

Association Française des Syndromes Costello & Cardio-Facio-Cutané



Compte-Rendu

Assemblée Générale 2023

tenue le samedi 10/02/2024

à Robert DEBRE et

en visioconférence



ENREGISTREE

www.afs-costello-cfc.asso.fr

Président Serge ARNOULET

15/02/2024 09:31



le 10/02/2024 à RdB
et en visioconférence

- Emargement des participants

Indiquez votre nom en discussion!!!

- On se présente pour se connaître
- Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2023
- Bilan financier 2023
- Renouvellement des mandats et Vote
- Echanges – Objectifs 2024

repas.

09h30

10h00

10h30

11h15

11h30

12h00

13h00





le 10/02/2024 à RdB
et en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2023
- Bilan financier 2023
- Renouvellement des mandats et Vote
- Echanges – Objectifs 2024

Indiquez votre nom en discussion!!!

09h30

10h00

10h30

11h15

11h30

12h00

13h00



repas.





- **18 familles présentes / à distance**, dont des adultes porteurs du syndrome
 - Famille AOURANE Fadila et Lisa
 - Famille AQUABA Cristina
 - Famille AVALOS Anahita, Sergio et Ulysses
 - Famille BAILLY Georges et Lisa
 - Famille DUPUY François et Anne-Marie *à distance*
 - Famille EDIN Maïté
 - Famille GOMES – MARQUE Stéphanie *à distance*
 - Famille LEBORGNE Corinne et Pauline
 - Famille MANTEL Sylvie
 - Famille MARLY Mélodie *à distance*
 - Famille PIRIOU Nelly, Yves et Jonathan
 - Famille PISTINIER Julie *à distance*
 - Famille MONNEY – DAULOUEDE Ritta *à distance*
 - Famille PARIOT Irène *à distance*
 - Famille PEROUAVULT Aurélie *à distance*
 - Famille SOURISSE Jean-Louis *à distance*
 - Famille SITBON Franck et Céline
 - Famille VERDET Carole *à distance*
- **Adhérents hors familles :**
 - Christine TOLLIS
 - Luc MINARD

AG 2023 : On se présente pour se connaître



- Pouvoirs de vote :

195 cotisations en 2023 au 09/02/2024			Pouvoirs de vote			
			25%	Pouvoirs reçus :		
				Nb	%	<i>affectés car sans nom</i>
Membres du bureau	Cotisation	49		57	29%	19
Anahita AVALOS	oui	4			5%	3
Cristina AQUABA	oui	4		1	5%	2
Corinne LEBORGNE	oui	3		1	4%	1
François DUPUY	oui	4		18	32%	
Georges BAILLY	oui	3		1	4%	1
Maïté EDIN	oui	4		3	5%	
Nelly PIRIOU	oui	4		1	5%	2
Serge ARNOULET	oui	4		8	14%	
Sergio AVALOS	oui	3			4%	2
Sylvie MANTEL	oui	4		4	7%	
Lisa AOURANE	oui	4		1	5%	2
Lisa BAILLY	oui	4			5%	3
Jonathan PIRIOU	oui	4			5%	3
				19	33%	

- 57 pouvoirs reçus de nos 195 adhérents à jour de leur cotisation (25%)
- Les pouvoirs sans nom (19) ont été affectés aux membres du bureau hors de ceux avec leur maximum de pouvoir (4)
 - Chaque membre du bureau ne pouvant avoir que 4 voix au maximum
 - 49 pouvoirs effectifs sont en main des membres du bureau
 - Avec les adhérents présents / à distance, les votants représentent presque 30% des adhérents



le 10/02/2024 à RdB
et en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2023
- Bilan financier 2023
- Renouvellement des mandats et Vote
- Echanges – Objectifs 2024

Indiquez votre nom en discussion!!!

09h30

10h00

10h30

11h15

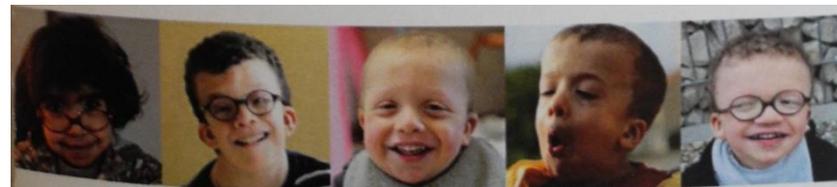
11h30

12h00

13h00



repas.



