



## Association Française des Syndromes Costello & Cardio-Facio-Cutané

### Compte-rendu de l'Assemblée Générale 2019 tenue le 1<sup>er</sup> 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](http://www.afs-costello-cfc.asso.fr)

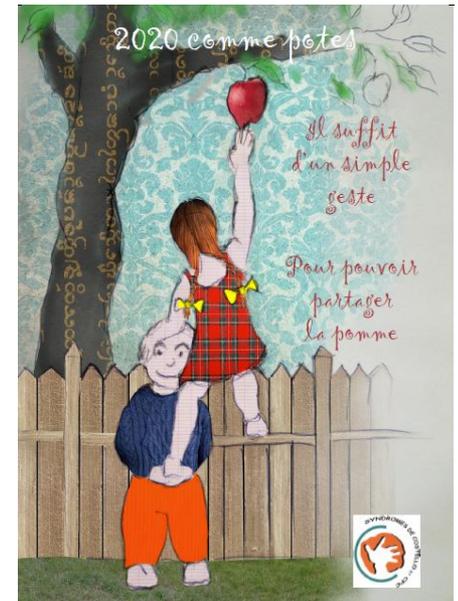
Président Serge ARNOULET

1<sup>er</sup> février 2020



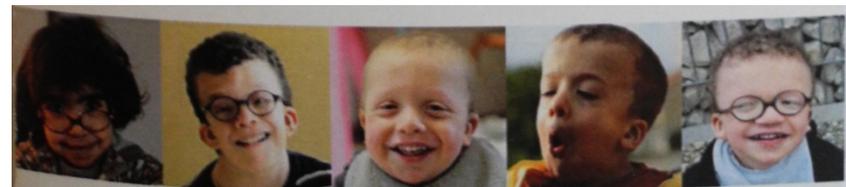
le 01/02/2020 à Paris

- 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

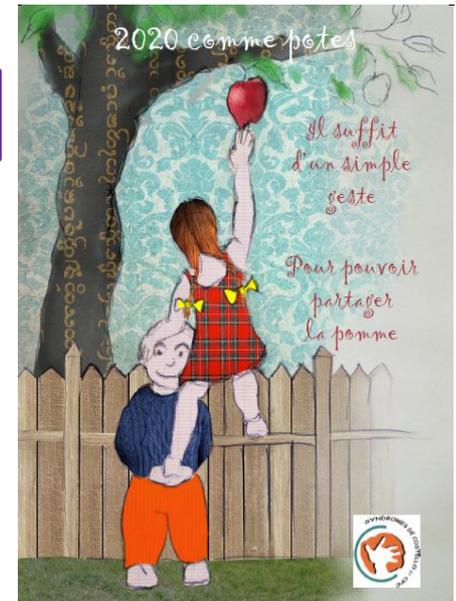
14h30 à 17h Vos attentes & préoccupations





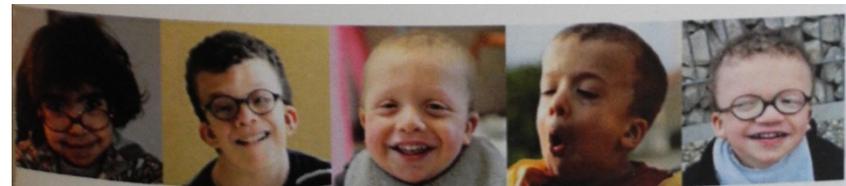
le 01/02/2020 à Paris

- 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 :**

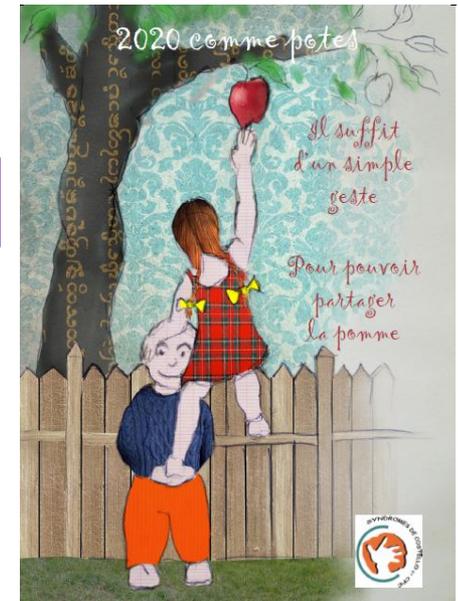
– Annick	VALLET	Mère de Laure-Anne
----------	--------	--------------------

