

Association Française des Syndromes Costello & Cardio-Facio-Cutané



Assemblée Générale 2018

tenue le 02/02/2019 à Paris



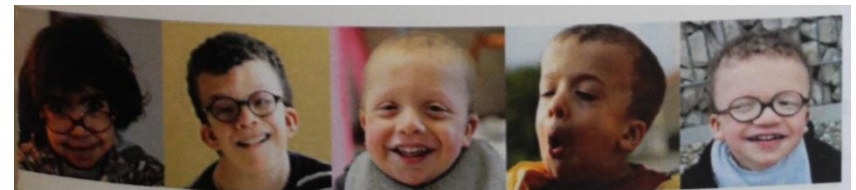
www.afs-costello-cfc.asso.fr

Président Serge ARNOULET

14 février 2019



le 02/02/2019 à Paris





le 02/02/2019 à Paris

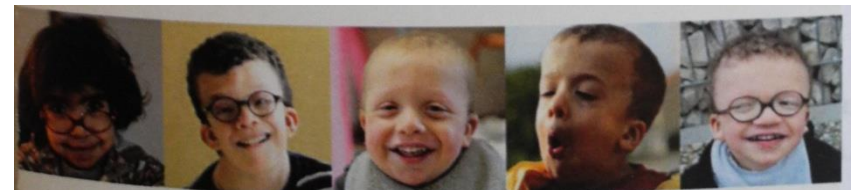
- Emargement des participants
- Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2018
- Rapport financier 2018
- Vote et renouvellement des mandats
- RDVs sur 2019 - Questions diverses

La feuille circule

09h30	à 9h45
09h45	à 11h15
11h15	à 11h30
11h30	à 12h15
12h15	à 13h

13h00 Repas

14h30 à 17h Projets - Echanges





le 02/02/2019 à Paris

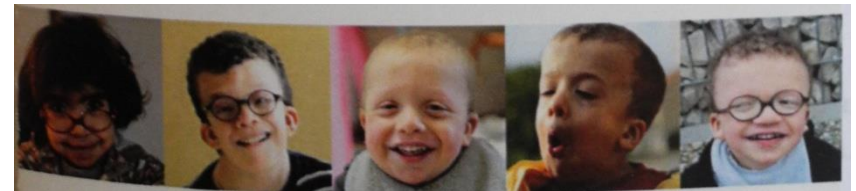
• Emargement des participants

La feuille circule

- | | | |
|--|-------|---------|
| • Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres | 09h30 | à 9h45 |
| • Bilan de l'activité 2018 | 09h45 | à 11h15 |
| • Rapport financier 2018 | 11h15 | à 11h30 |
| • Vote et renouvellement des mandats | 11h30 | à 12h15 |
| • RDVs sur 2019 - Questions diverses | 12h15 | à 13h |

13h00 Repas

14h30 à 17h Projets - Echanges





- 14 familles présentes

– Serge	ARNOULET	Grand Oncle d'Honorine
– Fadila	AOURANE	Mère de Lisa
– Cristina	AQUABA	Mère de Neil
– Sergio et Anahita	AVALOS	Parents d'Ulysses
– Georges	BAILLY	Père de Lisa
– Djamila et Stéphane	CALIN	Parents de Riwan
– Maïté	EDIN	Mère d'Elisa
– Patrick	LE GUYON	Père de Thomas
– Julie et Cédric	LEROY BOULANGER	Parents de Louise
– Sylvie	MANTEL	
– Nelly	PIRIOU	Mère de Jonathan
– Emmanuelle et Jérôme	STIOUI	Parents d'Alicia
– Estelle et Jérôme	TRILLAUD PIQUEREAU	Parents d'Axel
– Louise	THOREL	Mère de Ludivine
– Derniers désistements :		
– Aurélie et Gaël	PERROUAULT	Parents de Léana
– Céline et Franck	SITBON	Parents d'Honorine
– Lucie	GOUFFRAN	Mère de Léon