Créée en 2000 par 3 familles : ses objectifs (statuts)



Globalement

- Aider les personnes en situation de handicap atteintes des syndromes de Costello et Cardio-Facio-Cutané et leurs familles

Aider tout le long de leur parcours de vie

- Défendre les droits à l'éducation et à l'intégration des personnes atteintes des Syndromes Costello et CFC
- Rechercher et mettre en œuvre les moyens utiles à la promotion de l'éducation des enfants et des adolescents atteints des syndromes de Costello et CFC

Rechercher et renforcer les moyens d'améliorer leur vie

- Promouvoir et soutenir les voies de recherche en cours dans de nombreux pays par la diffusion de l'information, la communication, la mise en réseaux,
- Prendre contact et échanger avec toutes associations françaises ou étrangères s'occupant des syndromes de Costello et CFC
- Assister à tous congrès, manifestations, colloques, réunions ayant trait aux syndromes de Costello et CFC aussi bien en France qu'à l'étranger

Renforcer les apports mutuels

- Participer à l'information des parents, des milieux professionnels médicaux et éducatifs, des partenaires institutionnels, des collectivités locales et du public
- Assurer des rencontres entre parents

AG 2023 : Les membres du Bureau de l'Association



- Président Serge ARNOULET CdS
- Représentant auprès du comité scientifique François DUPUY
- Secrétaire Anahita AVALOS
- Secrétaire adjoint Corinne LEBORGNE
- Trésorier Georges BAILLY CdS
- Trésorier adjoint Nelly PIRIOU
- Délégués
 - Syndrome Costello Anahita AVALOS CdS
 - Syndrome CFC Maïté EDIN CdS
 - Auprès des partenaires institutionnels Serge ARNOULET
 - Inclusion Sergio AVALOS
 - Aidants Cristina AQUABA
 - Evènements Georges BAILLY CdS
 - Rassemblements Sylvie MANTEL CdS
- Conseil des Jeunes et Adultes Lisa AOURANE, Lisa BAILLY et Jonathan PIRIOU

CdS = Membre de la Caisse de Solidarité



2 nouvelles familles nous ont rejoint en 2023

- En région Provence Alpes Côte d'Azur
 - Joris et Angéla parents de Maëlle 2 ans, porteuse du syndrome Costello qui ont pu venir une journée lors du rassemblement d'août dernier
- En région Nouvelle Aquitaine
 - Alexandre et Laëtitia parents de Inacio 2 ans, porteuse du syndrome CFC ils nous ont contactés en posant un message sur ORPHANET nous n'avons pas encore eu l'opportunité de les rencontrer

AG 2023 : Quelques chiffres



Familles par région

Région	Ancienne région	Tot
☐ Auvergne-Rhône-Alpes		5
☒ Auvergne		2
☒ Rhône-Alpes		3
☐ Bourgogne-Franche-Comté		1
☒ Bourgogne		1
☐ Bretagne		4
☒ Bretagne		4
☐ Centre-Val de Loire		2
☒ Centre		2
☐ Grand-Est		5
☒ Alsace		1
☒ Champagne-Ardenne		1
☒ Lorraine		3
☐ Hauts-de-France		3
☒ Nord-Pas-de-Calais		3
☐ Île-de-France		29
☒ Île-de-France		29
☐ Normandie		3
☒ Basse-Normandie		2
☒ Haute-Normandie		1
☐ Nouvelle-Aquitaine		9
☒ Aquitaine		5
☒ Limousin		1
☒ Poitou-Charentes		3
☐ Occitanie		5
☒ Languedoc-Roussillon		3
☒ Midi-Pyrénées		2
☐ Pays de la Loire		5
☒ Pays de la Loire		5
☐ Provence-Alpes-Côte d'Azur		13
☒ Provence-Alpes-Côte d'Azur		13
Tot		84