- **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 Sergio AVALOS  
Secrétaire adjoint Louise THORAL
- Trésorier Nelly PIRIOU  
Trésorier adjoint 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
<b>Total général</b>			<b>77</b>

+ 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
<b>Total général</b>	<b>31</b>

## 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
<b>Total général</b>				<b>3</b>	<b>3</b>

Nbr référencés Syn	Syndrome ?	CFC/CNOOF	incon	Autre ???	Total	
		1	2	1	1	6
DCD				3		3
<b>Total</b>		<b>1</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>9</b>

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
<b>Total</b>			<b>63</b>	<b>55</b>	<b>118</b>

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
<b>Total</b>		<b>6</b>	<b>6</b>	<b>12</b>

# 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

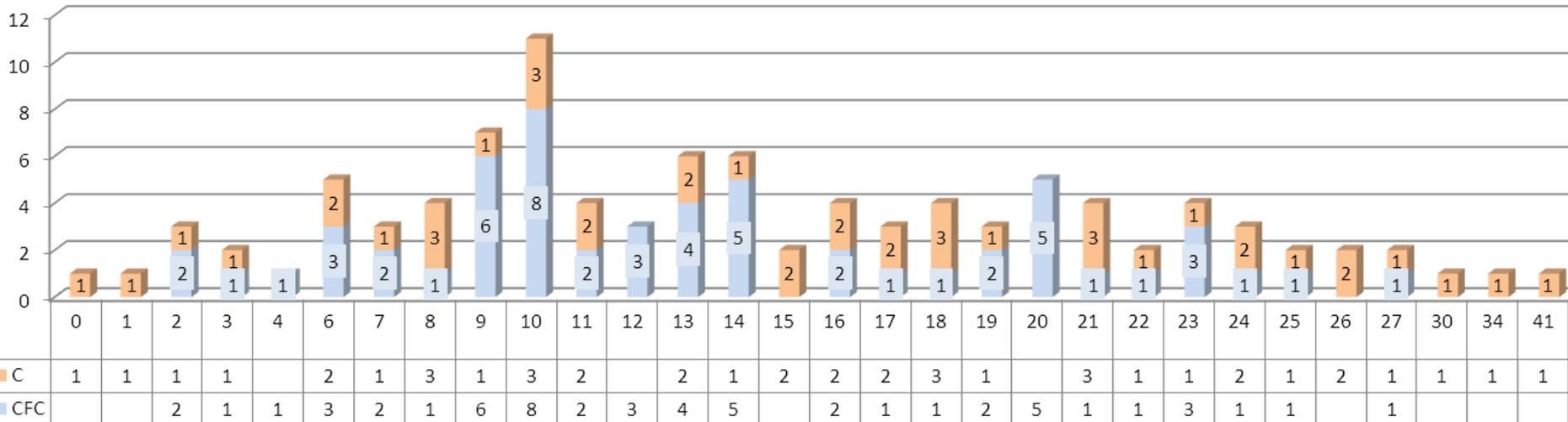


- Répartition par âge, données importantes versus les préoccupations des familles

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**

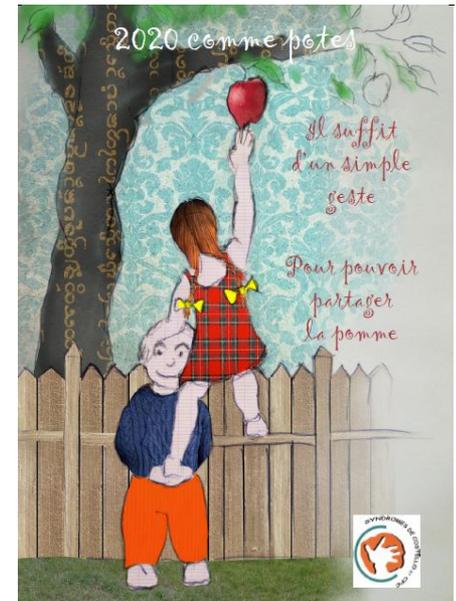
**Zineb** EL MECHATI et **Aziz** IDEBELKACEM  
habitent Agadir au Maroc, parents de **Youssef**, 1 an,