le 02/02/2019 à Paris

- Emargement des participants

La feuille circule

- Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres

09h30

à 9h45

- Bilan de l'activité 2018

09h45

à 11h15

- Rapport financier 2018

11h15

à 11h30

- Vote et renouvellement des mandats

11h30

à 12h15

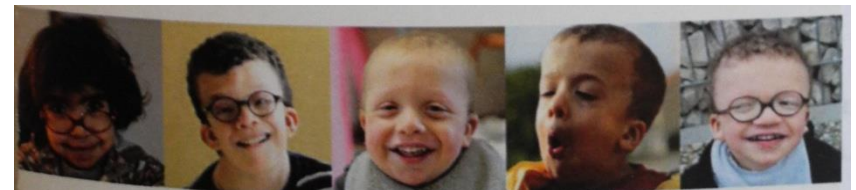
- RDVs sur 2019 - Questions diverses

12h15

à 13h

13h00 Repas

14h30 à 17h Projets - Echanges



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 recherches 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



- Président
- Représentant auprès du comité scientifique
- Secrétaire
Secrétaire adjoint
- Trésorier
Trésorier adjoint
- Délégués
 - Syndrome de CFC
 - Syndrome de Costello
 - Alliance Maladies Rares
 - Recherche
 - Inclusion
 - Evènements
 - Rassemblements

Serge ARNOULET

François DUPUY

Sergio AVALOS

aucune personne

Nelly PIRIOU

Sylvie MANTEL

Aurélie PERROUAULT

aucune personne

Djamila CALIN

Jérôme PIQUEREAU

Sergio AVALOS

Georges BAILLY

Sylvie MANTEL

AG 2018 : Quelques chiffres



Noml	Total
<input type="checkbox"/> Auvergne-Rhône-Alpes	5
<input type="checkbox"/> Auvergne	2
<input type="checkbox"/> Rhône Alpes	3
<input type="checkbox"/> Bourgogne-Franche-Comté	1
<input type="checkbox"/> Bourgogne	1
<input type="checkbox"/> Bretagne	2
<input type="checkbox"/> Bretagne	2
<input type="checkbox"/> Grand-Est	4
<input type="checkbox"/> Champagne-Ardenne	1
<input type="checkbox"/> Lorraine	3
<input type="checkbox"/> Hauts-de-France	4
<input type="checkbox"/> Nord-Pas-de-Calais	4
<input type="checkbox"/> Ile-de-France	31
<input type="checkbox"/> Ile-de-France	31
<input type="checkbox"/> Normandie	2
<input type="checkbox"/> Basse Normandie	1
<input type="checkbox"/> Haute-Normandie	1
<input type="checkbox"/> Nouvelle-Aquitaine	9
<input type="checkbox"/> Aquitaine	4
<input type="checkbox"/> Languedoc-Roussillon	1
<input type="checkbox"/> Limousin	1
<input type="checkbox"/> Midi-Pyrénées	2
<input type="checkbox"/> Poitou Charente	1
<input type="checkbox"/> Occitanie	2
<input type="checkbox"/> Languedoc-Roussillon	2
<input type="checkbox"/> Pays-de-La-Loire	4
<input type="checkbox"/> Loire-Atlantique	1
<input type="checkbox"/> Pays-de-Loire	3
<input type="checkbox"/> Provence Alpes-Côtes d'Azur	10
<input type="checkbox"/> Provence Alpes-Côtes d'Azur	10
Total général	74

112 familles et 104 porteurs d'un des deux syndromes

124 Professionnels de la santé référencés

1100 personnes référencées 176 adhérents (cotisations)

<input type="checkbox"/> Guadeloupe	1
<input type="checkbox"/> Nouvelle Calédonie	1
<input type="checkbox"/> Polynésie	1