140 familles référencées depuis la création de l'association

56 Costello, 67 CFC, 2 Noonan, 4 (C/CFC/inconnu)

11 décès

115 Professionnels de la santé référencés

1000 personnes référencées 195 adhérents (cotisations 2023)

hors Hexagone

Guadeloupe	1
Guyane	1
La Réunion	1
Nouvelle-Calédonie	1
Polynésie Française	1

En 2022, nous vous avons communiqué la répartition des familles par département,

Redemandez-la sans hésiter pour connaître les autres familles proches

Familles par Pays

Nb Familles	
Pays	Tot
Algérie	2
ALLEMAGNE	1
ARGENTINE	1
BELGIQUE	6
Canada	4
Colombie	1
ESPAGNE	5
ITALIE	3
Maroc	2
Monaco	1
PAYS-BAS	3
PORTUGAL	3
Royaume-Uni	1
SUISSE	1
TUNISIE	1
Tot	35

AG 2023 : Quelques chiffres



- Répartition par âge, données importantes

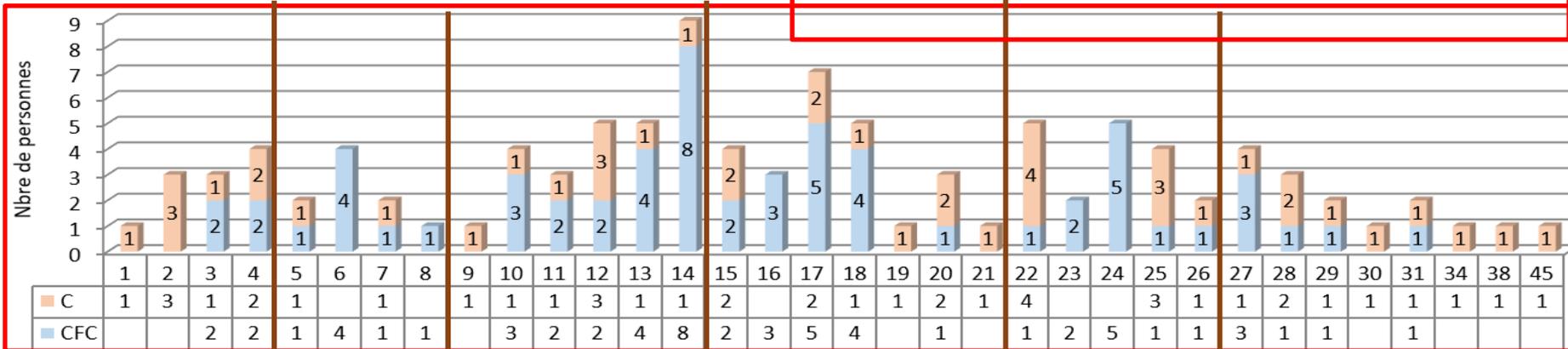
pour le partage d'expérience, pour les préoccupations communes

- **56** porteurs du syndrome de **Costello**
- **67** porteurs du syndrome de **CFC**

L'association a **23 ans** et le graphique ci-dessus présente la répartition du nombre de porteurs (C ou CFC) par âge (*nous ne le connaissons pas toujours*), soit :

- **14** Enfants de **moins de 5 ans**
- **7** Enfants de **5 à 8 ans**
- **29** Préado-adolescents de **9 à 14 ans**
- **24** Jeunes adultes de **15 à 21 ans**
- **18** Adultes de **22 à 26 ans**
- **15** Adultes de **27 à 45 ans**

43 sont civilement adultes **41%**





le 10/02/2024 à RdB
et en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres
- **Bilan de l'activité 2023**
- Bilan financier 2023
- Renouvellement des mandats et Vote
- Echanges – Objectifs 2024

Indiquez votre nom en discussion!!!

09h30

10h00

10h30

11h15

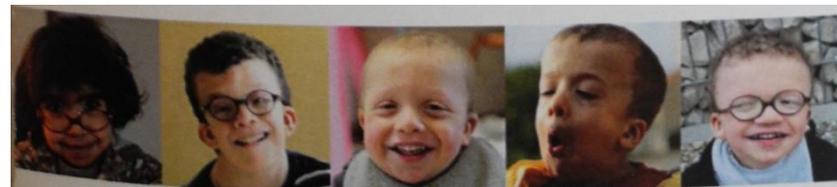
11h30

12h00

13h00



repas.





