



Association Française des Syndromes Costello & Cardio-Facio-Cutané

Compte-rendu de l'Assemblée Générale 2019 tenue le 1^{er} février 2020 à Robert DEBRE

Etaient présents :

Une vingtaine d'adhérents présents dont **13 familles** : Aourane, Aquaba, Avalos, Bailly-Richon, Cimino, Dupuy, Edin, Leborgne, Leroy Boulanger, Marques Gomes, Perroualt, Maillard Piriou, Sitbon

Plusieurs familles ont pu suivre l'AG à distance via une connexion vidéo ZOOM. C'était une première tentative, à **poursuivre** pour permettre à un plus grand nombre de familles d'y participer et d'échanger.

Nombre de procurations ou **pouvoirs** enregistrés : **104**

Nombre d'**adhérents à ce jour** : **233**

Ordre du jour :

- Emargement de la liste des présents.
- On se présente pour se connaître
- L'association : ses objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Rapport d'activité 2020
- Rapport financier 2020
- Vote des rapports et Renouvellement des mandats.
- Echanges

Nous vous présentons une synthèse accompagnée du support Powerpoint de l'Assemblée Générale tel qu'amendé après sa tenue.

Synthèse :

Nous nous sommes retrouvés à Paris à l'hôpital Robert DEBRE où le Pr Alain VERLOES nous aide à bénéficier de l'amphithéâtre VLIMER.

Serge ARNOULET, en sa qualité de Président ouvre la séance et demande à chaque personne de se présenter, d'indiquer le lien avec l'association et la raison plus particulière de sa présence aujourd'hui. Nous y consacrons plus d'une heure souhaitant avant tout renforcer les liens entre les familles.

Puis nous reprenons une présentation de l'association, avec ses objectifs, les membres de son bureau, quelques chiffres sur le nombre de familles et leur répartition géographique. **L'association est présente en France dans toutes les régions et les départements d'outremer, et à l'étranger dans 14 pays.** On peut relever des plus fortes présences de familles en **région parisienne avec 30 familles**, d'où notre décision de tenir notre assemblée à Paris, en **région PACA avec 10 familles** et en **Nouvelle Aquitaine avec 9 familles.**

Cette année, **7 nouvelles familles nous ont rejoints**, dont plusieurs après un diagnostic tardif, proche des 10 ans. Ce qui met l'accent sur le besoin de poursuivre l'information auprès des professionnels sur les caractéristiques physiques de nos deux syndromes pour orienter vers un test génétique.

Nous n'oublions pas de témoigner de notre soutien aux familles de **Mélissa CIMINO**, âgée d'un an, et de **Thomas LE GUYON**, âgé de 14 ans, qui nous ont quittés cette année.

→ Bilan de l'activité 2019

Le rassemblement du 6 au 11 mai 2019

L'activité de l'année 2019 a été marquée par l'organisation et la tenue du **rassemblement, sur une semaine entière du lundi 6 au samedi 11 mai 2019**. Nous avons pu accueillir **27 familles, des enfants et jeunes adultes de quelques mois à 29 ans, et dont 12 premières venues**. Et grâce au soutien financier de nos adhérents et aux actions particulières de quelques familles, nous avons pu prendre en charge les frais de transport, d'hébergement et beaucoup d'activités.

Le support joint à ce compte-rendu vous montre que l'association a maintenant une organisation bien rodée pour assumer la logistique des transports et de l'hébergement et l'organisation des consultations individuelles (78), des conférences (sur 3 projets de recherche), des groupes de parole (5) et des activités (une dizaine pour chaque public) permettant de fédérer les parents, enfants, jeunes adultes et leurs frères et sœurs, pour leur apporter l'information, le répit et des temps d'échange et d'apports mutuels.

La participation au Collectif Déficience Intellectuelle

Sergio AVALOS a présenté les actions de cette année du Collectif DI pour sensibiliser sur le besoin de solution inclusive pour les personnes adultes en situation d'handicap. C'est un sujet sensible pour notre association qui compte plus de trente adultes de 18 à 41 ans.

Le Collectif (Déficience Intellectuelle) DI regroupe plusieurs associations concernant des syndromes ayant comme point commun la DI. Depuis plus d'un an, l'un des sujets de discussions est celui de « l'habitat inclusif » qui permettrait aux adultes de mener une vie dans la société. Ce débat renvoie surtout au flou entourant le terme « inclusion », encore très mal compris ; aux craintes des Nations Unies de voir la France reproduire une « institutionnalisation hors les murs », et aux expérimentations ou programmes pilotes du gouvernement. Sergio Avalos a souligné le besoin de continuer à participer aux discussions mais aussi à encourager et appuyer la recherche en Sciences Sociales et Humaines (SSH) pour pouvoir comprendre les mécanismes et barrières qui empêchent la participation pleine et entière des personnes handicapées dans la société

Une carte d'urgence pour chaque syndrome

Nous avons repris le travail de définition des informations à faire figurer sur les deux cartes d'urgence, à réaliser avec la filière AnDDi-Rares. Les cartes ne sont pas finalisées et deux ateliers vont y être consacrés en 2020.

→ Bilan financier 2019

Serge a présenté le rapport financier avec **un résultat de l'exercice 2019 négatif de 9 587€** malgré des **recettes exceptionnelles hors cotisations** de **23 824€** engendrées par quelques familles et adhérents dont nous remercions le soutien fidèle. Les **dépenses** correspondent **principalement au rassemblement 44 368€** dont 45% liés à l'hébergement et les repas, 41% aux transports des familles et des professionnels, et 10% pour les activités. Notons que **les familles ont pris en charge leurs repas** à hauteur de **4 865€**.

Les évènements et les actions particulières de cette année masquent l'impact négatif de la **baisse du nombre d'adhérents**, baisse **préoccupante depuis plusieurs années** alors que le **nombre de familles qui nous rejoignent ne cesse de progresser**.

Les membres du bureau et les familles présentes ont proposé de **renforcer** et de **donner plus de visibilité** à **plusieurs actions** et d'y **affecter des budgets** pour redynamiser l'association, telles que cousinades, ateliers avec participation à distance, information de l'existence de formations avec une participation financière de l'association.

La **bonne gestion financière** nous permet d'affecter sur nos réserves **45 000€ au prochain rassemblement en 2021** et d'accompagner la **Recherche et l'aide aux familles**.

Nous avons aussi créé une **provision de 10 000€** pour couvrir les frais de transport et d'hébergement des familles désirant participer à **l'étude des troubles du spectre autistique chez les porteurs de syndrome Costello et CFC quel que soit leur âge** dans l'un des 3 centres : **Robert DEBRE, BORDEAUX et MARSEILLE**. Une

Les **échanges prévus l'après-midi** avec les familles présentes ont été **organisés** pour **faire émerger les orientations** et les **priorités pour 2020**.

Les bilans moral et financier de l'association sont votés à l'unanimité.

→ Composition du bureau pour 2020

Faute de disponibilité suffisante pour mener les actions telles qu'ils les envisageaient, Jérôme PIQUEREAU, délégué Recherche, et Louise THOREL, secrétaire adjointe, ont démissionné, mais restent disponibles pour aider l'association sur des actions ponctuelles.

Le bureau comprend plus de délégués et un conseil des jeunes et adultes

Par la création de délégués, l'association veut afficher l'importance des sujets pour lesquels elle souhaite agir sur le long terme et dès l'année 2020, à partir des sujets proposés par les familles.

Cette année encore nous mesurons l'importance du nombre de nos adolescents et de nos adultes, une soixantaine, et il nous paraît indispensable de leur permettre d'exprimer au bureau leurs besoins et leurs attentes afin d'orienter nos actions. C'est pourquoi nous avons proposé de créer un délégué. Après plusieurs échanges avec les familles et Lisa AOURANE, nous avons retenu de créer **un conseil des jeunes et des adultes**.

A l'unanimité, le Bureau est élu avec de nouveaux délégués et un conseil des jeunes et des adultes que Lisa rejoint dès à présent

| | |
|---|---------------------------------|
| Président : | Serge ARNOULET |
| Représentant auprès du comité scientifique | François DUPUY |
| Secrétaire : | Sergio AVALOS |
| Secrétaire Adjoint : | Corinne LEBORGNE |
| Trésorière : | Nelly PIRIOU |
| Trésorière adjoint : | Sylvie MANTEL |
| Déléguée Syndrome CFC : | Aurélie PERROUULT |
| Déléguée Syndrome de Costello : | Anahita AVALOS |
| Délégués Auprès des partenaires institutionnels : | Sergio AVALOS et Serge ARNOULET |
| Délégué Inclusion : | Sergio AVALOS |
| Délégué Droits et handicap : | Maité EDIN |
| Délégué Aidants : | Cristina AQUABA |
| Délégué Evénements : | Georges BAILLY |
| Déléguée Rassemblement : | Sylvie MANTEL |
| Conseil des jeunes et adultes | Lisa AOURANE rejoint le conseil |

Fin de séance suivie d'une intervention par vidéo du Pr Alain VERLOES et d'un sympathique repas qui permet de démarrer les échanges qui se sont poursuivis l'après-midi.

Association Française des Syndromes Costello & Cardio-Facio-Cutané



Assemblée Générale 2019

tenue le 01/02/2020 à Paris



www.afs-costello-cfc.asso.fr

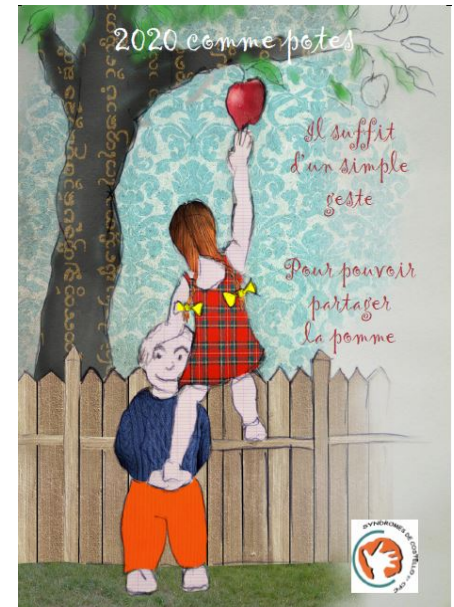
Président Serge ARNOULET

1^{er} février 2020



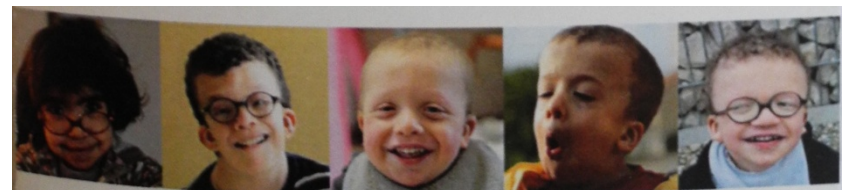
le 01/02/2020 à Paris

- Emargement des participants **La feuille circule !!!**
- On se présente pour se connaître **09h30**
- Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres **10h00**
- Bilan de l'activité 2019 **10h30**
- Bilan financier 2019 **11h15**
- Vote et renouvellement des mandats **11h45**
- Echanges **12h30**