<input type="checkbox"/> ALGERIE	2
<input type="checkbox"/> ALLEMAGNE	1
<input type="checkbox"/> ARGENTINE	1
<input type="checkbox"/> BELGIQUE	5
<input type="checkbox"/> CANADA	4
<input type="checkbox"/> COLOMBIE	1
<input type="checkbox"/> ESPAGNE	4
<input type="checkbox"/> ITALIE	3
<input type="checkbox"/> MAROC	1
<input type="checkbox"/> PAYS-BAS	3
<input type="checkbox"/> PORTUGAL	3
<input type="checkbox"/> ST DOMINGUE	1
<input type="checkbox"/> SUISSE	1
<input type="checkbox"/> TUNISIE	2
Total général	32

8 nouvelles familles en 2018

Prénom	Nom	Age	Région	Cl	CFC	C
<input type="checkbox"/> Alicia	<input type="checkbox"/> STIOUI	<input type="checkbox"/> 13	<input type="checkbox"/> Ile-de-France	94	1	
<input type="checkbox"/> Léa	<input type="checkbox"/> MEERSCHAUT	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> BELGIQUE	17		1
<input type="checkbox"/> Léon	<input type="checkbox"/> GOUFFRAN	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> Normandie	76	1	
<input type="checkbox"/> Léon	<input type="checkbox"/> PEYREMARD	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> Nouvelle-Aquitaine	31	1	
<input type="checkbox"/> Ludivine	<input type="checkbox"/> THOREL	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> Ile-de-France	91	1	
<input type="checkbox"/> Neil	<input type="checkbox"/> AQUABA	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> Ile-de-France	94	1	
<input type="checkbox"/> Théo	<input type="checkbox"/> DEL - MOUREAU	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> BELGIQUE	44		1
<input type="checkbox"/> Yousef	<input type="checkbox"/> EL MECHATY - ID	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> MAROC			1
Total					5	3

Nbr porteur Syn			
1er cont	C	CFC	Total
2011		1	1
avant 2012	37	27	64
2012	2	4	6
2013	2	3	5
2014	2	6	8
2015		5	5
2016	1	2	3
2017	2	2	4
2018	3	4	7
2019		1	1
Total	49	55	104

DCD	CFC/C	NOOI	incon	Autre	???	Tot
	1	1	1	1	1	5
DCD			3			3

Nbr décédés Syn			
1er contac	C	CFC	Total
2016		1	1
2014	1	1	2
2013		1	1
2012	1		1
avant 2012	2	2	4
Total	4	5	9



Neuf familles de décembre 2017 à janvier 2019

- En région parisienne
 - **Stéphanie** et **Guillaume** habitent près de Lyon, ils sont les parents de **Joanès**, 12 ans, porteur du syndrome CFC,
 - **Jean-Baptiste** et **Louise** habitent en région parisienne, ils sont parents de **Ludivine**, 6 ans, porteuse du syndrome CFC
 - **Cristina** habite en région parisienne, elle est la mère de **Neil**, 12 ans, porteur du syndrome de CFC
 - **Emmanuelle** et **Jérôme** habitent en région parisienne, parents d'**Alicia**, 13 ans, porteuse du syndrome CFC
- Près de Rouen
 - **Lucie** habite près de Rouen, elle est la mère de **Léon**, 1 an, porteur du syndrome CFC
- A Toulouse
 - **Yang** et **Simon** habitent à Toulouse, ils sont les parents de **Léon**, 2 ans, porteur du syndrome CFC
- En Belgique
 - **Kate** habite Gembloux, elle est la mère de **Léa**, 6 mois, porteuse du syndrome Costello
 - **Aurélie** habite Liège, elle est la mère de **Théo** 2 ans, porteur du syndrome Costello.
- Au Maroc
 - **Zineb** et **Aziz** habitent Agadir au Maroc, ils sont les parents de **Youssef**, né il y a quelques mois, porteur du syndrome Costello.