- Présentation des activités de l'année

–

Anahita AVALOS Secrétaire

1- Être actifs pour notre communauté, informer, se rencontrer, s'entraider, fédérer.

- Rassemblement familles 5 jours 14 au 19 août....présence d'une 100ne de personnes .voir détail avec Sylvie.
- Mise en place d'un **zoom mensuel** pour garder le contact avec d'autres familles de l'asso et avec l'asso (par 2 personnes du bureau)...depuis avril 2023
- Webinaires en rapport avec le dossier **MDPH** avec Laure de l'inclusion sur mesure
- Mise en place d'un partenariat avec Laure Winterbone (inclusion sur mesure) **pour des consultations individuelles** et possibilité de **prise en charge financière**
- Conception d'un **visuel clair** présentant les **principales caractéristiques** du **syndrome de costello**
- Lancement d'une **vente de chocolats** de Noël au profit de l'asso.
- .



- Présentation des activités de l'année

–

Anahita AVALOS Secrétaire

2- Voir plus loin pour rester à jour, monter en compétence, créer des liens avec l'extérieur:

- Participation au forum régional de Paris de l'alliance maladies rares fin septembre
- Participation aux universités d'automne de l'alliance maladies rares octobre
- Participation aux journées de recherche de la filière defiScience juin
- Participation régulière aux ateliers inter filières defiScience AnDDI-Rares
rédaction en falc de documents en rapport avec les maladies rares
- Participation au colloque inter filières sur la transition enfant adulte
et présentation d'un témoignage vidéo...juin
- Participation au groupe de travail ministériel pour l'accueil du public présentant
un TND dans certains lieux culturels.
- Participation à la conférence britannique des syndromes de cfc et costello
- Échange zoom avec l'asso Noonan
- .



- Présentation des activités de l'année

–

Serge ARNOULET Président

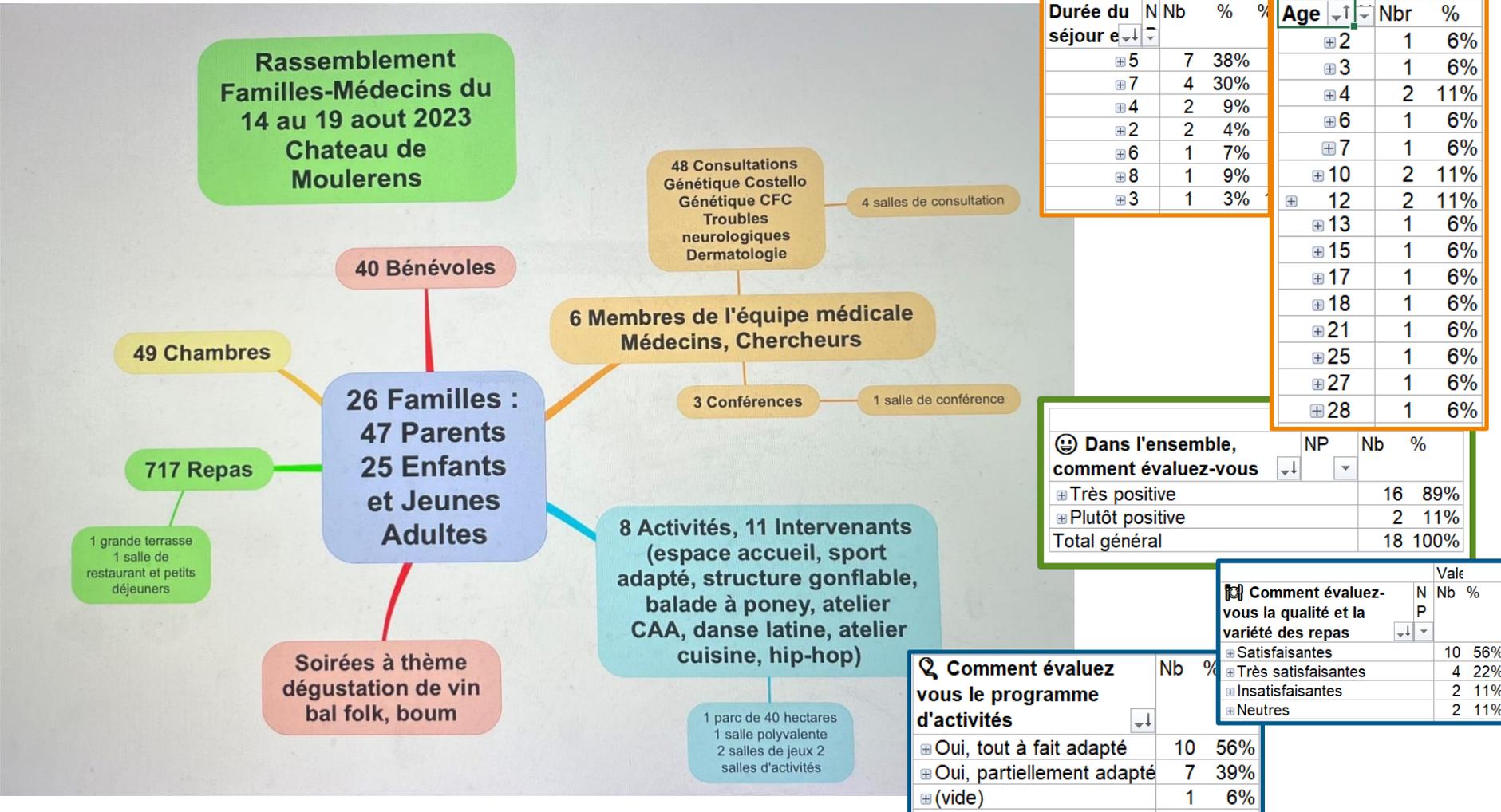
3- Être acteurs grâce à la recherche :