13h00 Repas

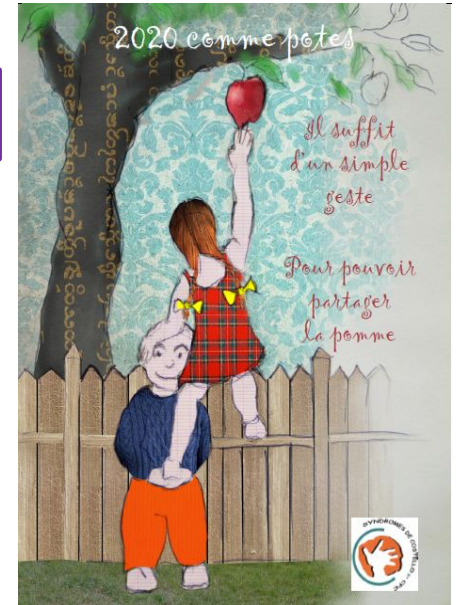
14h30 à 17h Vos attentes & préoccupations





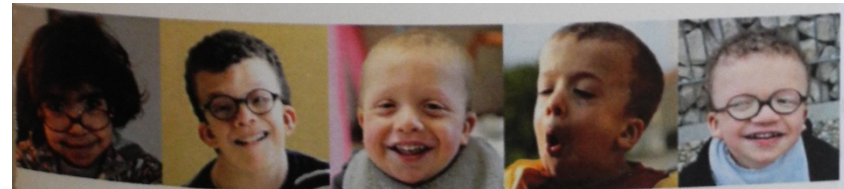
le 01/02/2020 à Paris

- Emargement des participants **La feuille circule !!!**
- On se présente pour se connaître **09h30**
- Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres **10h00**
- Bilan de l'activité 2019 **10h30**
- Bilan financier 2019 **11h15**
- Vote et renouvellement des mandats **11h45**
- Echanges **12h30**



13h00 Repas

14h30 à 17h Vos attentes & préoccupations





- **13 familles présentes :**

| | | |
|------------------------|---------------|--------------------------|
| – Serge | ARNOULET | Grd Oncle d'Honorine |
| – Fadila | AOURANE | Mère de Lisa |
| – Lisa | AOURANE | |
| – Cristina | AQUABA | Mère de Neil |
| – Anahita, Sergio | AVALOS | Parents d'Ulysses |
| – Ulysses | AVALOS | |
| – Marie-Hélène | RICHON | Mère de Lisa BAILLY |
| – Vanessa et Thomas | CIMINO | Parents de Mellisa |
| – Mimie et François | DUPUY | Grands Parents de Lise |
| – Maité | EDIN | Mère d'Elisa |
| – Corinne | LEBORGNE | Mère de Pauline |
| – Cédric | LEROY | Père de Louise |
| – Stéphanie, José Luis | MARQUES GOMES | Parents d'Angélica |
| – Carolina et Joaquin | MARQUES GOMES | Sœur et frère d'Angélica |
| – Aurélie | PERROUAULT | Mère de Léana |
| – Gérard | JAMOT | Grand Père de Léana |
| – Nelly | PIRIOU | Mère de Jonathan |

- **Empêchement de dernière minute :**

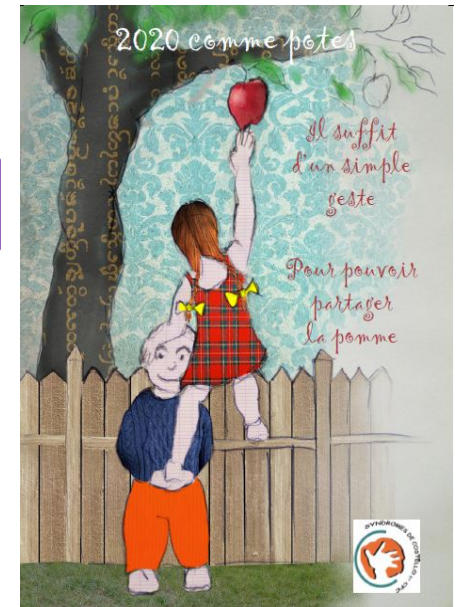
| | | |
|----------|--------|--------------------|
| – Annick | VALLET | Mère de Laure-Anne |
|----------|--------|--------------------|

- **104 pouvoirs reçus de nos 233 adhérents à jour de leur cotisation**



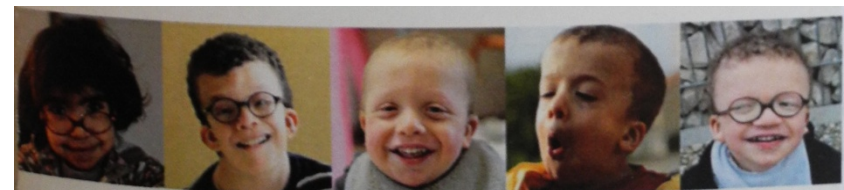
le 01/02/2020 à Paris

- Emargement des participants **La feuille circule !!!**
- On se présente pour se connaître **09h30**
- Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres **10h00**
- Bilan de l'activité 2019 **10h30**
- Bilan financier 2019 **11h15**
- Vote et renouvellement des mandats **11h45**
- Echanges **12h30**



13h00 Repas

14h30 à 17h Vos attentes & préoccupations



Créée en 2000 par 3 familles, ses objectifs



- Aider les personnes en situation de handicap atteintes des syndromes de Costello et CFC et leurs familles
- Défendre les droits à l'éducation et à l'intégration des personnes atteintes des Syndromes Costello et CFC
- 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,
- Participer à l'information des parents, des milieux professionnels médicaux et éducatifs, des partenaires institutionnels, des collectivités locales et du public
- 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 et à la recherche sur ces syndromes
- Assister à tous congrès, manifestations, colloques, réunions ayant trait aux syndromes de Costello et CFC aussi bien en France qu'à l'étranger
- Prendre contact et échanger avec toutes associations françaises ou étrangères s'occupant des syndromes de Costello et CFC
- Assurer des rencontres entre parents

AG 2019 : Les membres du Bureau de l'Association



- Président
Serge ARNOULET
- Représentant auprès du comité scientifique
François DUPUY
- Secrétaire
Secrétaire adjoint
Sergio AVALOS
Louise THORAL
- Trésorier
Trésorier adjoint
Nelly PIRIOU
Sylvie MANTEL
- Délégués
 - Syndrome Costello
Anahita AVALOS
 - Syndrome CFC
Aurélie PERROUAULT
 - Recherche
Jérôme PIQUEREAU
 - Auprès des partenaires institutionnels
Sergio AVALOS, Serge ARNOULET
*(Filières AnDDI-Rares, DéfiScience, TeteCou,
CRMR, Alliance Maladies Rares...)*
 - Inclusion
Sergio AVALOS
 - Evènements
Georges BAILLY
 - Rassemblements
Sylvie MANTEL

AG 2019 : Quelques chiffres



111 familles et 105 porteurs d'un des deux syndromes

132 Professionnels de la santé référencés

1300 personnes référencées 233 adhérents (cotisations)

| Ré | Ancienne Régio | CP | Total |
|---------------------------------|----------------|----|-----------|
| [-] Auvergne-Rhône-Alpes | | | 5 |
| + Auvergne | | | 2 |
| + Rhône Alpes | | | 3 |
| [-] Bourgogne-Franche-Comté | | | 1 |
| + Bourgogne | | | 1 |
| [-] Bretagne | | | 3 |
| + Bretagne | | | 3 |
| [-] Grand-Est | | | 5 |
| + Alsace | | | 1 |
| + Champagne-Ardenne | | | 1 |
| + Lorraine | | | 3 |
| [-] Guyane | | | 1 |
| + Guyane | | | 1 |
| [-] Hauts-de-France | | | 3 |
| + Nord-Pas-de-Calais | | | 3 |
| [-] Ile-de-France | | | 30 |
| + Ile-de-France | | | 30 |
| [-] Normandie | | | 2 |
| + Basse Normandie | | | 1 |
| + Haute-Normandie | | | 1 |
| [-] Nouvelle-Aquitaine | | | 9 |
| + Aquitaine | | | 4 |
| + Languedoc-Roussillon | | | 1 |
| + Limousin | | | 1 |
| + Midi-Pyrénées | | | 2 |
| + Poitou Charente | | | 1 |
| [-] Occitanie | | | 3 |
| + Languedoc-Roussillon | | | 3 |
| [-] Pays-de-La-Loire | | | 5 |
| + Loire-Atlantique | | | 1 |
| + Pays-de-La-Loire | | | 1 |
| + Pays-de-Loire | | | 3 |
| [-] Provence Alpes-Côtes d'Azur | | | 10 |
| + Provence Alpes-Côtes d' | | | 10 |
| Total général | | | 77 |

| | |
|----------------------|---|
| + Guadeloupe | 1 |
| + Nouvelle Calédonie | 1 |
| + Polynésie | 1 |

| Pays. | Total |
|----------------------|-----------|
| + ALGERIE | 2 |
| + ALLEMAGNE | 1 |
| + ARGENTINE | 1 |
| + BELGIQUE | 5 |
| + CANADA | 3 |
| + COLOMBIE | 1 |
| + ESPAGNE | 4 |
| + ITALIE | 3 |
| + MAROC | 1 |
| + PAYS-BAS | 3 |
| + PORTUGAL | 3 |
| + ST DOMINGUE | 1 |
| + SUISSE | 1 |
| + TUNISIE | 2 |
| Total général | 31 |

6 nouvelles familles en 2019

| Prénom | Nom | Age | Région | C | CFC |
|----------------------|------------------|-----|-----------------|----------|----------|
| Alicia | STIOUI | 14 | Ile-de-France | | 1 |
| Angélica | MARQUES - GOMES | 8 | Ile-de-France | | 1 |
| Léonce | MARILL FERNANDEZ | 10 | Occitanie | 34 | 1 |
| Mark-Isaac | MADELEINE | 11 | Guyane | 97 | 1 |
| Melissa | CIMINO - LERCHE | 1 | Hauts-de-France | 21 | 1 |
| Miléna | LIBIS - ATRAS | 0 | Grand-Est | 68 | 1 |
| Total général | | | | 3 | 3 |

| Nbr référencés Syn | Syndrome ? | CFC/CNOOI | incon | Autre ??? | Total | |
|--------------------|------------|-----------|----------|-----------|----------|----------|
| | | 1 | 2 | 1 | 1 | 6 |
| DCD | | | | 3 | | 3 |
| Total | | 1 | 2 | 4 | 1 | 9 |

| Nbr porteurs | Syn | 1er contact | CFC | C | Total |
|--------------|-----|-------------|-----------|-----------|------------|
| | | 2011 | 1 | | 1 |
| avant 2012 | | | 29 | 39 | 68 |
| | | 2012 | 4 | 3 | 7 |
| | | 2013 | 4 | 2 | 6 |
| | | 2014 | 7 | 3 | 10 |
| | | 2015 | 6 | | 6 |
| | | 2016 | 3 | 1 | 4 |
| | | 2017 | 2 | 2 | 4 |
| | | 2018 | 4 | 2 | 6 |
| | | 2019 | 3 | 3 | 6 |
| Total | | | 63 | 55 | 118 |

| Nbr décédés Syn | 1er conta | CFC | C | Total |
|-----------------|-----------|----------|----------|-----------|
| avant 2012 | | 2 | 3 | 5 |
| 2012 | | | 1 | 1 |
| 2013 | | 2 | | 2 |
| 2014 | | 1 | 1 | 2 |
| 2016 | | 1 | | 1 |
| 2019 | | | 1 | 1 |
| Total | | 6 | 6 | 12 |