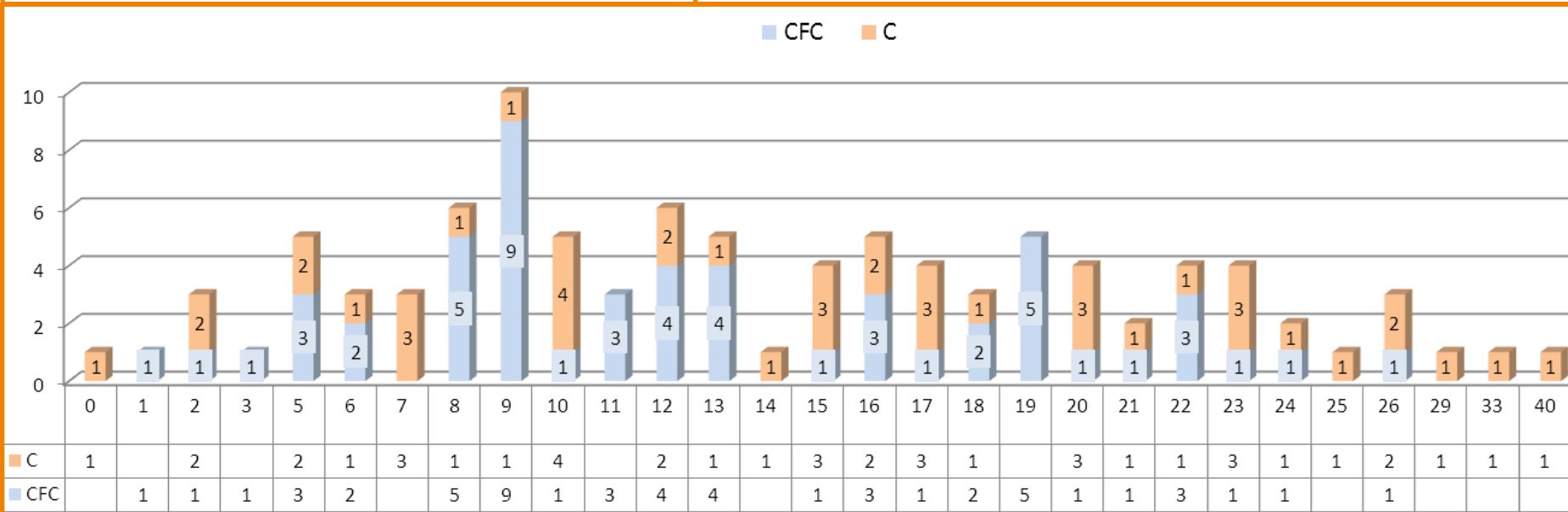
- Répartition par âge, données importantes versus les préoccupations des familles

L'association a 18 ans et le graphique ci-dessus présente la répartition du nombre de porteurs par âge (*nous ne le connaissons pas toujours*)

- 6 enfants ont moins de 5 ans,
- 17 enfants de 5 à 8 ans,
- 31 préado-adolescents de 9 à 14 ans,
- 27 jeunes adultes de 15 à 21 ans,
- 14 adultes de 22 à 26 ans,
- 3 adultes de 29, 33 et 40 ans

49 enfants avec le syndrome de Costello,
55 enfants avec le syndrome de Cardio-Facio-Cutané

30 sont civilement adultes



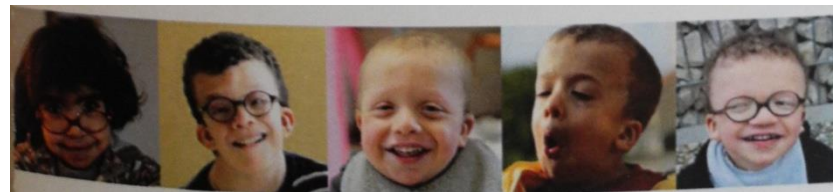


le 02/02/2019 à Paris

- | | | |
|--|--------------------|---------|
| • Emargement des participants | La feuille circule | |
| • Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres | 09h30 | à 9h45 |
| • Bilan de l'activité 2018 | 09h45 | à 11h15 |
| • Rapport financier 2018 | 11h15 | à 11h30 |
| • Vote et renouvellement des mandats | 11h30 | à 12h15 |
| • RDVs sur 2019 - Questions diverses | 12h15 | à 13h |