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



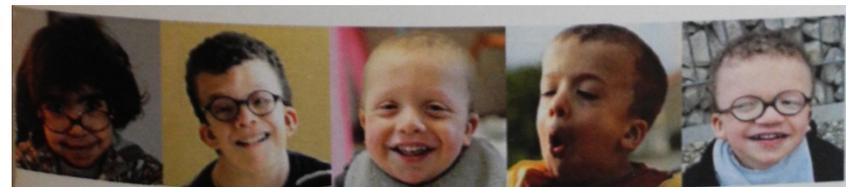
le 01/02/2020 à Paris

- 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<sup>ème</sup> 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 Moulerens 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...)



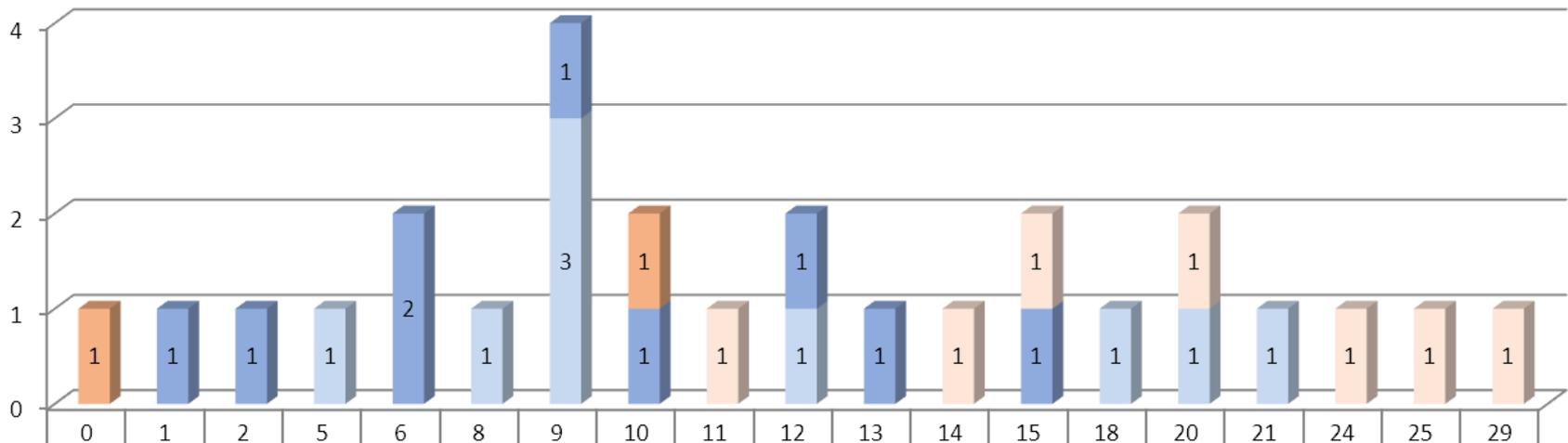
**27 familles se sont retrouvées,**

**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							
■ 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<sup>ère</sup> venue
- 2 groupes Parents,
- Fratries,
- Adolescents et jeunes adultes,:

## • Activités

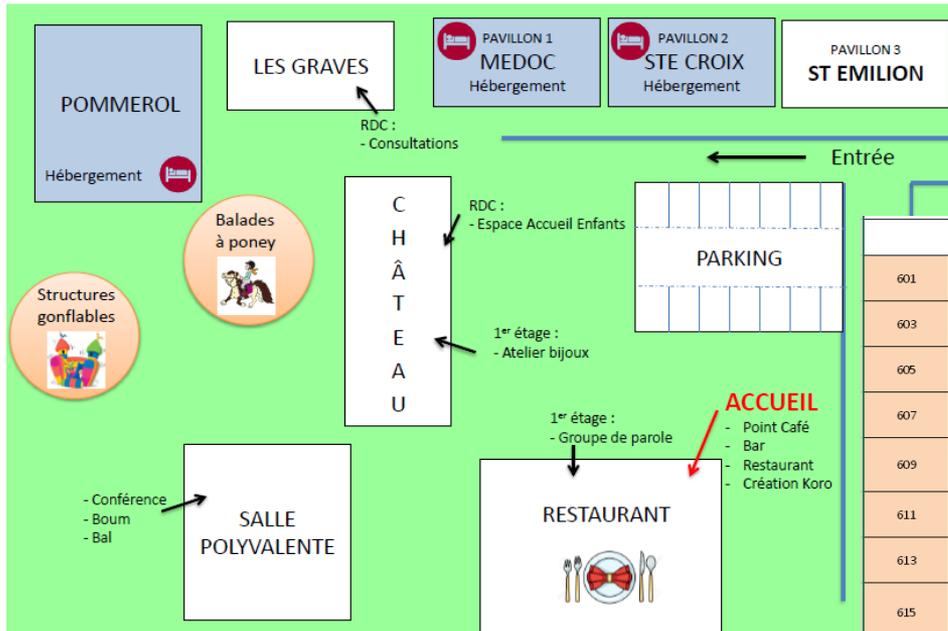
- Salles d'activité (dessins, découpage, jeux, repos)
- Koro, Structure Gonflable, Poney, Zoo
- Boum, Spectacle des enfants,



## 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	lit BB asso	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		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 9 au 11/05		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	lit BB famille baignoire asso	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	CIOQUE Jean-Baptiste et Audrey 2xA 7 au 11/05	
602	AQUABA Nejm et Cristina 1xA 1xE 6 au 11/05	chaise douche	702	PEYREMAR 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<sup>ème</sup> 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<sup>ème</sup> rassemblement.

# AG 2019 : Le 11<sup>ème</sup> 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	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	Jacques, Betty, Raphaël	2	13		STIOUI	Alicia
	François	mercredi 8 mai 2019	21:56:00	en train	(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		2	9		PHILIPPE ALOUACHE	Gabriel
	Michel	lundi 6 mai 2019	19:52:00	en train	Nous logerons au château de	3	14		PRUDHOMMEAUX	Malie
	Michel	mercredi 8 mai 2019	11:00:00	en train		2	10		MADELEINE	Marc-Isaac
	Domy	lundi 6 mai 2019	08:56:00	en train	(vide)	1			Karen HERNANDEZ (P)	(vide)
	Domy	lundi 6 mai 2019	12:56:00	en train	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		Psychologue Karen HERNANDEZ	Génétique Dr BOTTANI	Dr ARMAND BOTTANI	Psychologue Eva TOUSSAINT	Déglutition Orthophoniste Sonia FRAISSE	Génétique Costello Pr LACOMBE Dr BOTTANI	Génétique CFC Dr CAPRI	Dermato Dr BESSIS	Psycho Eva TOUSSAINT	Déglutition Orthophoniste Sonia FRAISSE	Génétique Costello Pr LACOMBE Dr BOTTANI	Génétique CFC Dr CAPRI [Pr GOIZET]	Dermato Dr BESSIS	Orthodontie Dr GRIFFITHS	Psycho Eva TOUSSAINT		
3		3	1	4	2	2	5	11	11	6	2	8	8	12	12	4		
	09h00	Groupe de Paroles Parents : Première Participation		Groupe de Paroles Parents			09h00	Ludvine T 6 CFC	Théo B 24 C	Léon P 2 CFC	Déglutition : créneaux à définir selon les retours des familles	09h00	Jonathan M 25 C	ELisa E 9 CFC	Ava C 5 CFC	Riwan C 18 CFC	Marc-Isacc M 10 CFC	
	09h30						09h30					09h30						
	09h45						09h45	Benjamin B 1 CFC					09h45	Miléna L A 2m C	Benoît P 12 CFC		Gabriel P A 9 CFC	Mali P 14 C
09h45	10h45	Laure M 29 C	ELisa E 9 CFC	Groupe de Paroles Fratrie	Groupe de Paroles Adolescents et Jeunes Adultes	Présentation	10h45	Théo B 24 C	Louise L 6 CFC	Alicia S 13 CFC		Ludvine T 6 CFC	10h45	Mali P 14 C	Alicia S 13 CFC	Yohan C 9 CFC	Gabriel P A 9 CFC	Lisa B 20 C
	12h15						11h15	Léonce M F 10 C	Léon P 2 CFC	Riwan C 18 CFC		Bruno M 15 C	11h15					
	14h00	Miléna L A 2mois C	Benoît P 12 CFC	Joanès G 12 CFC	Benjamin B 1 CFC	Déglutition : créneaux à définir selon les retours des familles	14h00	Lisa B 20C	Ava C 5 CFC	Bruno M 15 C	Louise L 6 CFC	14h00		Louise P 21 CFC	David F 15 CFC	Honorine S 11 C		
	14h30						14h30			Stella F 20 CFC		14h30			Mali P 14 C	Léonce M 10 C		
	14h45						14h45	Honorine S 11 C	Gabriel P A 9 CFC	Benjamin B 1 CFC	Alicia S 13 CFC	14h45		Stella F 20 CFC	Ludvine T 6 CFC	Louise L 6 CFC		
09h45	15h45	David F 15 CFC	Gabriel P A 9 CFC	Groupe de Paroles Parents			15h45	Bruno M 15 C	Neil A 9 CFC	Louise P 21 CFC		15h45	David F 15 CFC	Honorine S 11 C	Théo B 24 C			
	16h15						16h15			Neil A 9 CFC		16h15			Benoît P 12 CFC	Neil A 9 CFC		
	16h30						16h30				Ava C 5 CFC	16h30	Yohan C 9 CFC	Miléna L 2m C		Ava C 5 CFC		
	16h45						16h45		Riwan C 18 CFC	Jonathan M 25 C		16h45						