AG 2019 : Quelques chiffres



pas 6 mais 7 familles nous ont rejoints en 2019

- En Haut de France
 - **Thomas et Vanessa** CIMINO-LERCHE habitent près de Saint QUENTIN, parents de **Mélissa 1 an** décédée en novembre, porteuse du syndrome Costello
- En région parisienne
 - **Emmanuelle et Jérôme** STIOUI habitent en région parisienne, parents d'**Alicia, 14 ans**, porteuse du syndrome CFC
 - **Stéphanie et Luis** MARQUES GOMES habitent en région parisienne, parents d'**Angélica, 8 ans**, porteuse du syndrome CFC
 - +1 car **Séverine** TAPHINAUD habite en région parisienne, mère de **TOM, 14 ans**, porteuse du syndrome CFC, a profité d'une nouvelle sollicitation pour revenir vers nous après un premier contact en **2015**
- Près de Mulhouse
 - **Sabrina et Nicolas LIBIS - ATRAS** habitent près de Mulhouse, parents de **Miléna** bientôt **1 an**, porteuse du syndrome Costello
- Près de Montpellier
 - **Bérangère** MARILL – FERNANDEZ habite près de Montpellier, elle est la mère de **Léonce, 10 ans**, porteuse du syndrome Costello
- En Guyane
 - **Gina** MADELEINE habite près de Cayenne, mère de **Mark-Isaac, 11 ans**, porteur du syndrome CFC

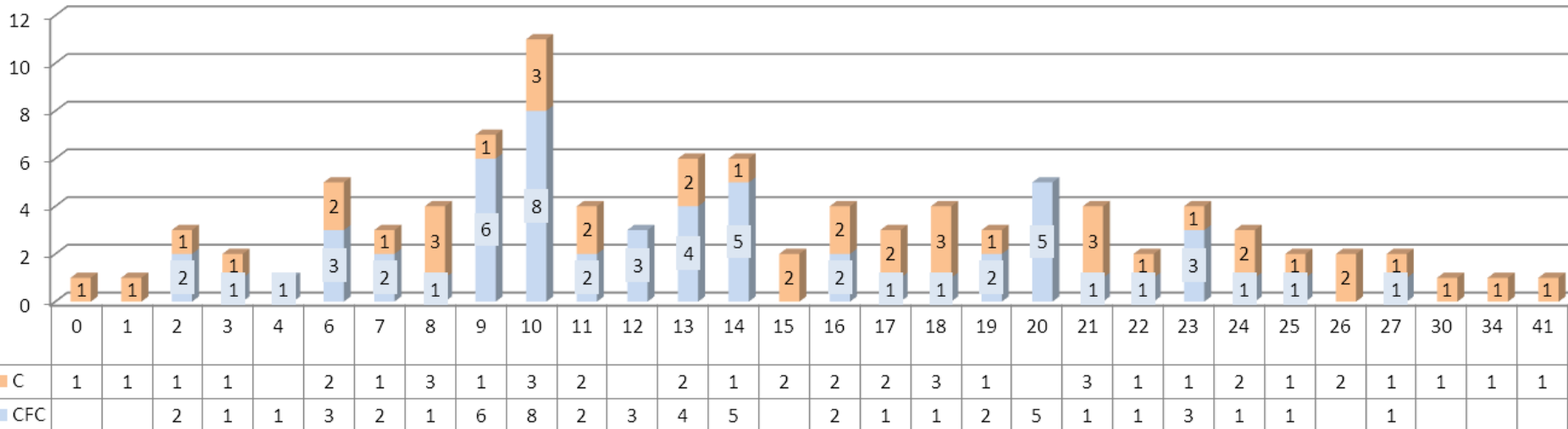


- Répartition par âge, données importantes versus les préoccupations des familles

L'association a 20 ans et le graphique ci-dessus présente la répartition du nombre de porteurs par âge (nous ne le connaissons pas toujours)

8 enfants ont moins de 5 ans,
 19 enfants de 5 à 9 ans,
 30 préado-adolescents de 10 à 14 ans,
 25 jeunes adultes de 15 à 21 ans,
 13 adultes de 22 à 26 ans,
 4 adultes de 27, 30, 34 et 41 ans

49 porteurs du syndrome de Costello,
 58 porteurs du syndrome Cardio-Facio-Cutané.





2 enfants nous ont quittés

Mélissa CIMINO LERCHE

âgée d'un an

Mélissa, porteuse du syndrome Costello, avait une cardiomyopathie hypertrophique. Mélissa a lutté toute l'année, mais son cœur était trop faible et elle est décédée d'un œdème pulmonaire.

Nous renouvelons notre soutien à Vanessa et Thomas, ses parents.

Thomas LEGUYON

âgé de 14 ans,

est décédé brutalement en mai dernier alors que quelques semaines plus tôt il pensait venir au rassemblement.

Nous n'oublierons pas le sourire de Thomas, sa timidité, mais aussi ses rires.

Nous avons une pensée pour Laurence et Patrick, ses parents.



- Youssef avait été diagnostiqué cliniquement **Costello** et il a eu un test génétique qui a présenté un syndrome **Noonan**

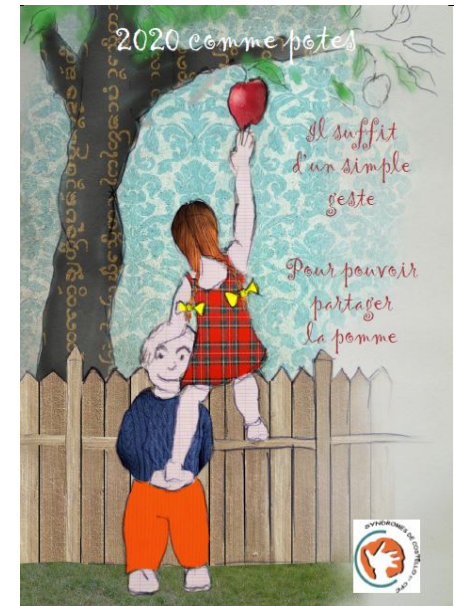
Zineb EL MECHATI et **Aziz** IDEBELKACEM
habitent Agadir au Maroc, parents de **Youssef**, 1 an,

Zineb et Aziz ont souhaité restés en lien avec l'association



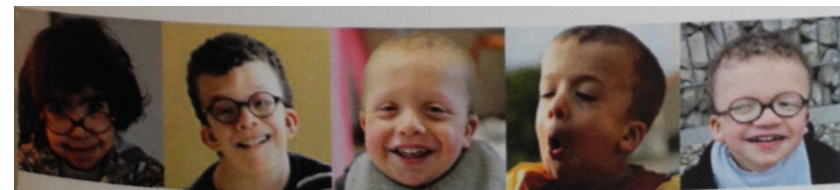
le 01/02/2020 à Paris

- Emargement des participants **La feuille circule !!!**
- On se présente pour se connaître 09h30
- Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres 10h00
- Bilan de l'activité 2019 10h30
- Bilan financier 2019 11h15
- Vote et renouvellement des mandats 11h45
- Echanges 12h30



13h00 Repas

14h30 à 17h Vos attentes & préoccupations





- Présentation du bilan de l'année

- | | |
|--------------------------|--------------------------|
| – Une synthèse | Serge ARNOULET Président |
| – Le 11ème rassemblement | Serge ARNOULET Président |
| – Le collectif DI | Sergio AVALOS Secrétaire |
| – Les cartes d'Urgence | Serge ARNOULET Président |



- **Présentation du bilan de l'année** *La synthèse de notre président*
- Les échanges avec nos professionnels Référents

François et moi, nous avons des **échanges directs**, par emails, téléphone, et aussi via des déjeuners, souvent plus efficaces, car nos professionnels sont alors plus disponibles avec le **Pr Didier LACOMBE** et plus rarement avec le **Pr Alain VERLOES** et le **Dr Yline CAPRI**

Nous y abordons quelques demandes que vous nous exprimez, et quelques thèmes que nous relevons de nos échanges avec vous.

Nous recherchons des **conseils**, des **interlocuteurs**, des **organismes** avec lesquels **approfondir quelques difficultés** :

- La déficience visuelle,
- les difficultés de déglutition,
- l'oralité,
- les dents,
- l'orthopédie et les maladies osseuses,
- l'épilepsie,
- les troubles du comportement; l'autisme,
- La difficulté de prise en charge hors pédiatrie
- la réalisation d'un ami virtuel

Des sujets abordés lors des
rassemblements.

A traiter ensemble ? Via des ateliers ?



- **Présentation du bilan de l'année** *La synthèse de notre président*
- La Recherche

Le projet « **COSMIT** » est terminé, mais les équipes de Bordeaux, **Rodrigue ROSSIGNOL**, **Laetitia DART** le **Pr Didier LACOMBE**, et l'institut de la Souris de Strasbourg, le **Dr Yann Herault** et **Tania SORG**, poursuivent avec de nouveaux modèles murins et des cellules issues des biopsies réalisées lors du rassemblement de 2015.

- **Un brevet est en cours de dépôt** sur le traitement de la **cardiomyopathies par le bézafibrate** et une autre molécule
- Une étude sur le **poisson zèbre** va s'achever pour soutenir les données obtenues avec les souris
- Fin février, **cette recherche évoluera vers un essai clinique**. L'association sera sollicitée

Le deuxième projet que nous soutenons se nomme « **RASTADA** » « **Identification des troubles du spectre autistique chez les enfants atteints de syndrome de Costello et CFC** »

Trois équipes de généticiens, neuropsychologues et psychologues impliquées dans le projet :

- L'équipe de **Robert DEBRE** qui pilote le projet : **Pr Alain VERLOES**, **Dr Yline CAPRI**, les neuropsychologues **Faustine AGEORGES** et **Anaïs ERNAULT**,
- L'équipe de **Bordeaux** : le **Pr Didier LACOMBE** et la psychologue **Emmanuelle TAUPIAC**,
- L'équipe de **Marseille** : le **Pr Nicole PHILIP**, le **Dr Sabine SIGAUDY** et la neuropsychologie **Soraya TABAI**.

Tous les enfants peuvent bénéficier de cette étude.

Des évaluations peuvent déjà être réalisées par ces trois centres **dans le cadre du suivi** de chaque enfant.

L'association s'est engagée à **prendre en charge les frais de logistique** pour chaque famille à hauteur de 10 000€

Il manque actuellement 70 000€ pour boucler le budget.



- **Présentation du bilan de l'année** *La synthèse de notre président*
- Rassemblement de 2019
 - Le rassemblement s'est tenu au **château de Moulerens à Gradignan**, près de Bordeaux, sur une semaine complète **du lundi 6 au samedi 11 mai**,
 - Cela implique **des frais plus importants**, bien sûr, mais cela permet **plus de temps d'échange** et **évite les emplois du temps trop chargés** (la course entre deux consultations). Les enfants ont ainsi pu participer à toutes les activités (**pas de conflit avec les consultations**).
 - **27 familles** ont participé au rassemblement avec des **enfants porteurs âgés de quelques mois à 29 ans**, leurs frères et sœurs, quelques **grands parents**, quelques amis « **coup de main** », et tous **nos fidèles aidants** pour les transports, les repas, les courses du dernier moment. Toujours disponibles.
 - Bien que cela soit notre **11^{ème} rassemblement** et que nous commençons à mieux maîtriser l'organisation, nous étions inquiets. Très inquiets de bien accueillir ces 27 familles. **Pour 12 familles, il s'agissait de leur première venue**, d'une expérience forte, de beaucoup d'émotion, d'appréhension aussi.
 - Je crois qu'encore une fois, **ce rassemblement a été une réussite**.
 - **Merci encore à toutes celles et ceux qui y ont contribué.**



- Présentation du bilan de l'année

- Une synthèse Serge ARNOULET Président

- Le 11ème rassemblement Serge ARNOULET Président

- Le collectif DI Sergio AVALOS Secrétaire

- Les cartes d'Urgence Serge ARNOULET Président

- Sylvie MANTEL étant absente,
Serge présente le bilan de l'activité liée au rassemblement

- .