13h00 Repas

14h30 à 17h Projets - Echanges





- Présentation du bilan de l'année

– Une synthèse : Serge ARNOULET **Président**

- Le 11ème rassemblement : Sylvie MANTEL **Déléguée aux rassemblements**
- L'Alliance MR et les filières Djamila CALIN **Déléguée auprès de l'Alliance Maladies Rares**



- Présentation du bilan de l'année

La synthèse de notre président

En 2018, nous avons pu **concrétiser plusieurs objectifs** :

- Prendre contact avec toutes les associations françaises et étrangères
 - **CostelloKids** RDV avec Colin STONE grâce à un déjeuner organisé par Anahita et Sergio AVALOS
 - **Association NOONAN** : présence à leur première assemblée générale en juin
- Participer à l'**amélioration** des **connaissances**
 - en **participant** à des **RDV institutionnels** (Alliance Maladies Rares, Filières, CRMR)
 - en **préparant** un nouveau projet de recherche **RASTEDDA RAS**opathies **T**roubles **E**nvahissants du **D**éveloppement et **D**ifficultés d'**A**pprentissage
 - en **sollicitant** de participer au projet **RASTA**, un essai thérapeutique d'un traitement à nase de statines contre les anomalies de la croissance et de l'os.
- **Accueillir les nouvelles familles** : 8 nouvelles familles
- **Préparer** notre **rassemblement** des familles et professionnel de 2019

Nous recevons toujours des **témoignages** de soutien et **nous remercions** toutes les **familles** et leurs **proches** qui organisent des **événements** et nous sollicitent pour **monter des dossiers** pour obtenir des fonds.



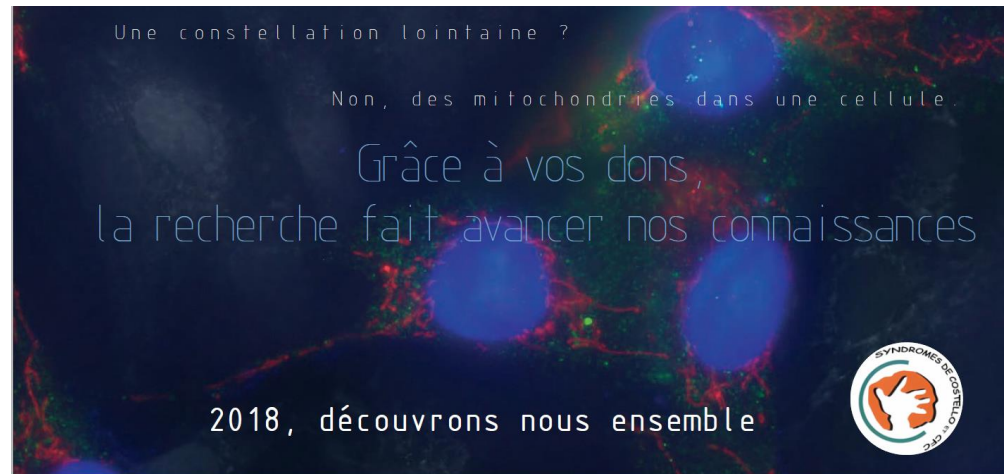
- **Serge ARNOULET** Président
absent **François DUPUY** Représentant auprès du comité scientifique
- Fin du projet **COSMIT** : COStelloMITochondries « comprendre les mécanismes moléculaires mis en jeu dans le SC et plus particulièrement dans les atteintes cardiaques »
Publication à venir. **Présentation des résultats lors du rassemblement 2019**

Merci aux **adhérents** fidèles dans leur soutien financier

Merci aux **organismes publics** (collectivités locales et autres) et aux **sociétés privées**

Merci aux **familles, aux parents et aux enfants** d'accepter de participer aux actions nécessaires pour la Recherche : les **consultations**, les **biopsies**, et **autres misères** qu'on leur fait subir pour faire progresser la connaissance.