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 PEYREMARD	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 CONFÉRENCE 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	Guy PALAZOT	Nathalie CEI (Mimie)
Brigitte XUREB		Isorée	Julie LEROY	Nelly
Catherine Tremolière		Laurence	Louise Thorel	Sandra
Chantal PIERRA (Irène)		Luc PIERRA (Irène)	Lucie ARNOULET	Serge
Charles PARIOT 25 ans		Madeleine (Mimie)	Marie (Mimie)	Serge CIQUIE
Christine CIQUIE		Marie-Claude SKORA	Michel HOUBION	Séverine BAUDIN
Claudine (Alexia)				Sophie (sœur de Céline)
Cristina				Suzon
Domy				Théo BAUDIN
Eloise (nièce Céline)				Yannick PEYRUSSE



- 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, PhD<sup>1</sup>

Chargée de missions

Tél : 04 27 85 62 18

[celine.dampfhofter@chu-lyon.fr](mailto:celine.dampfhofter@chu-lyon.fr)

PERSONNES À PRÉVENIR EN PRIORITÉ		 malades rares <b>CARTE D'URGENCE</b> <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 <b>syndrome Cardio-Facio-Cutané</b>	
 orphanet 		Nom : .....	Date de naissance : .....
		Prénom : .....	..... / ..... / .....

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



- 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<sup>1</sup>

Chargée de missions

Tél : 04 27 85 62 18

[celine.dampfhofter@chu-lyon.fr](mailto:celine.dampfhofter@chu-lyon.fr)

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

<p style="text-align: center;"><b>GESTES ET ACTES RECOMMANDÉS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Toute <b>anesthésie</b> nécessite une <b>échographie cardiaque récente</b></li> <li>• Pas de contre-indication à l'intubation</li> <li>• Soins dentaires : indication d'<b>antibio-prophylaxie</b> en cas d'atteinte <b>valvulaire cardiaque</b> (intervention gingivale ou de la région péri-apicale de la dent, perforation de la muqueuse orale)</li> <li>• Prendre en compte l'atteinte neurologique dans la prise en charge : <b>difficultés de compréhension, trouble du comportement, anxiété</b></li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>MOYEN DE COMMUNICATION</b></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 (<a href="http://www.has-sante.fr">www.has-sante.fr</a>)</p>	<p style="text-align: center;"><b>INFORMATIONS SPÉCIFIQUES AU PATIENT</b></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](mailto: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