- Un rassemblement des familles POURQUOI FAIRE ?
 - Aspect médical & Aspect familles (échanges, partages, des liens)

Rassemblement Château de Moulereys du lundi 6 au samedi 11 mai 2019

Préparé par Sylvie MANTEL, Nelly PIRIOU, Serge ARNOULET et... Julie LEROY !!!

35 enfants et jeunes adultes, **de 2 mois à 29 ans**
150 personnes
40 bénévoles
850 repas
60 chambres
15 salles consultations + activités

Accent mis sur les activités :

- Poneys, merci Julie qui nous a trouvé un super centre équestre
- Structures gonflables 2 jours, merci aux SoliDad's pour l'idée et la participation financière
- Activité bijoux , merci Florence
- Activité KORO, merci Sylvie
- Visite au Zoo de Bordeaux Pessac
- Soirée dégustation des vins de Bordeaux, merci Serge
- Nombreux temps d'échange (temps de détente, sortie zoo, apéritif...)



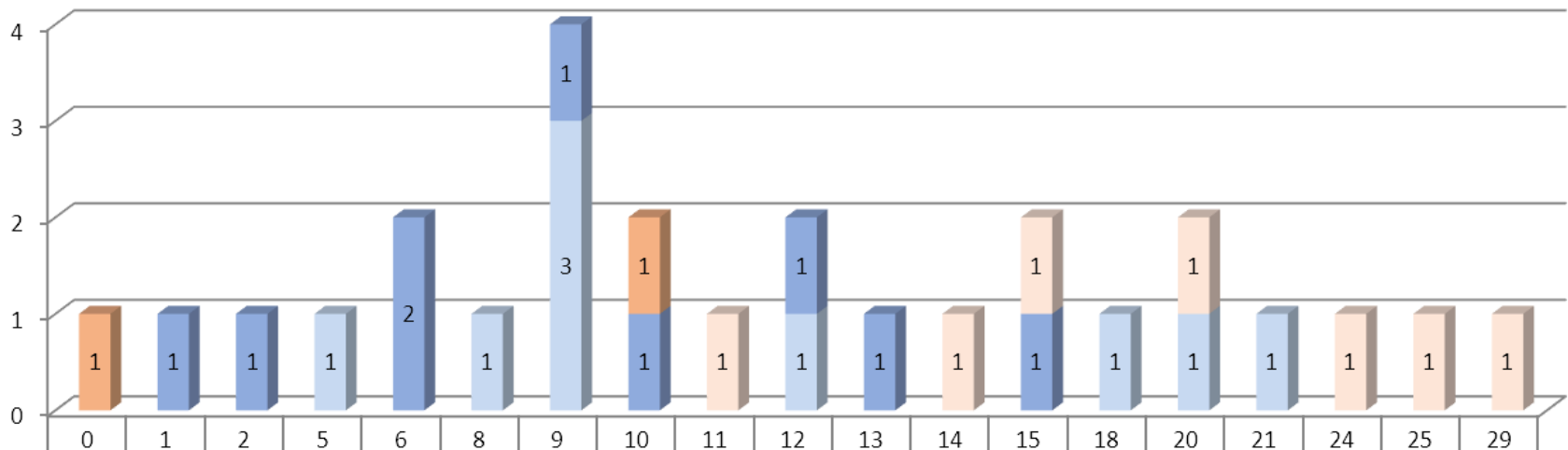
27 familles se sont retrouvées,

10 nouvelles familles et 2 dont c'était la première fois !

d'où notre volonté de faire un accueil personnalisé.

35 enfants et jeunes adultes, de 2 mois à 29 ans

■ CFC - ■ CFC - 1ère venue ■ C - ■ C - 1ère venue



| | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ■ C - 1ère venue | 1 | | | | | | 1 | | | | | | | | | | | |
| ■ C - | | | | | | | | 1 | | | 1 | 1 | | 1 | | 1 | 1 | 1 |
| ■ CFC - 1ère venue | | 1 | 1 | | 2 | | 1 | 1 | | 1 | 1 | | 1 | | | | | |
| ■ CFC - | | | | 1 | | 1 | 3 | | | 1 | | | 1 | 1 | 1 | | | |



• Conférences

- La **Recherche**. Le projet **COSMIT** : Pr **Didier LACOMBE**, Dr **Laétitia DARD**
- La **Recherche**. Le projet **RASTADA** : Dr **Yline CAPRI** Identification des troubles du spectre autistique chez les enfants atteints de syndrome Costello & CFC
- La **Recherche**. Le projet **RASTA** : Dr **Thomas EDOUARD** Essai thérapeutique d'un traitement à base de statines contre les anomalies de la croissance et de l'os.

• 78 Consultations individuelles

- Génétique : Pr **Didier LACOMBE** et Dr **Arman BOTTANI**, Dr **Yline CAPRI** et Dr **Cyril GOYZET**
- Dermatologie : Pr **Didier BESSIS**
- Psychologues : Mme **Karen HERNANDEZ** et Mme **Eva TOUSSAINT**
- Orthodontie : Dr **Didier GRIFFITHS**

• 5 Groupes de Paroles par Mmes **Karen HERNANDEZ**, **Eva TOUSSAINT**

- Parents 1^{ère} venue
- 2 groupes Parents,
- Fratries,
- Adolescents et jeunes adultes,:

• Activités

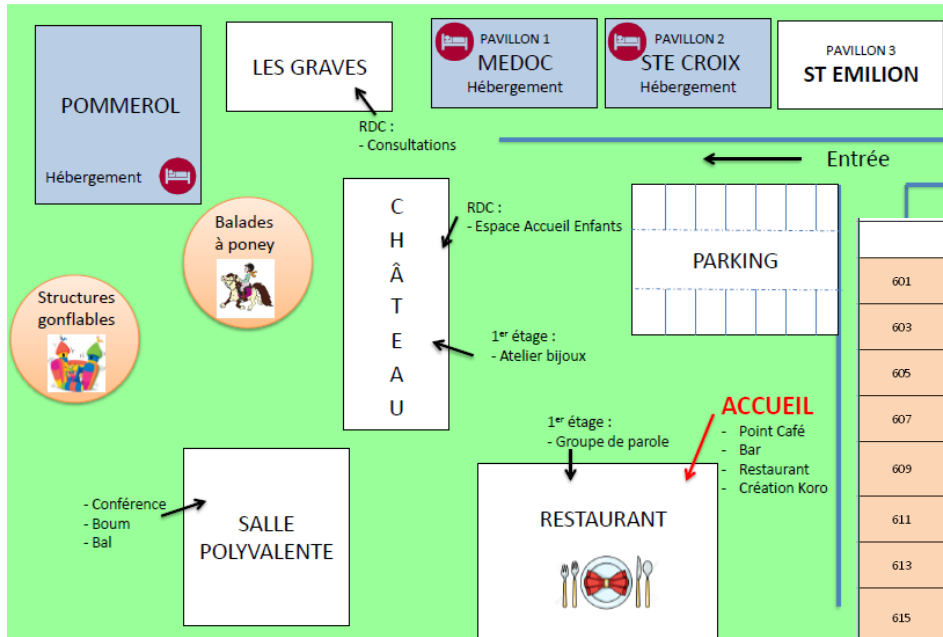
- Salles d'activité (dessins, découpage, jeux, repos)
- Koro, Structure Gonflable, Poney, Zoo
- Boum, Spectacle des enfants,



Une organisation « rodée »

- Accueil de chaque famille, Plan général, Plan des chambres

Bienvenue au Château de Moulereys



150 personnes 20 bénévoles
850 repas 60 chambres 15 salles

| POMMEROL RDCH | | | POMMEROL 1er ETAGE | | | PAVILLON 1 MEDOC | | | | | | |
|---------------|---|---|--------------------|--|--------------------------------|------------------|-----------------------------------|--------------------------|--------------------------------|-------------------------|------------|------------|
| 601 | PINAULT Benoit et Antoine 6 au 11/05 | 2xE sortir un lit Benoit a son propre lit | 701 | CALIN Rivan et Amélia 1xA 1xE | 6 au 10/05 | 101 | MAILLARD/PIRIOU Jonathan et Nelly | 2xA 4 au 11/05 | | | | |
| 603 | PINAULT Agnes et Vincent 2xA | 6 au 11/05 | 703 | CALIN Djamilia et Stéphane | 2xA 6 au 10/05 | 102 | VANDERHAEGHE Florence | 6 au 10/05 | | | | |
| 605 | PINAULT Charlotte et Juliette 2xE | 6 au 11/05 | 705 | LEROY Clemence, Julie et Cédric | 2xA 1xE | 6 au 11/05 | 103 | EDIN Elisa et Maïté | 1xA 1xE | 6 au 11/05 | | |
| 607 | GERBAUD Stéphanie et Guillaume 2xA | 7 au 8/05 | 707 | LEROY Louise et Josephine 2xE | 6 au 11/05 | lit BB asso | 104 | EDIN Arthur | 1xE | 8 au 11/05 | | |
| 609 | GERBAUD Joanes et Nico 2xE | 7 au 8/05 | 709 | FERNANDEZ MARILL Léonce et Bérandère | 1xA 1xE | 8 au 11/05 | 105 | FOIS Stella | 1xA | 6 au 11/05 | | |
| 611 | GERBAUD Monique 1xA | 7 au 8/05 | 711 | SITBON Céline et Franck 2xA | 6 au 11/05 | | 106 | FOIS Karim et Francesco | 2xA | 6 au 11/05 | | |
| 613 | CAPELLO-PERRIER Virginie et Cyrille | 2xA | 713 | SITBON Honorine et Livia 2xE | 6 au 11/05 | | 107 | THOREL Ludvine et Louise | 1xA 1xE | 6 au 10/05 | | |
| 615 | CAPELLO-PERRIER Ava et Sacha 2xE | 9 au 11/05 | 715 | LIBIS-ATRAS Milena, Sabrina et Nicolas | 2xA 1xE | 6 au 11/05 | lit BB asso baignoire asso | 108 | THOREL Mathilde et Geneviève | 1xA 1xE | 6 au 11/05 | |
| 617 | FABERON/CORNAILLE David et Kareen | 1xA 1xE | 4 au 11/05 | 717 | FABERON Jean-Yves 1xA | 5 au 11/05 | | 109 | CIOUJE Jean-Baptiste et Audrey | 2xA | 7 au 11/05 | |
| 602 | AQUABA Nejm et Cristina 1xA 1xE | 6 au 11/05 | chaise douche | 702 | PEYREMARDE Léon, Yang et Simon | 2xA 1xE | 8 au 11/05 | lit BB famille | 110 | BAUDIN Théo et Séverine | 2xA | 8 au 11/05 |
| 604 | MADELEINE Mark-Issac et Gina 1xA 1xE | 6 au 11/05 | chaise douche | 704 | | | | 111 | PIERRA Chantal et Luc | 6 au 10/05 | | |
| 606 | Dayana (amie Madeleine Gina) | | | 706 | HERNANDEZ Karen | 6 au 8/05 | | 112 | CARRERE Sophie et Eloise | 8 au 10/05 | | |
| 608 | BAILLY/RICHON 2xA | 6 au 11/05 | | 708 | CAPRI Yline | 8 au 10/05 | | | | | | |



Une organisation « rodée »

Pour chaque famille

une fiche récapitulative
de ses consultations
et des documents à amener

+ Droit à l'image

+ Déclaration enfant épileptique

Déclare que mon enfant

- o est sujet à des crises d'épilepsie
- o n'est pas sujet à des crises d'épilepsie


En cas de crise d'épilepsie le protocole suivant sera appliqué :

- votre enfant sera placé en position latérale de sécurité
- il sera surveillé par un adulte bénévole
- vous serez immédiatement prévenu

Pour des raisons de sécurité, les sorties à l'extérieur du domaine du Château de Moulereins des enfants sujets à des crises ne pourront se faire qu'accompagné d'un parent.
Merci de votre compréhension.

