "Seulement à partir de 18 ans et encore..." Mais la vie en a décidé autrement. Une hernie cervicale me fait souffrir depuis le mois d'avril et m'empêche de porter Maël. La réalité nous a poussés à prendre la décision de placer Maël en interne dans ce centre bien plus tôt que prévu. Ce choix a été mûrement réfléchi et sagement accompagné par Theo. Le grand saut aura lieu début janvier.

Theo nous a soutenus aussi sur d'autres terrains difficiles comme celui de mon travail. Son humanité touche le cœur de toutes les personnes qu'il rencontre. Et les problèmes semblent moins compliqués.

Theo, nous tenons à te remercier. Pour ton énergie, ton attention, ton temps, ta patience, ta gentillesse vraie, ton humilité, tes conseils. Pour tout ce que tu as fait pour nous. Theo, tu as apporté de la lumière dans le tunnel. Ton sens de l'engagement nous a surpris au point d'avoir eu du mal à croire que tu existais réellement. Nous avons tellement souvent été déçus par l'incompétence et l'immobilité de nombreux professionnels.

Theo, tu es pour nous un ange tombé du ciel. "Ecoute ton cœur" telle est ta devise.

Le hasard nous a fait te rencontré juste à temps. Après 40 ans d'un dévouement aux autres exceptionnel, tu mets fin à ta carrière. Theo, tu occupes désormais une place importante dans nos cœurs. Bonne chance et plein de bonheur pour la suite.

Isabelle, Herman et Maël, d'Oegstgeest aux Pays-Bas

2012 une année difficile, prêts pour aider à une soirée de l'association.

L'année 2012 a été une année assez difficile pour Jonathan, deux interventions chirurgicales importantes, la première au mois de février et la seconde au mois de septembre, mais comme il dit maintenant "j'ai deux pieds neufs". Toujours en rééducation et acceptant encore les soins, il attend avec impatience de pouvoir retaper dans le ballon "les copains de l'association entraînez-vous bien car à la prochaine rencontre il espère bien pouvoir courir et tous vous battre". Mais même en fauteuil il allait au centre des Charmettes tous les jours, et il a pu faire le voyage tant attendu "PARIS" avec les copains et copines du centre. Et puis Jonathan a énormément grandi cette année il devient un homme et normalement au mois de septembre il va pouvoir rentrer en ESAT à mi temps dans un premier temps. La vie d'adulte va enfin commencer pour lui.

Il y a aussi eu de bonnes choses, nous avons organisé au mois d'avril une soirée dansante au profit de l'association, la famille Bailly et Serge étaient venus nous donner un coup de main, nous avons assuré comme des chefs et nous nous sommes bien amusés aussi. Donc pour l'année 2013 nous avons décidé de réorganiser une autre soirée. Avec Bernard nous avons la chance d'être à la retraite et bien entendu toutes les personnes qui souhaitent de l'aide pour en faire autant, nous répondrons présents dans la mesure du possible et nous pouvons donner des conseils pour organiser et financer des manifestations. Alors j'espère que pour l'année 2013 nous allons remplir notre agenda. Si vous voulez que l'association continue les rencontres, il faut que tout le monde s'y mette. Nous avons hâte d'être au mois de mai pour revoir tout le monde. A bientôt.

Jonathan, Nelly et Bernard, de Cesset

La méthode P.E.C.S

Je suis Philippe le papa de Yohan 3ans et je voudrais vous faire part de notre expérience avec notre nouvel orthophoniste .En effet le C.A.M.P.S que Yohan fréquente a pris la lourde décision de ne plus suivre Yohan du fait de ses nombreux vomissements et de son mal-être lors de sa séance hebdomadaire. Donc nous avons décidé de demander à l'orthophoniste du village si elle serait d'accord de suivre Yohan a domicile! Bingo à notre plus grande surprise, elle nous a de suite dit oui et nous a même assaillis de questions a propos du C.F.C!

Grâce à l'association que nous avons rejointe en avril 2012 nous avons pu lui procurer « le Petit Journal » ainsi que le Livret Costello pour lui donner un peu de lecture et surtout de plus amples informations, car trouver une orthophoniste était déjà très compliqué, mais savoir comment faire travailler Yohan reste de loin le plus grand souci!

Premier contact pris, Marie, l'orthophoniste, pris Yohan dans ses bras et lui parla comme un grand en lui disant qu'elle venait l'aider pour apprendre à parler. Yohan sourit et commença à jouer immédiatement avec elle!!! C'était déjà gagné! Puis, Marie nous proposa cette fameuse méthode P.E.C.S, l'utilisation en interaction parents enfant, de petits

cartons imprimés d'un pictogramme représentant un objet ou une action de la vie quotidienne, fréquemment utilisée chez les enfants autistes (celle-ci est évoquée dans le livret Costello p16 chap. langage et communication)! Nous sommes restés dubitatif jusque la première séance.

En effet Yohan a adopté cette méthode et nous pensons même qu'il y prend du plaisir. Mais le chemin reste long car cette méthode comporte plusieurs phases où nous, parents, sommes mis à contribution chaque jour, pour parvenir peut être à « la parole ». Alors comme à chaque épreuve de ce long combat, patience et courage resteront nos meilleurs alliés ! Mais aussi nos familles, nos amies, et nôtre belle association, ainsi que toutes ces rencontres comme Marie à qui nous disons un grand merci !

Philippe et Stéphanie de La Chapelle au Bois

Ce que nous apporte l'association.



Depuis que j'ai rencontré des enfants de la même maladie je vois l'évolution de chacun et aussi je vois comment je vais être quand je serais adulte.

Je suis contente de voir tous mes potes de ma maladie.

Lisa, de Trept

Avant de connaître l'association, je portais un sentiment de solitude car j'étais la seule qui avait une sœur atteint de la maladie de Costello.

Maintenant, je connais des frères et sœurs qui sont dans la même situation, ça me rassure et je comprends que je ne suis pas seule face à tout ça.

Ma sœur, Lisa, est comme tout le monde avec les coups de gueule mais, aussi (et surtout) les bons moments.

Caroline, de Trept

Soirée choucroute :



Georges dirige l'équipe,



même Caroline et Lisa : aux boissons !



Bernard assure la bonne humeur



et Jonathan n'est pas le dernier à danser...

On la refait quand ?



Le Petit Journal a une adresse : lePetitJournal@afs-costello-cfc.asso.fr, toutes vos remarques sont attendues, vos informations à communiquer, vos nouvelles à transmettre... Pour dialoguer en direct, n'hésitez pas à contacter Séverine BAUDIN (0681704958) et Serge ARNOULET (0680951582)

À très bientôt et à vos crayons ✎

Association française des Syndromes de Costello & Cardio-Facio-Cutané

48 rue de Chouiney - 33170 Gradignan

05.56.89.17.49

contact@afs-costello-cfc.asso.fr