- Participation au projet EURAS (RASopathies [SYMGAP1] sur les troubles neurologiques : registre = entrepôt de données sur le parcours de vie alimenté par les familles + criblage de médicaments existants pour le cerveau)
- Participation au projet ITHACA = entrepôt de données médicales, alimenté par les professionnels (Pr A.VERLOES)
- Soutien au projet RASores (Pr A.VERLOES) = ajout au registre ILIAD de champs RASopathies, + COSMIT + RASTAT (statine et croissance et os, Dr T.EDOUARD)
- Engagement à soutenir le projet COSMITO en 2024 à hauteur de 20 000 € via la startup ANKIAL (Rodrigue Rossignol, Pr Didier LACOMBE)
- 2 questionnaires adressés à toutes les familles afin de débiter un travail sur les troubles neurologiques et l'épilepsie (Dr C. BAR et Pr D. LACOMBE)



- Présentation des activités de l'année; **Rassemblement 2023**

Sylvie MANTEL Déléguée Rassemblement





le 10/02/2024 à RdB
et en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2023
- Bilan financier 2023
- Renouvellement des mandats et Vote
- Echanges – Objectifs 2024

Indiquez votre nom en discussion!!!

09h30

10h00

10h30

11h15

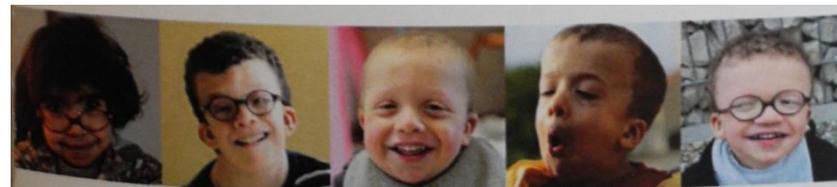
11h30

12h00

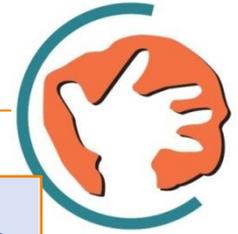
13h00



repas.



AG 2023 : Rapport Financier 2023



Le mot de nos trésoriers

Cotisations et dons

– 2013	397
– 2014	391
– 2015	368
– 2016	349
– 2017	310
– 2018	207
– 2019	223
– 2020	211
– 2021	224
– 2022	177
– 2023	193

cotisations seules :

32%	à 30€
16%	à 100€
11%	à 50€
8%	à 60€
6%	à 200€..