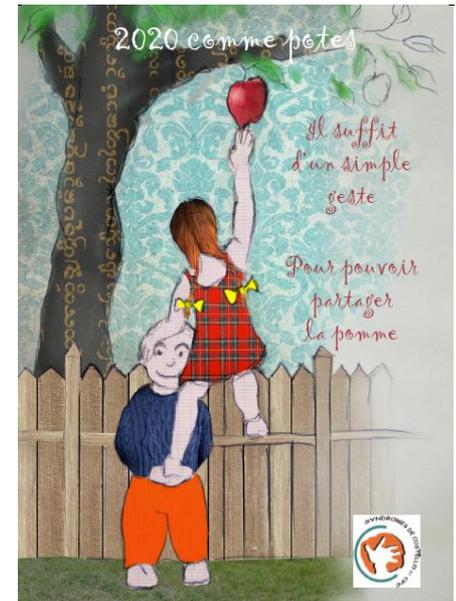
Il faut poursuivre et conclure :

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



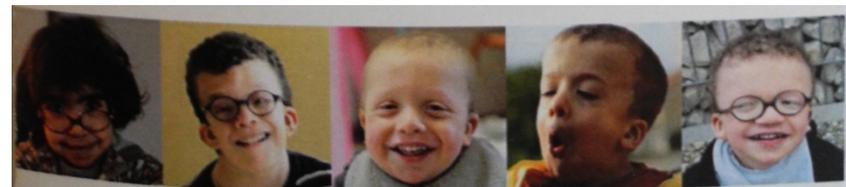
le 01/02/2020 à Paris

- 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
<b>Evénements de soutien aux familles (Rassemblement)</b>	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 €
<b>Dépenses</b>	<b>51 856 €</b>
Mouvements financiers	30 878 €
<b>Dépenses enregistrées du 01/01 au 31/12</b>	<b>82 734 €</b>

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%
<b>Total général</b>	<b>44 368 €</b>	<b>100%</b>



BILAN AU 31 DECEMBRE 2019			
<b>Immobilisations</b>			
Matériel de recherche			
Matériel de bureau			
<b>Immobilisations</b>			
Matériel de bureau / de			
<b>Trésorerie</b>			<b>122 564,05 €</b>
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 €		
<b>Créances</b>			<b>-123,94 €</b>
Charges payées d'avance	123,94 €		
<b>Produit à recevoir</b>			<b>1 158,73 €</b>
<b>Résultat :</b>			<b>-9 587,33 €</b>
<b>ACTIF</b>		<b>OTAL</b>	<b>114 011,51 €</b>
<b>Patrimoine</b>			<b>59 011,51 €</b>
<b>Réserves</b>			<b>55 000,00 €</b>
Projet RASTADA	10 000,00 €		
Rassemblement 2021	45 000,00 €		
<b>Comptes de Tiers (Adhérents)</b>			
<b>PASSIF</b>		<b>OTAL</b>	<b>114 011,51 €</b>

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](mailto: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**

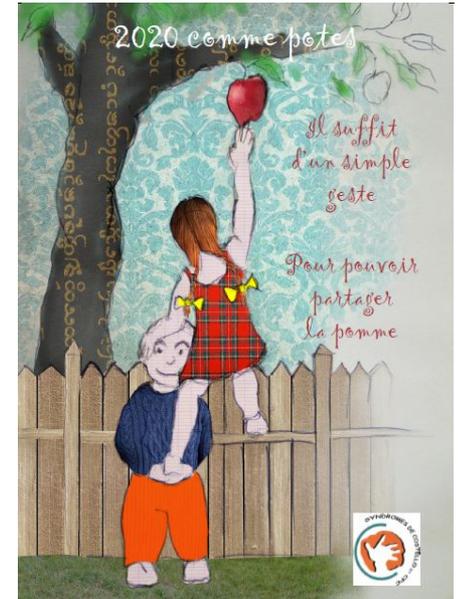


Pour 2020 : un appel à cotisation via HelloAsso ?