Fait à _____, le _____ en deux exemplaires.

Signature



Association Française
des Syndromes
Costello
& Cardio-Facio-Cutané

Bordeaux, le 01/05/2019

16 Famille BAILLY - RICHON

Organisation de vos consultations

lors de notre 11^{ème} rassemblement des familles et des professionnels
du 6 mai au 11 mai 2019 au Château MOULERENS à Gradignan

Bonjour à vous,

Voici un récapitulatif des consultations que nous avons pu organiser en tenant compte des priorités et des besoins que vous nous avez communiqués, de vos contraintes, et des créneaux proposés par les professionnels.

Pensez à apporter

- Pour remettre au Dr Yline CAPRI,
 - o Une photo copie du (ou des) évaluation(s) neuropsychologique(s) de votre enfant
- Pour votre consultation avec le Dr Didier BESSIS, dermatologue
 - o Vos comptes-rendus et vos prescriptions
- Pour votre consultation avec le Dr Didier GRIFFITHS, odontologue
 - o vos radios et vos comptes rendus
- Dans le cadre des projets de recherche
 - o Vos résultats d'analyse de sang de vos enfants concernant le BNP et la troponine A, s'ils ont été réalisés.

Lundi 6 mai après-midi sera réservé à l'accueil des familles et des enfants.

Différents documents vous seront remis et vous nous restituerez les documents signés (droit à l'image, déclaration enfant épileptique ou non)

Les groupes de paroles (parents, fratries) auront lieu le mardi 7 mai.

| Enfant : Lisa BAILLY | Syndrome : C | Age : 20 ans |
|----------------------|--------------|--------------------------|
| Heure | Spécialité | Professionnel |
| Jeudi 9 11h15 | Dermatologue | Dr BESSIS |
| Jeudi 9 14h00 | Génétique | Pr LACOMBE et Dr BOTTANI |
| Vendredi 10 09h00 | Psychologue | Eva TOUSSAINT |

..... vos consultations !
Les organisateurs de ce 11^{ème} rassemblement.

AG 2019 : Le 11^{ème} rassemblement du 6 au 11 mai



Une organisation « rodée » : les transports

| Nb Chauffeurs | Date | Heure Train | Nature de la course | Gare / Aéroport | Nb Pers | Nom de la famille : | Info | Age | Prénom Enfant |
|---------------|---------------------|-------------|---------------------|-------------------|---------|---------------------|---------------------------|-----|---------------|
| | lundi 6 mai 2019 | 19:52 | Aller chercher | Gare St Jean | 3 | PRUDHOMMEAUX | | 14 | Malie |
| | mardi 7 mai 2019 | 12:52 | Aller chercher | Gare St Jean | 2 | PHILIPPE ALOUACHE | | | |
| | mercredi 8 mai 2019 | 9:04 | Amener | Gare St Jean | 1 | Karen HERNANDEZ (P) | | | |
| | mercredi 8 mai 2019 | 11:00 | Aller chercher | Gare St Jean | 2 | MADELEINE | | 10 | Marc-Isa |
| | mercredi 8 mai 2019 | 11:56 | Aller chercher | Gare St Jean | 3 | STIOUI | Jacques, Betty, Raphaël | 13 | Alicia |
| | mercredi 8 mai 2019 | 13:00 | Aller chercher | Villeneuve d'Orno | 2 | MARILL - FERNANDEZ | Centre Commercial Bordeau | 10 | Léonce |
| | mercredi 8 mai 2019 | 21:56 | Aller chercher | Gare St Jean | 1 | Dr Yline CAPRI | | | |

Planning de chaque jour

| Nombre de Chauffeur | Nom de la famille : | Nature de la course | Gare / Aéroport | Date | Heure Train ou Avion | Nb Pers | Info | Age |
|---------------------|---------------------|---------------------|-----------------|---------------------|----------------------|---------|------------------------------|-----|
| | AQUABA | Aller chercher | Aéroport | lundi 6 mai 2019 | 10:55:00 | 2 | AF7622 fauteuil + 2 valises | 9 |
| | AQUABA | Amener | Aéroport | samedi 11 mai 2019 | 10:25:00 | 2 | AF6277 fauteuil + 2 valises | 9 |
| | Dr Yline CAPRI | Aller chercher | Gare St Jean | mercredi 8 mai 2019 | 21:56:00 | 1 | | |
| | Dr Yline CAPRI | Amener | Gare St Jean | | | | | |
| | EDIN Maïté | Amener | Gare St Jean | | | | | |
| | FABERON | Aller chercher | Aéroport | samedi 4 mai 2019 | 10:55:00 | 2 | Vol AF7622 sa mère prend l'a | 15 |
| | FABERON | Amener | Aéroport | samedi 11 mai 2019 | 12:20:00 | 1 | | 15 |

Vue pour chaque famille / professionnel

| Nb Fam | Qui Arrivée ? | Arrivée Date | Arrivée Heure | Arrivée Moyen | Arrivée Info ligne | Nb P A | Age | Siege Auto | Nom de la famille : | Prénom Enfant |
|--------|---------------|---------------------|---------------|---------------|-----------------------------|--------|-----|------------|---------------------|---------------|
| | François | lundi 6 mai 2019 | 10:55:00 | en avion, | AF7622 fauteuil + 2 valises | 2 | 9 | | AQUABA | Neil |
| | François | mercredi 8 mai 2019 | 11:56:00 | en train, v | Jacques, Betty, Raphaël | 2 | 13 | | STIOUI | Alicia |
| | François | mercredi 8 mai 2019 | 21:56:00 | en train, v | (vide) | 1 | | | Dr Yline CAPRI | (vide) |
| | François | jeudi 9 mai 2019 | 10:25:00 | en avion, | VOLOTEA V7 2411 | 1 | | | | |
| | Serge | samedi 4 mai 2019 | 10:55:00 | en avion, | Vol AF7622 David et sa mère | 2 | 15 | | FABERON | David |
| | Guy | 07/05/2019 | 12:52:00 | en train, v | | 2 | 9 | | PHILIPPE ALOUACHE | Gabriel |
| | Michel | lundi 6 mai 2019 | 19:52:00 | en train, v | Nous logerons au château de | 3 | 14 | | PRUDHOMMEAUX | Malie |
| | Michel | mercredi 8 mai 2019 | 11:00:00 | en train, v | | 2 | 10 | | MADELEINE | Marc-Isaac |
| | Domy | lundi 6 mai 2019 | 08:56:00 | en train, v | (vide) | 1 | | | Karen HERNANDEZ (P) | (vide) |
| | Domy | lundi 6 mai 2019 | 12:56:00 | en train, v | Alicia Emmanuelle | 2 | 13 | | STIOUI | Alicia |

Vue pour chaque chauffeur



Une organisation « rodée »

– Le planning des consultations individuelles, groupes de parole

| | Lundi 6 mai | Mardi 7 mai | Jeudi 9 Mai | Vendredi 10 Mai |
|-------|-----------------------------|---|--|---|
| | Psycho Karen HERNANDEZ 3 | Psychologue Karen HERNANDEZ 3 Génétiq Dr BOTTANI 1 Dr ARMAND BOTTANI 4 Psychologue Eva TOUSSAINT 2 Dégultion Orthophoniste Sonia FRAISSE 2 | Génétiq Costello Pr LACOMBE Dr BOTTANI 5 Génétiq CFC Dr CAPRI 11 Dermato Dr BESSIS 11 Psycho Eva TOUSSAINT 6 Dégultion Orthophoniste Sonia FRAISSE 2 | Génétiq Costello Pr LACOMBE Dr BOTTANI 8 Génétiq CFC Dr CAPRI [Pr GOIZET] 8 Dermato Dr BESSIS 12 Orthodontie Dr GRIFFITHS 12 Psycho Eva TOUSSAINT 4 |
| 09h00 | | 09h00 Groupe de Paroles Parents : Première Participation 09h45 Laure M 29 C 12h15 | 09h00 Ludvine T 6 CFC 09h30 Théo B 24 C 09h45 Benjamin B 1 CFC 10h15 Théo B 24 C 10h45 Louise L 6 CFC 11h15 Léonce M F 10 C 11h30 Léon P 2 CFC 11h45 | 09h00 Jonathan M 25 C 09h30 ELisa E 9 CFC 09h45 Miléna L A 2m C 10h15 Benoît P 12 CFC 10h45 Ihan B 8 CFC 11h15 David F 15 CFC 11h30 Lisa B 20 C 11h45 Mali P 14 C 12h15 Alicia S 13 CFC Yohan C 9 CFC Gabriel P A 9 CFC Lisa B 20 C 12h15 Laure M 29 C 12h15 Ihan B 8 CFC ELisa E 9 CFC Marc-Isacc M 10 CFC Riwan C 18 CFC |
| 10h45 | | 10h45 ELisa E 9 CFC 12h15 | 10h45 Théo B 24 C 11h15 Léonce M F 10 C 11h30 Léon P 2 CFC 11h45 | 10h45 Mali P 14 C 11h15 Alicia S 13 CFC 11h30 Yohan C 9 CFC 11h45 Gabriel P A 9 CFC 12h15 Lisa B 20 C 12h15 Laure M 29 C 12h15 Ihan B 8 CFC ELisa E 9 CFC Marc-Isacc M 10 CFC Riwan C 18 CFC |
| 14h00 | | 14h00 Benoît P 12 CFC 14h45 Joanès G 12 CFC 15h45 | 14h00 Lisa B 20 C 14h30 Ava C 5 CFC 14h45 Bruno M 15 C 15h00 Stella F 20 CFC 15h00 Benjamin B 1 CFC 15h45 Louise L 6 CFC 16h15 Alicia S 13 CFC 16h30 Dégultion : créneaux à définir selon les retours des familles 16h45 | 14h00 Louise P 21 CFC 14h30 David F 15 CFC 14h45 Honorine S 11 C 14h45 Mali P 14 C 15h00 Stella F 20 CFC 15h00 Ludvine T 6 CFC 15h45 Louise L 6 CFC 15h45 David F 15 CFC 15h45 Honorine S 11 C 16h15 Théo B 24 C 16h30 Benoît P 12 CFC 16h30 Neil A 9 CFC 16h45 Yohan C 9 CFC 16h45 Miléna L 2m C Ava C 5 CFC |
| 14h45 | | 14h45 Benoît P 12 CFC 15h45 Joanès G 12 CFC 16h15 Gabriel P A 9 CFC 16h30 Groupe de Paroles Parents 16h45 | 14h45 Honorine S 11 C 15h00 Benjamin B 1 CFC 15h45 Louise P 21 CFC 16h15 Neil A 9 CFC 16h30 Neil A 9 CFC 16h45 Riwan C 18 CFC Jonathan M 25 C Ava C 5 CFC | 14h45 Mali P 14 C 15h00 Ludvine T 6 CFC 15h45 Louise L 6 CFC 15h45 David F 15 CFC 15h45 Honorine S 11 C 16h15 Théo B 24 C 16h30 Benoît P 12 CFC 16h30 Neil A 9 CFC 16h45 Yohan C 9 CFC 16h45 Miléna L 2m C Ava C 5 CFC |