Valeurs		
Mr	Nb Adh	%
30	70	32%
100	28	16%
50	31	11%
60	18	8%
200	12	6%
150	11	5%
10	9	4%
300	6	4%
1000	3	2%
80	4	2%
130	4	2%
400	3	2%
20	4	1%
120	2	1%
250	2	1%

Recettes cotisations et dons

– 2015	61 928€
– 2016	42 487€
– 2017	38 235€
– 2018	27 659€
– 2019	37 366€
– 2020	19 894€
– 2021	22 428€
– 2022	21 431€
– 2023	26 643€

Cette année nous pouvons noter que
le nombre de cotisations et nos recettes remontent

Mais le nombre de nos adhérents diminue.

Et pour réaliser les actions
dont les familles ont besoin,

Il faut que nous mobilisions nos proches.

Le nombre d'adhérents est aussi
un indicateur de la dynamique de notre association. !



Le mot de nos trésoriers

Charges	2023
Achats	-1 325,08 €
Assurance	-553,49 €
Documents - Publications	-3 402,20 €
Dons, Prêts, Bourses et Subventions accordés	-6 528,50 €
Frais d'intervenants extérieurs	-7 785,14 €
Frais financiers	-244,93 €
Frais postaux et télécommunications	-2 103,69 €
Missions	-39 767,40 €
Recherche	-110,70 €
TOTAL CHARGES	-61 821,13 €

Résultat au 31/12/2023	-33 609,30 €
-------------------------------	---------------------

Comptes épargne	93 047,28 €
Solde au 31/12/2023	59 437,98 €

Comptes épargne	2023
Compte de titres	20 000,00 €
Livret A	72 972,06 €
CSL	75,22 €

Produits		2023
Cotisations et Dons des adhérents	Nbre	22 598,80 €
Cotisations	185	5 550,00 €
Dons	127	16 348,80 €
Cotisations et Dons sur N-1 reçus sur N		220,00 €
Revenus des activités courantes		2 763,40 €
Rassemblement : frais dus par les familles		2 763,40 €
Revenus exceptionnels		2 654,00 €
Butachimie		2 000,00 €
Association "Au fil de Léana"		300,00 €
Open Gardens		250,00 €
Mascaret - Danses et Musiques Traditionnelles		104,00 €
Revenus financiers		195,63 €
TOTAL PRODUITS		28 211,83 €

Nom de l'événement	Dépenses	Recettes	Bilan événement
Rassemblement des familles 2023	47 196,63 €	2 984,81 €	-44 211,82 €
Caisse de solidarité : demandes 2023	6 528,50 €		-6 528,50 €
Petit Journal 2022 et 2023	4 600,72 €		-4 600,72 €
Filière DéfiScience	493,38 €		-493,38 €
Appels aux cotisations et dons 2023	447,40 €	9 402,50 €	8 955,10 €
Assemblée Générale 2023	381,00 €		-381,00 €
Aide aux dossiers MDPH	210,00 €		-210,00 €
Troubles neurologiques avec/sans épilepsie	110,70 €		-110,70 €
8th International symposium RASopathies	14,00 €		-14,00 €
Recherche COSMITO	4,50 €		-4,50 €
Opération chocolats		56,87 €	56,87 €
Evènements réalisés en 2023 :	59 986,83 €	12 444,18 €	-47 542,65 €

Projets provisionnés sur 2024 : Pour la recherche : 20000€ pour ANKIAL sur le projet COSMITO.



Le mot de nos trésoriers

Pensez à votre cotisation !! **Et un grand merci à tous ceux qui nous soutiennent régulièrement**

• Pour votre cotisation 2024 ou pour faire un don, 4 possibilités



(ou cliquez sur ce QRcode)

- 1 : Virement ponctuel ou mensuel par HelloAsso en flashant ou via HelloAsso.com puis « recherche une activité » et tapez « Costello »
- 2 : Virement direct sur le compte **IBAN FR76 1680 6008 2066 0596 2787 381** **BIC AGRIFRPP868**
- 3 : PayPal à réserver pour l'étranger, (~3% de frais retenus) via le bouton « Faire un don » depuis notre site <http://afs-costello-cfc.asso.fr/>
- 4 : Chèque accompagné du bon ci-dessous

Association Française des Syndromes Costello et Cardio-Facio-Cutané

Je soussigné (Prénom et NOM) :

email :

règle la somme de : Cotisation **2024** : 30€ Soutien :

Signature :

par chèque libellé à l'ordre de **A.F.S. Costello et CFC**

à renvoyer à **Nelly PIRIOU 30 Rue des Fossés 03500 SAINT POURCAIN SUR SIOULE**



Un reçu fiscal vous sera envoyé, la réduction d'impôts est de 66% dans la limite de 20% du revenu imposable.