Nous avons besoin de vous pour aider la Recherche !





- Présentation du bilan de l'année
 - Une synthèse : Serge ARNOULET **Président**
 - Le 11ème rassemblement : Sylvie MANTEL **Déléguée aux rassemblements**
 - L'Alliance MR et les filières Djamila CALIN **Déléguée auprès de l'Alliance Maladies Rares**



Le 11^{ème} rassemblement des familles du 6 au 11 mai 2019

Mes actions en cours



Rassemblement 2019

32
donateurs

3610,0 €
collectés

[ADMINISTRER](#)

[VOIR LA PAGE](#)

- Sylvie MANTEL Déléguée aux rassemblements

AG 2018 : le 11^{ème} rassemblement du 6 au 11 mai



- Sylvie MANTEL Déléguée aux rassemblements

• POURQUOI FAIRE ?

- Aspect médical
- Aspect familles



Rassemblement Château de Moulereys du 6 au 11 mai 2019

- Hébergement sur 1 seul site :

- environ 40 chambres
- 10 salles de consultations
- 2 espaces de jeux
- 1 salle d'accueil, lieu d'échanges
- 1 salle de conférence
- 2 salles groupes de parole
- 1 salle d'activité



- Activités :

- Vos idées ?

- Temps festifs (apéritifs, soirées à thème...)





- Sylvie MANTEL Déléguée aux rassemblements

- **conférences**

- La **Recherche**. Le projet **COSMIT** : Pr **Didier LACOMBE**, Dr **Laétitia DARD**
- La **Recherche**. Le projet **RASTA** : Dr **Thomas EDOUARD** essai thérapeutique d'un traitement à nase de statines contre les anomalies de la croissance et de l'os.

- **consultations individuelles**

- Génétique : Pr **Didier LACOMBE** et Dr **Arman BOTTANI**, Dr **Yline CAPRI**, Dr **Sabine SIGAUDY**
- Orthophoniste : Mme **Sonia FRAISSE**
- Dermatologie : Pr **Didier BESSIS**
- Psychologues : Mme **Karen HERNANDEZ** et Mme **Eva TOUSSAINT**

- Orthodontie ??? : Dr **Didier GRIFFITHS** **non confirmé**
- Orthopédie ??? Dr **Yann LEFEVRE** **non confirmé**

- **groupes de Paroles**

- enfants, fratries, jeunes adultes, parents : Mmes **Karen HERNANDEZ**, **Eva TOUSSAINT**

Précisez vos priorités et vos besoins sur l'enquête qui circule et que nous allons renvoyer.

Dépêchez vous car les professionnels ont des agendas chargés et il faut les contacter très tôt !!



- Présentation du bilan de l'année
 - Une synthèse : Serge ARNOULET **Président**
 - Le 11ème rassemblement : Sylvie MANTEL **Déléguée aux rassemblements**
 - L'Alliance MR et les filières Djamila CALIN **Déléguée auprès de l'Alliance Maladies Rares**



- Djamila CALIN déléguée auprès de l'Alliance Maladies Rares

• Djamila CALIN déléguée auprès de l'Alliance Maladies Rares et 3 filières, GNCHR (parent expert).

Présentation : 10 ans! cartes de vœux, Photographe, aides au rassemblement, cartes de vœux pendant 3 années, représentation association auprès de Alliance maladie, Filière Anddi-rares, Filière Tête et cou, Filière Défiscience, et Collectif DI, Groupe national des équipes Relais Handicap rares. Veille documentaire/ Infos handicap/santé/ Trucs et Astuces/ Loisirs/Culture.