78 Consultations individuelles

5 Groupes de Paroles



Une organisation « rodée » 78 Consultations individuelles

| Jour | Heure | Age | Enfant | Syndrome | Spécialité | Professionnel |
|------------|--------|----------------------|--------------------------|----------|--------------|------------------|
| J4 Jeudi 9 | 09h00 | 10 ans | Marc-Isaac MADELEINE | CFC | Psychologue | Eva TOUSSAINT |
| | | 2 ans | Léon PEYREMAR | CFC | Psychologue | Eva TOUSSAINT |
| | | 6 ans | Ludivine THOREL - CIQUIE | CFC | Génétique | Dr CAPRI |
| | | 9 ans | Neil AQUABA | CFC | Dermatologue | Dr Didier BESSIS |
| | 09h30 | 24 ans | Théo BAUDIN | C | Dermatologue | Dr Didier BESSIS |
| 09h45 | 1 an | Benjamin BELLM | | | | |
| 10h15 | 10 ans | Marc-Isaac MADELEINE | | | | |

Par créneau pour alerter qui à quoi ?

| Enfant | Syndr | Age | Jour | Heure | Ok | Spécialité | Professionnel | Total |
|--------------------------|-------|--------|------------|-------|----|----------------------------------|------------------------------------|-------|
| 1 Alicia STIOUI | CFC | 13 ans | J2 Mardi 7 | 09h00 | OK | Groupe Parole Nouvelles Familles | Karen HERNANDEZ | 1 |
| | | | J2 Mardi 7 | 10h45 | OK | Groupe Parole Fratries | Dr Armand BOTTANI | 1 |
| | | | J2 Mardi 7 | | | Groupe Parole Ado Jeunes Adultes | Eva TOUSSAINT | 1 |
| | | | J2 Mardi 7 | 15h45 | OK | Groupe Parole Parents | Eva TOUSSAINT et Dr Armand BOTTANI | 1 |
| | | | J4 Jeudi 9 | 10h45 | OK | Dermatologue | Dr Didier BESSIS | 1 |
| 2 Ava CAPPELLO - PERRIER | CFC | 5 ans | J4 Jeudi 9 | 14h00 | OK | Génétique | Dr CAPRI | 1 |
| | | | J4 Jeudi 9 | 16h15 | OK | Psychologue | Eva TOUSSAINT | 1 |

Le Planning de chaque famille

Ok ?
Spécialité

Le Planning de chaque professionnel

| Nb consulta | | Jour | Heure | Enfant | Syndrome | Age | Total |
|-------------|--|------------|-------|-------------------------|----------|--------|-------|
| | | J4 Jeudi 9 | | | | | 12 |
| | | | 09h00 | Neil AQUABA | CFC | 9 ans | 1 |
| | | | 09h30 | Théo BAUDIN | C | 24 ans | 1 |
| | | | 10h15 | Marc-Isaac MADELEINE | CFC | 10 ans | 1 |
| | | | 10h45 | Alicia STIOUI | CFC | 13 ans | 1 |
| | | | 11h15 | Lisa BAILLY - RICHON | C | 20 ans | 1 |
| | | | 11h45 | Riwan CALIN | CFC | 18 ans | 1 |
| | | | 14h00 | Bruno MARTINS - RIBEIRO | C | 15 ans | 1 |



Un beau programme d'activités et de soirées

Spéciale dédicace à Sylvie et à Julie !!

| SEMAINE DU : 06/05/2019 | LUN 6 | MAR 7 | MER 8 | JEU 9 | VEN 10 | SAM 11 |
|--|---|--|--------------------------------|--|--|--|
| Matin 9h00-12h00 | Bon voyage | ESPACE ACCUEIL ENFANTS STRUCTURE GONFLABLE ACTIVITÉ PONEYS ATELIER ARGILE DE FLORENCE | TEMPS LIBRE Bonne détente ! | ESPACE ACCUEIL ENFANTS KORO CRÉATION NUMÉRIQUE MUSICALE ET VISUELLE INTERACTIVE ATELIER ARGILE DE FLORENCE | ESPACE ACCUEIL ENFANTS STRUCTURE GONFLABLE ACTIVITÉ PONEYS | AU REVOIR! |
| | | REPAS 12h30-14h00 | REPAS 12h30-14h00 | REPAS 12h30-14h00 | REPAS 12h30-14h00 | |
| APRES-MIDI 14h00 - 17h30 ou 18h00 ou 18h30 | ESPACE ACCUEIL ENFANTS | ESPACE ACCUEIL ENFANTS STRUCTURE GONFLABLE ATELIER ARGILE DE FLORENCE | SORTIE AU ZOO | ESPACE ACCUEIL ENFANTS KORO CRÉATION NUMÉRIQUE MUSICALE ET VISUELLE INTERACTIVE ATELIER ARGILE DE FLORENCE | ESPACE ACCUEIL ENFANTS STRUCTURE GONFLABLE | |
| | à 18h | à 18h | à 18h30 | à 17H30 | à 18h | |
| Fin d'après-midi | Bienvenue Invitation ou POT D'ACCUEIL | temps libre | Dégustation vins de Bordeaux | ESPACE ACCUEIL ENFANTS CONFERENCE LA RECHERCHE Apéritif en musique "Mascaret" | temps libre | Un grand merci à tous à bientôt bon retour |
| | REPAS 19h30-21h00 | REPAS 19h30-21h00 | REPAS 20h -21h30 | REPAS 20h -21h00 | REPAS 19h30-21h00 | |
| SOIREE | Ensemble instrumental du bassin | Boum jeunes et moins jeunes | TEMPS LIBRE | Bal avec le groupe Mascaret | temps libre | |



Des activités et des soirées :

Les aidants et leur planning

| | | ACCUEIL | | GARDERIE | ACTIVITES | | | | SERVICE REPAS 12H00 |
|----------|------------|----------------|--------------|--|------------------------------|-----------------|------------------|-----------------|------------------------|
| | | réception | installation | | structure 3 | poneys 2 | atelier argile 1 | Koro 2 | |
| LUNDI | | | | | | | | | |
| | après midi | Nelly Mimie | Isorée ? | Chantal, Luc, Christine C, Serge C, Geneviève, Neilla | | | | | |
| MARDI | matin | | | Isorée, Madeleine, Mimie, ? ? | Michel, Neilla, Geneviève | Chantal, Luc | Marie | | Catherine ? |
| | après midi | | | Chantal, Luc, Marie, Michel, Christine C | Isorée, Serge C, Mimie | | Madeleine | | |
| MERCREDI | matin | | | | | | | | |
| | après midi | | | | | | | | |
| JEUDI | matin | | | Luc, Eloïse, Sophie, Marie, Michel, Christine C | | | Chantal | Isorée, Charles | Catherine Séverine |
| | après midi | | | Isorée, Charles, Sophie, Michel, Eloïse, Mimie | | | Christine C | Chantal, Luc | |
| VENDREDI | matin | | | Chantal, Luc, Isorée, Mimie, Neilla ? | Michel, Sophie, Marie | Charles, Eloïse | | | Catherine ? |
| | après midi | | | Isorée, Eloïse, Sophie, Marie, Michel, Mimie | Chantal, Luc, Charles | | | | |



UN GRAND MERCI

à tous ceux qui nous ont apporté leur aide !!! ~40 personnes !

| Personnes | 2020 comme p'tes | | Personnes | Personnes |
|------------------------|------------------|--------------------|-------------------------|-----------|
| Amie de Critsina à | | Florence | Mimie | |
| Amine (Isorée) | | François | Mme Pinto | |
| Bertrand POINEAU | | Geneviève THOREL | Nathalie CEI (Mimie) | |
| Brigitte XUREB | | Guy PALAZOT | Nelly | |
| Catherine Tremolière | | Isorée | Sandra | |
| Chantal PIERRA (Irène) | | Julie LEROY | Serge | |
| Charles PARIOT 25 ans | | Laurence | Serge CIQUIE | |
| Christine CIQUIE | | Louise Thorel | Séverine BAUDIN | |
| Claudine (Alexia) | | Luc PIERRA (Irène) | Sophie (sœur de Céline) | |
| Cristina | | Lucie ARNOULET | Suzon | |
| Domy | | Madeleine (Mimie) | Théo BAUDIN | |
| Eloise (nièce Céline) | | Marie (Mimie) | Yannick PEYRUSSE | |
| | | Marie-Claude SKORA | | |
| | | Michel HOUBION | | |



- Présentation du bilan de l'année

- Une synthèse Serge ARNOULET **Président**
- Le 11ème rassemblement Serge ARNOULET **Président**
- Le collectif DI Sergio AVALOS **Secrétaire**
- Les cartes d'Urgence Serge ARNOULET **Président**



- Sergio AVALOS Secrétaire,
Délégué auprès des partenaires institutionnels

Contribution du Collectif D.I. sur l'extension de l'habitat inclusif

Éléments de contexte :

La **politique de soutien aux personnes handicapées** met l'**accent sur l'inclusion**.

Parmi les domaines concernés, **l'habitat en est un élément essentiel**.

Rappelons la définition donnée par la DGS : « Les **projets d'habitat inclusif** reposent sur une organisation qui fait du lieu d'habitation de la personne en situation de handicap « **son** » **logement personnel**, même lorsque, en raison du projet collectif associé à ce logement, un ou plusieurs espaces de vie communs sont mutualisés. »

Il s'agit donc **d'une alternative entre l'hébergement en établissement et le logement individuel**.

Attentes du Collectif D.I. :

Le Collectif D.I. souhaite témoigner de **l'importance majeure de ce sujet** pour les familles qu'il représente du fait de l'existence d'une génération qui devient adulte sans avoir connu la vie en institutions. Le Collectif témoigne de **l'existence de nombreux groupes de partages et tentatives** de s'organiser, mais qui butte aujourd'hui **sur un cadre administratif et budgétaire** excessivement **rigide** au regard des enjeux. Autrement dit, **beaucoup d'obstacles** sont plus de l'ordre des **réglementations** que de la mise-en-œuvre réelle du projet, comme en témoigne à la marge **l'existence d'habitat regroupé 'privé'**, c'est-à-dire qui fonctionne avec très peu de financement public, laissant aux parents de financer un 'Reste-à-charge' qui pourtant devrait être de la responsabilité de l'état.

Le Collectif D.I. ne prétend pas résoudre tous les cas de figure de l'habitat inclusif, mais il **affirme la nécessité de prendre en compte** dès maintenant un 'cas nominal' très répandu : la **personne avec DI modérée**, dont la principale limite est le **manque d'autonomie**. Ce déficit d'autonomie concerne les **actes quotidiens** mais aussi les **comportements adaptatifs** d'une part, les **compétences émotionnelles et sociales** d'autre part.



- Sergio AVALOS Secrétaire,
Délégué auprès des partenaires institutionnels

Contribution du Collectif D.I. sur l'extension de l'habitat inclusif

Le pourquoi de notre participation au Collectif D.I. :

Pour sensibiliser sur le **besoin de solution inclusive** pour les **personnes adultes** en situation d'handicap. C'est un **sujet sensible** car **notre association compte plus de trente adultes de 18 à 41 ans.**

Le Collectif (Déficience Intellectuelle) DI regroupe plusieurs associations concernant des syndromes ayant comme point commun la DI. Depuis plus d'un an, l'un des sujets de discussions est celui de « l'habitat inclusif » qui permettrait aux adultes de mener une vie dans la société.