- Présentation du bilan de l'année

–

Serge ARNOULET Président

- Une année 2023 riche et positive
 - Plus d'échanges grâce au Zoom mensuel
 - Plus d'échanges grâce au rassemblement et au groupe WhatsApp dédié
 - Plus d'information aux familles grâce au Petit Journal (92p) traduit en 6 langues
 - Gestion pérennisée des adhérents et de la comptabilité par la mise en place d'un outil fonctionnant en réseau, B-Association
 - Un rassemblement très apprécié (retour enquête avec 18 réponses sur 26), utile, riche en apports mutuels des familles par la diversité des âges, des expériences.
 - Des recettes qui remontent grâce à des actions (PJ, Appel aux dons, Relances)
 - Plus d'implication dans les institutions nationales avec des réalisations concrètes
 - Plus d'implication dans les projets européens (EURAS et ITHACA)
 - Mais des recettes faibles pour nos besoins (Rassemblement 45000€, Recherche)



le 10/02/2024 à RdB
et en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2023
- Bilan financier 2023
- **Renouvellement des mandats et Vote**
- Echanges – Objectifs 2024

Indiquez votre nom en discussion!!!

09h30

10h00

10h30

11h15

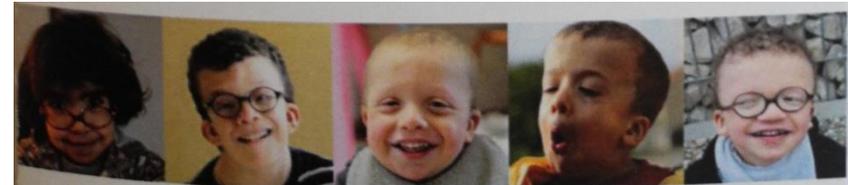
11h30

12h00

13h00



repas.



AG 2023 : Renouvellement des mandats et Vote



- Les membres du bureau ont été élus pour 3 ans, 1/3 doit être renouvelé chaque année, les membres peuvent se représenter

- Voici les membres du bureau élus en 2023 :

- Président
- Représentant auprès du comité scientifique
- Secrétaire
- Secrétaire adjoint
- Trésorier
- Trésorier adjoint
- Délégués
 - Syndrome Costello
 - Syndrome CFC
 - Auprès des partenaires institutionnels
 - Inclusion
 - Aidants
 - Evènements
 - Rassemblements
- Conseil des Jeunes et Adultes

Serge ARNOULET
François DUPUY
Anahita AVALOS
Corinne LEBORGNE
Georges BAILLY
Nelly PIRIOU

Anahita AVALOS
Maïté EDIN
Serge ARNOULET
Sergio AVALOS
Cristina AQUABA **ne renouvelle pas son mandat**
Georges BAILLY
Sylvie MANTEL
Lisa AOURANE et Lisa BAILLY et Jonathan PIRIOU

**APPEL à candidatures
pour être acteur
au sein du bureau !!**

Proposition avant soumission aux votes



• Les membres du bureau candidats pour 2024

– Membres du bureau actuel

- | | |
|--|------------------|
| – Président | Serge ARNOULET |
| – Représentant auprès du comité scientifique | François DUPUY |
| – Secrétaire | Anahita AVALOS |
| – Secrétaire adjoint | Corinne LEBORGNE |
| – Trésorier | Nelly PIRIOU |
| – Trésorier adjoint | Georges BAILLY |

Délégués :

- | | |
|--|--|
| – Syndrome Costello | Anahita AVALOS |
| – Syndrome CFC | Maité EDIN |
| – Auprès des partenaires institutionnels | Serge ARNOULET |
| – Inclusion | Sergio AVALOS |
| – Evènements | Georges BAILLY |
| – Rassemblements | Sylvie MANTEL |
| – Conseil des Jeunes et Adultes | Lisa AOURANE et Lisa BAILLY et Jonathan PIRIOU |