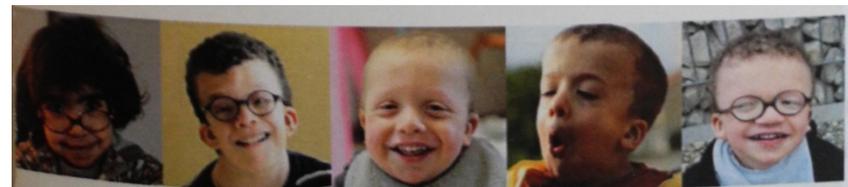
le 01/02/2020 à Paris

- 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





- 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

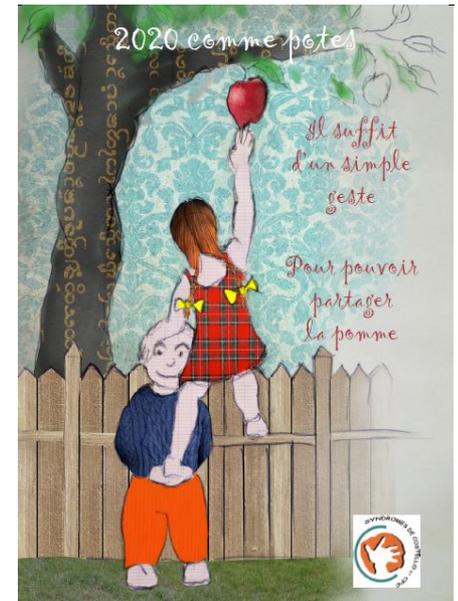


- Président Serge ARNOULET
- Représentant auprès du comité scientifique François DUPUY
- Secrétaire Sergio AVALOS
- Secrétaire adjoint Corinne LEBORGNE
- Trésorier Nelly PIRIOU
- Trésorier adjoint Sylvie MANTEL
- Délégués
  - Syndrome Costello Anahita AVALOS
  - Syndrome CFC Aurélie PERROUAULT
  - Auprès 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



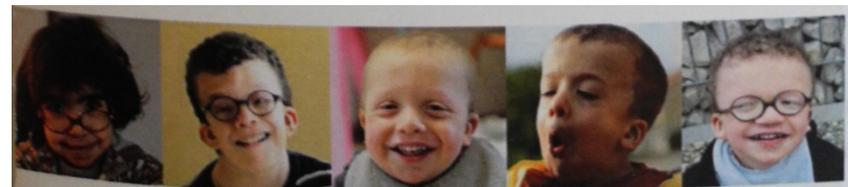
le 01/02/2020 à Paris

- 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

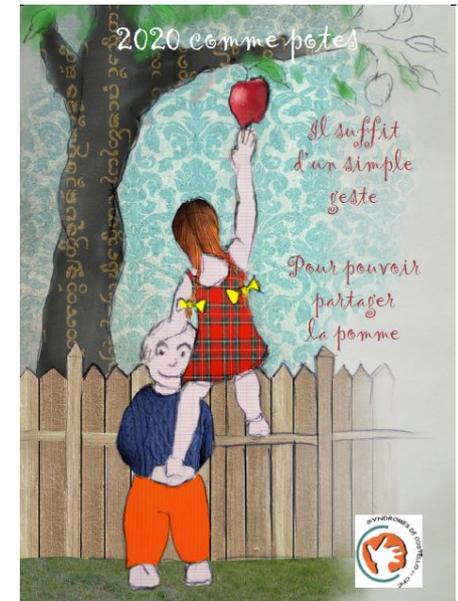


[www.afs-costello-cfc.asso.fr](http://www.afs-costello-cfc.asso.fr)  
45 rue de Chouiney- 33170 Gradignan



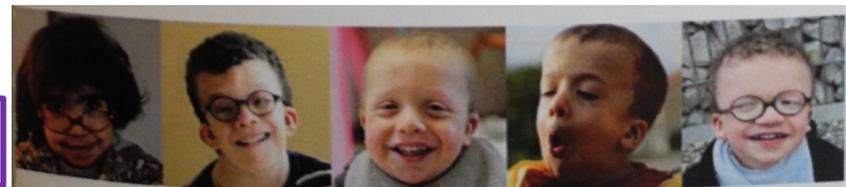
le 01/02/2020 à Paris

- 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 !