Ce débat renvoie surtout au flou entourant le terme « **inclusion** », encore très mal compris ; aux craintes des Nations Unies de voir la France reproduire une « institutionnalisation hors les murs », et aux expérimentations ou programmes pilotes du gouvernement.

Nous soulignons le besoin **de continuer à participer aux discussions** mais aussi à **encourager** et **appuyer la recherche en Sciences Sociales et Humaines (SSH)** pour pouvoir comprendre les mécanismes et barrières qui **empêchent la participation pleine et entière des personnes handicapées dans la société.**



- Présentation du bilan de l'année

- Une synthèse Serge ARNOULET Président
- Le 11ème rassemblement Serge ARNOULET Président
- Le collectif DI Sergio AVALOS Secrétaire
- Les cartes d'Urgence Serge ARNOULET Président






- Poursuite du travail réalisé en 2019 par Djamilia CALIN ,
alors déléguée auprès de l'Alliance Maladies Rares
- Carte d'urgence pour Cardio-Facio-Cutané

Céline DAMPFHOFFER, PhD¹

Chargée de missions

Tél : 04 27 85 62 18

celine.dampfhofter@chu-lyon.fr

| | | | |
|---|-------------|---|---------------------------|
| PERSONNES À PRÉVENIR EN PRIORITÉ | |  malades rares CARTE D'URGENCE <i>Emergency card</i> | Photo |
| Mme/M. : | Tel : | | |
| Mme/M. : | Tel : | | |
| Médecin traitant : | Tel : | | |
| Centre de suivi : | Tel : | | |
| Spécialiste référent : | Tel : | En raison d'un syndrome Cardio-Facio-Cutané | |
|  orphanet  | | Nom : | Date de naissance : |
| | | Prénom : | / / |

| GESTES ET ACTES RECOMMANDÉS | INFORMATIONS SPÉCIFIQUES AU PATIENT |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Toute anesthésie nécessite une échographie cardiaque récente • Pas de contre-indication à l'intubation • Soin dentaire : indication d'antibio-prophylaxie en cas d'atteinte valvulaire cardiaque (intervention gingivale ou de la région péri-apicale de la dent, perforation de la muqueuse orale) • Prendre en compte l'atteinte neurologique dans la prise en charge : difficultés de compréhension, trouble du comportement, anxiété | <p>Epilepsie : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>RGO : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Hypogonadisme : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Atteinte (s) :</p> <p><input type="checkbox"/> Cardiaque :</p> <p><input type="checkbox"/> Visuelle :</p> <p><input type="checkbox"/> Cutanée :</p> <p><input type="checkbox"/> Ostéo-articulaire :</p> <p>Troubles du comportement : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Détail :</p> <p>Allergie(s) : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Lesquelles :</p> <p>Traitements médicamenteux :</p> |
| <p style="text-align: center;">MOYEN DE COMMUNICATION</p> <p>Compréhension : <input type="checkbox"/> Bonne <input type="checkbox"/> Moyenne <input type="checkbox"/> Faible</p> <p>Expression verbale : <input type="checkbox"/> Bonne <input type="checkbox"/> Moyenne <input type="checkbox"/> Faible <input type="checkbox"/> Absente</p> <p>Utilise : <input type="checkbox"/> Français <input type="checkbox"/> Français signé <input type="checkbox"/> <u>Pictos</u></p> <p><input type="checkbox"/> Autre :</p> <p>Pour en savoir plus: Numéro ORPHA 1340 / PNDS Rasopathies NOONAN - CFC (www.has-sante.fr)</p> | Mise à jour le : / / |



- Poursuite du travail réalisé en 2019 par Djamilia CALIN ,
alors déléguée auprès de l'Alliance Maladies Rares




- Carte d'urgence pour Costello

Céline DAMPFHOFFER, PhD

Chargée de missions

Tél : 04 27 85 62 18

celine.dampfhoffer@chu-lyon.fr

| | | | | |
|---|-------------|---|---|-------|
| <u>PERSONNES À PRÉVENIR EN PRIORITÉ</u> | |  LIBERTÉ • ÉGALITÉ • FRATERNITÉ RÉPUBLIQUE FRANÇAISE MINISTÈRE CHARGÉ DE LA SANTÉ |  maladies rares CARTE D'URGENCE <i>Emergency card</i> | Photo |
| Mme/M. : | Tel : | | | |
| Mme/M. : | Tel : | En raison d'un syndrome de Costello | | |
| Médecin traitant : | Tel : | | | |
| Centre de suivi : | Tel : | | | |
| Spécialiste référent : | Tel : | | | |
|  orphanet  | | Nom : | Date de naissance : | |
| | | Prénom : | / / | |

| | |
|---|---|
| <p style="text-align: center;">GESTES ET ACTES RECOMMANDÉS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Toute anesthésie nécessite une échographie cardiaque récente • Pas de contre-indication à l'intubation • Soin dentaire : indication d'antibio-prophylaxie en cas d'atteinte valvulaire cardiaque (intervention gingivale ou de la région péri-apicale de la dent, perforation de la muqueuse orale) • Prendre en compte l'atteinte neurologique dans la prise en charge : difficultés de compréhension, trouble du comportement, anxiété <p style="text-align: center;">MOYEN DE COMMUNICATION</p> <p>Compréhension : <input type="checkbox"/> Bonne <input type="checkbox"/> Moyenne <input type="checkbox"/> Faible</p> <p>Expression verbale : <input type="checkbox"/> Bonne <input type="checkbox"/> Moyenne <input type="checkbox"/> Faible <input type="checkbox"/> Absente</p> <p>Utilise : <input type="checkbox"/> Français <input type="checkbox"/> Français signé <input type="checkbox"/> <u>Pictos</u></p> <p> <input type="checkbox"/> Autre :</p> <p>Pour en savoir plus: Numéro ORPHA 3071 / PNDS Syndrome de Costello (www.has-sante.fr)</p> | <p style="text-align: center;">INFORMATIONS SPÉCIFIQUES AU PATIENT</p> <p>Epilepsie : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>RGO : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Hypogonadisme : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Atteinte (s) : <input type="checkbox"/> Cardiaque :</p> <p> <input type="checkbox"/> Visuelle :</p> <p> <input type="checkbox"/> Cutanée :</p> <p> <input type="checkbox"/> Ostéo-articulaire :</p> <p>Troubles du comportement : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Détail :</p> <p>Allergie(s) : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Lesquelles :</p> <p>Traitements médicamenteux :</p> <p style="text-align: right;">Mise à jour le : / /</p> |
|---|---|



- Les cartes d'Urgences

Céline DAMPFHOFFER, *PhD*

Chargée de missions

Tél : 04 27 85 62 18

celine.dampfhofer@chu-lyon.fr

- Bilan
 - Relecture en cours du Dr Yline CAPRI
 - Quelques retours des familles
 - Risque tumoral, troubles alimentaires, mode alimentaire, difficulté d'intubation, champ neurologique, qualification de l'expression
 - Des idées d'extensions
 - Sorte de fourreau de ceinture de sécurité de voiture

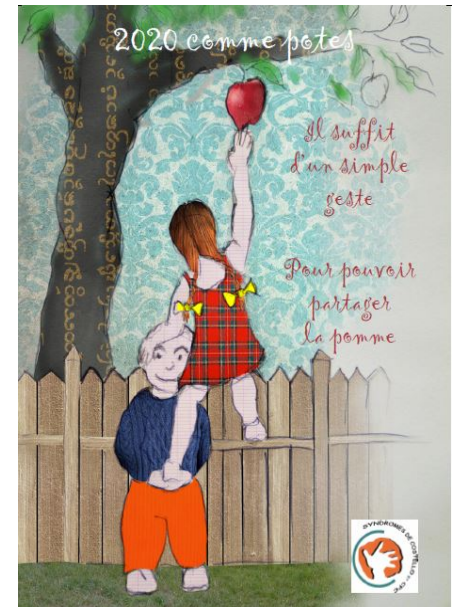
Il faut poursuivre et conclure :

- Nous allons proposer de réaliser avec les familles
 - un atelier au 2^{ème} trimestre 2020
 - puis un autre incluant un de nos référents pour conclure
- Pr Alain VERLOES et/ou Dr Yline CAPRI ; Pr Didier LACOMBE



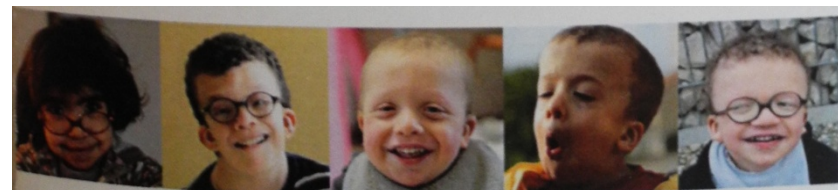
le 01/02/2020 à Paris

- Emargement des participants **La feuille circule !!!**
- On se présente pour se connaître **09h30**
- Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres **10h00**
- Bilan de l'activité 2019 **10h30**
- Bilan financier 2019 **11h15**
- Vote et renouvellement des mandats **11h45**
- Echanges **12h30**



13h00 Repas

14h30 à 17h Vos attentes & préoccupations





- Le mot de notre trésorière Nelly

- Cotisations et dons

| | |
|--------|-----|
| – 2013 | 397 |
| – 2014 | 391 |
| – 2015 | 368 |
| – 2016 | 349 |
| – 2017 | 310 |
| – 2018 | 207 |
| – 2019 | 223 |

- Recettes

| | |
|--------|---------|
| – 2015 | 58 807€ |
| – 2016 | 42 456€ |
| – 2017 | 37 886€ |
| – 2018 | 28 013€ |
| – 2019 | 37 400€ |

Alors que le nombre de familles augmente,

- le nombre de cotisations et nos recettes remontent, mais pas autant que souhaité

Mobilisons nos proches
pour permettre à l'association

de réaliser les actions

dont les familles ont besoin.