– Nouveaux membres ayant candidaté

- | | |
|-------------------|---|
| – Céline SITBON | souhaite aider sur les points utiles |
| – Fadila AOURANE | souhaite aider sur les points utiles |
| – Franck SITBON | souhaite être délégué à la Recherche |
| – Mélodie MARLY | souhaite aider sur les aspects de communication |
| – Ritta MONNEY | souhaite aider sur les points utiles |
| – Stéphanie GOMES | souhaite aider sur les aspects de communication |

18 membres élus à l'unanimité

- Les fonctions et la répartition des rôles seront définis lors de la prochaine réunion du bureau



le 10/02/2024 à RdB
et en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2023
- Bilan financier 2023
- Renouvellement des mandats et Vote
- Echanges – Objectifs 2024

Indiquez votre nom en discussion!!!

repas.

09h30

10h00

10h30

11h15

11h30

12h00

13h00





• Echanges – Vos besoins - Des Objectifs : quelle priorité à retenir ?

1. Travailler le thème des adultes (groupe, quels retours aux familles, aux professionnels) médical, socio, vie, institutions médicalisées ou non où sont nos adultes..
2. Travailler sur la Recherche dont la Recherche Sociale et Humaine
3. Travailler pour renforcer l'inclusion, l'accessibilité
4. Identifier les thèmes non approfondis (ex : vision,...)
5. Réseau de professionnels pour réponse aux besoins exprimés par les familles
6. Intégrer l'UNAPEI, rechercher et obtenir l'aide utile
7. Enrichir la connaissance par des questionnaires et un travail avec les professionnels
8. Augmenter notre veille sur la Recherche (pas que la Recherche fondamentale)
9. Améliorer notre communication – Médiatiser l'association – Réaliser des événements (We 21/4) – Télé..
10. Petit Journal 2024, et newsletter
11. Rassemblement 2025
12. Site Web
13. PNDS Costello
14. PNDS CFC
15. Revue de nos statuts
16. Renfort pour enregistrer les cotisations et les dons
17. Professionnalisation des actions dont la recherche de financement
18. Renforcer nos compétences par des formations ou conf avec prof (ex MDPH réalisé en 2023)
19. Renforcer les liens entre familles

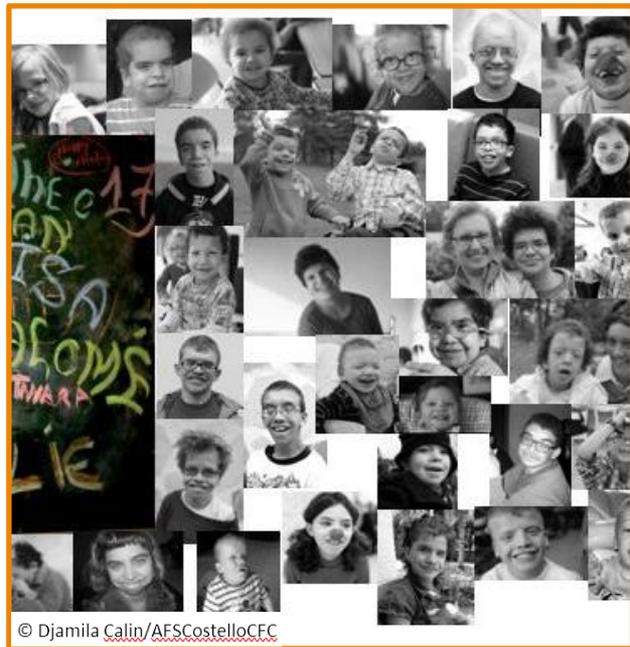
Aucune priorité définie en séance.

Les membres du bureau se réuniront pour affiner les actions nécessaires et pour définir l'organisation pour les mener.

AG 2023 : Merci de votre présence et de votre attention



Le but de notre association est d'aider les enfants à mieux vivre avec leurs différences et d'aider leurs parents à atténuer leurs souffrances



© Djamilia Calin/AFSCostelloCFC



www.afs-costello-cfc.asso.fr
48 rue de Chouiney-
33170 GRADIGNAN