(recettes moins la participation des familles au rassemblement , repas)

AG 2019 : Rapport Financier



Malgré vos soutiens,
notre exercice est déficitaire

Plusieurs familles se sont mobilisées pour créer des recettes exceptionnelles, et ont accepté de prendre en charge une partie des frais du rassemblement : les repas.

| Recettes 2019 au | | 30/01/2020 | |
|--|---------|------------|----------|
| | | Nbre | Valeur |
| Cotisations | | 223 | 6 650 € |
| Dons | | 149 | 17 257 € |
| Autres | | | 4 902 € |
| Soutiens | | | 13 459 € |
| <i>Dont évènements et actions particulières : 23 824 €</i> | | | |
| <i>Dam'nation</i> | 3 057 € | | |
| <i>Laboratoires MSD</i> | 6 000 € | | |
| <i>OPEN GARDENS Jardins ouv</i> | 1 000 € | | |
| <i>Amis Québécois</i> | 652 € | | |
| <i>Chorale Lyre et Elles Gradigr</i> | 690 € | | |
| <i>Mairie TREPT</i> | 300 € | | |
| <i>Au Fil de Léana</i> | 300 € | | |
| <i>Familles Dons particuliers</i> | 6 960 € | | |
| <i>Familles Frais Rassembleme</i> | 4 865 € | | |
| Total Cotisations et Dons | | | 42 269 € |
| Autres mouvements financiers | | | 37 843 € |
| Montant Livre des Recettes | | | 80 111 € |

| Répartition des Dépenses au | 30/01/2020 |
|---|-----------------|
| Evénements de soutien aux familles (Rassemblement) | 42 154 € |
| Frais Postaux | 2 827 € |
| Imprimeur | 2 069 € |
| Recherche (COSMIT & RASTEDDA) | 1 677 € |
| Hébergement Restauration | 1 418 € |
| Assurance | 591 € |
| Transport | 446 € |
| Divers | 316 € |
| Fournitures bureau | 201 € |
| Dépenses | 51 856 € |
| Mouvements financiers | 30 878 € |
| Dépenses enregistrées du 01/01 au 31/12 | 82 734 € |

27 familles se sont retrouvées
lors de notre rassemblement du 6 au 11 mai 2019

| Nature Dépense | Valeurs | |
|----------------------|-----------------|-------------|
| | Mnt Frais | % |
| Hébergement et repas | 19 939 € | 45% |
| Transport | 17 998 € | 41% |
| Activités | 4 299 € | 10% |
| Courses | 1 566 € | 4% |
| Imprimeur | 565 € | 1% |
| Total général | 44 368 € | 100% |



| BILAN AU 31 DECEMBRE 2019 | | | |
|-------------------------------------|-------------|-------------|---------------------|
| Immobilisations | | | |
| Matériel de recherche | | | |
| Matériel de bureau | | | |
| Immobilisations | | | |
| Matériel de bureau / de | | | |
| Trésorerie | | | 122 564,05 € |
| Livres du compte CSL | 22 000,00 € | | |
| Livres du compte CA | 3 553,63 € | | |
| Livres du compte Livret CA | 77 010,42 € | | |
| Livres du compte Livret A | 20 000,00 € | | |
| Créances | | | -123,94 € |
| Charges payées d'avance | 123,94 € | | |
| Produit à recevoir | | | 1 158,73 € |
| Résultat : | | | -9 587,33 € |
| ACTIF | | OTAL | 114 011,51 € |
| Patrimoine | | | 59 011,51 € |
| Réserves | | | 55 000,00 € |
| Projet RASTADA | 10 000,00 € | | |
| Rassemblement 2021 | 45 000,00 € | | |
| Comptes de Tiers (Adhérents) | | | |
| PASSIF | | OTAL | 114 011,51 € |

L'Association a su gérer ses finances

pour assurer le rassemblement de 2021,
pour accompagner des projets de recherche,
pour d'autres actions d'aide aux familles



- Le mot de notre trésorière Nelly

- Pensez à votre cotisation !!

- **Et un grand merci à tous ceux qui nous soutiennent régulièrement**

COTISATION 2020 DE L'ASSOCIATION DES SYNDROMES DE COSTELLO et CFC

Je, soussigné (Prénom et NOM) : -----

Demeurant à : -----

Adresse e-mail : -----

Adhère à l'AFS Costello et CFC et je verse la somme de :

Adhésion simple : **30 euros**

De soutien :

Signature :

A renvoyer avec un chèque libellé à l'ordre de **A.F.S. Costello & CFC**, à **Nelly PIRIOU – 30, rue des Fossés 03500 SAINT POURCAIN SUR SIOULE**

ou par un virement suivi d'un email avec vos coordonnées à contact@afs-costello-cfc.asso.fr

| | |
|------|-----------------------------------|
| IBAN | FR76 1680 6008 2066 0596 2787 381 |
| BIC | AGRIFRPP868 |

ou directement depuis notre site <http://afs-costello-cfc.asso.fr/>

utilisez le bouton « **Faire un don** » via PayPal pour les étrangers ou par Carte Bleue (*des frais sont retenus*)



Association Française
du Syndrome de Costello & Cardio-Facio-Cutané



Un reçu fiscal vous sera envoyé. Vos dons sont déductibles de vos revenus imposables à hauteur de 66% de leur valeur jusqu'à 429€ et 50% au-delà.

Convocation à l'AG au recto

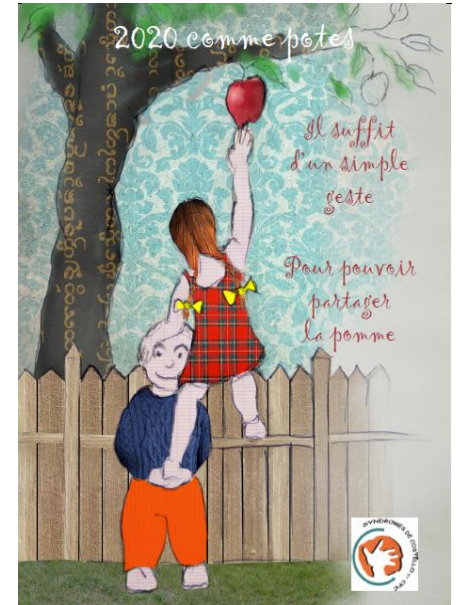


Pour 2020 : un appel à cotisation via HelloAsso ?



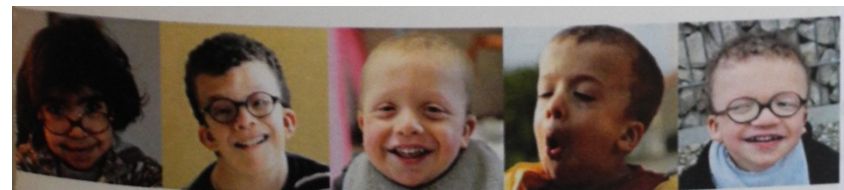
le 01/02/2020 à Paris

- Emargement des participants **La feuille circule !!!**
- On se présente pour se connaître **09h30**
- Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres **10h00**
- Bilan de l'activité 2019 **10h30**
- Bilan financier 2019 **11h15**
- **Vote et renouvellement des mandats** **11h45**
- Echanges **12h30**



13h00 Repas

14h30 à 17h Vos attentes & préoccupations



AG 2019 : Vote et renouvellement des mandats



- Vote des rapports d'activité et financier :

AG 2019 : Vote et renouvellement des mandats



- Vote des rapports d'activité et financier : **approuvés à l'unanimité**
 - Les **membres du bureau ont été élus pour 3 ans**, 1/3 doit être renouvelé chaque année, les membres peuvent se représenter
 - Démissions :
 - Louise THOREL Secrétaire adjointe
 - Jérôme PIQUEREAU Délégué à la Recherche
 - Appel à candidats pour rejoindre le bureau :
 - Secrétaire adjoint.e : ?
 - Délégué.e Jeunes et Adultes : ?
 - Délégué.e ? : ?
- Election par l'assemblée du renouvellement des membres du bureau :
- **SUSPENSION DE SEANCE**



VEUILLEZ QUITTER LA SALLE s'il vous plait

Pour que les membres du nouveau bureau

puisse délibérer sur l'attribution des rôles

AG 2019 : Nouveau Bureau pour 2020

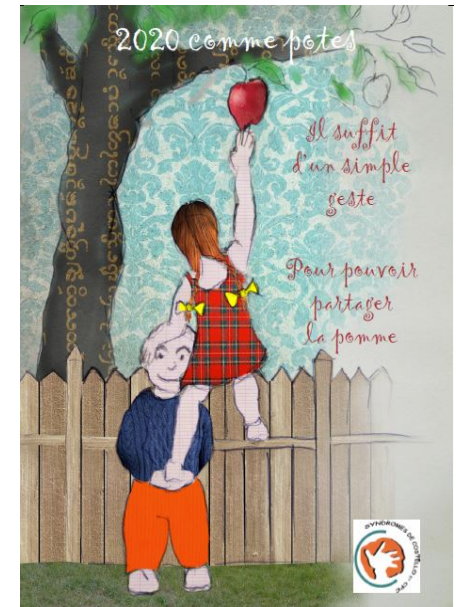


- Président Serge ARNOULET
- Représentant auprès du comité scientifique François DUPUY
- Secrétaire Sergio AVALOS
- Secrétaire adjoint Corinne LEBORGNE
- Trésorier Nelly PIRIOU
- Trésorier adjoint Sylvie MANTEL
- Délégués
 - Syndrome Costello Anahita AVALOS
 - Syndrome CFC Aurélie PERROUAULT
 - Auprès des partenaires institutionnels Sergio AVALOS, Serge ARNOULET
 - Inclusion Sergio AVALOS
 - Droits et handicap Maïté EDIN
 - Aidants Cristina AQUABA
 - Evènements Georges BAILLY
 - Rassemblements Sylvie MANTEL
- Création d'un Conseil des Jeunes et Adultes Lisa AOURANE souhaite en faire partie



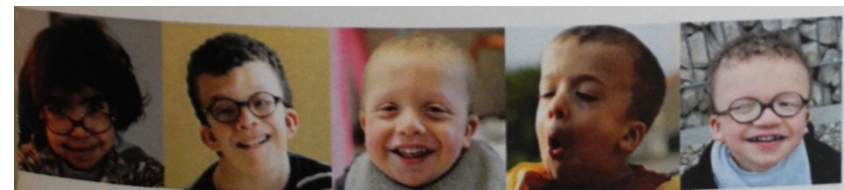
le 01/02/2020 à Paris

- Emargement des participants **La feuille circule !!!**
- On se présente pour se connaître **09h30**
- Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres **10h00**
- Bilan de l'activité 2019 **10h30**
- Bilan financier 2019 **11h15**
- Vote et renouvellement des mandats **11h45**
- Echanges **12h30**



13h00 Repas

14h30 à 17h Vos attentes & préoccupations



AG 2019 : 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 leur souffrances



© Djamila Calin/AFSCostelloCFC



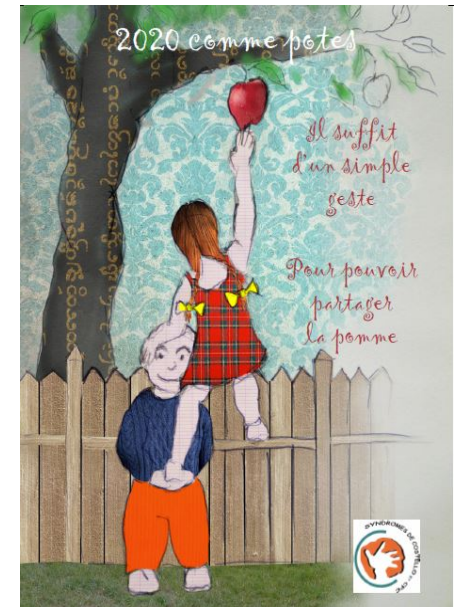
Association Française des Syndromes Costello & CFC

www.afs-costello-cfc.asso.fr
45 rue de Chouiney- 33170 Gradignan



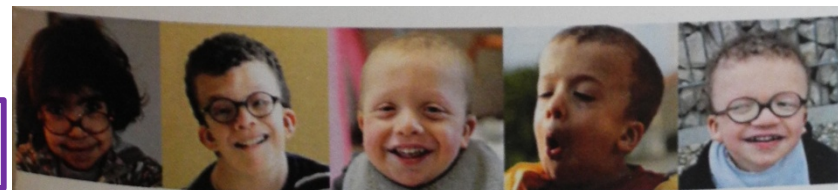
le 01/02/2020 à Paris

- Emargement des participants **La feuille circule !!!**
- On se présente pour se connaître **09h30**
- Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres **10h00**
- Bilan de l'activité 2019 **10h30**
- Bilan financier 2019 **11h15**
- Vote et renouvellement des mandats **11h45**
- Echanges **12h30**



13h00 Repas

14h30 à 17h Vos attentes & préoccupations





Sergio AVALOS anime cette session d'échange

– Exprimez vous !