• **Participation aux Rimes** : 4 dans l'année, RDV Web, formation à l'écoute, soutien aux associations (salles, échanges d'information, rencontre avec les autres associations...) +200 associations et près de 2000 maladies rares.

- Dates : 19/06 Handicap et octobre : Etique

• **Parents experts, aidants experts...de leur expérience : leur place ?!**

• **Rime du 31 janvier 2019** : Santé Publique et Maladies Rares /Grande réforme de la santé « Ma santé 2022 » Tarifications à l'hôpital et en ville/ non plus à l'acte mais à la qualité/ consultations complexes + longue.

- Contexte général de réforme sur la santé.

- Veiller à ce qu'elle bénéficie aux MR par une représentation au sein des différentes instances.

- Mobilisation des associations +++

- Passer d'une logique d'actes isolés à une logique de parcours de soin. Ne plus être dans une logique comptable mais de qualité.



- **Djamila CALIN** déléguée auprès de l'Alliance Maladies Rares

- **Forum Info Services Maladies rares** : but de proposer un espace de partage d'informations et d'expériences aux personnes touchées par une maladie rare. Sa modération est assurée par l'équipe de professionnels de Maladies Rares Info Services, spécialisés dans les maladies rares.

- **SANTE INFO DROIT** :

Une question juridique ou sociale liée à la santé ? 01 53 62 40 30

- **Journée Internationale des maladies rares France et international.**

Du 28 février au 8 mars 2019 / Info manifestations mails aux familles.

<http://journeemaladiesrares.org/> : avec les logos des associations qui le souhaitent, et une tribune de vos témoignages de malades, de familles, d'aidants, de représentants associatifs. Vos écrits, même de quelques lignes, sont les bienvenus pour alimenter cette rubrique. Ces témoignages (qui peuvent bien sûr être anonymes) seront ensuite partagés sur les réseaux sociaux.

AnDDI-Rares

Filière de Santé Anomalies du Développement avec ou sans Déficience Intellectuelle de causes Rares

Filière AnDDI-Rares :

- **Professeur Folk** : <http://blog.maladie-genetique-rare.fr/>
- **Projet ETP « Regard des autres », proposition pour le rassemblement avec Eva Toussaint + autre ?**
- **Projet d'ETP sur des sujets qui nous touchent en lien avec les hôpitaux, CR et CC en direction des patients e parents de patients pour un meilleur accompagnement.**



- Djamila CALIN déléguée auprès de l'Alliance Maladies Rares

Filière AnDDI-Rares :

- **Projet carte d'urgence :**
2 cartes sont en préparation.

PERSONNE(S) À PRÉVENIR EN PRIORITÉ		maladies rares CARTE D'URGENCE Emergency card		Photo
Mme/M :	Tel :			
Mme/M :	Tel :	En raison d'un syndrome de Costello ou d'un syndrome Cranio-Facial-Cutané (CFC)		
Médecin traitant :	Tel :			
Centre de suivi :	Tel :			
Spécialiste référent :	Tel :	Nom :	Date de naissance :	
 orphanet 		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 Soins dentaire : indication d'antibio-prophylaxie en cas d'atteinte valvulaire cardiaque (intervention gingivale ou de la région péri-alvéolaire 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 	Epilepsie : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non RGO : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Hypogonadisme : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Atteinte(s) : <input type="checkbox"/> Cardiaque : _____ <input type="checkbox"/> Visuelle : _____ <input type="checkbox"/> Cutanée : _____ <input type="checkbox"/> Ostéo-articulaire : _____ Troubles du comportement : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Détail : _____ Allergie(s) : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Lesquelles : _____ Traitements médicamenteux : _____ Mise à jour le : _____
MOYEN DE COMMUNICATION Compréhension : <input type="checkbox"/> Bonne <input type="checkbox"/> Moyenne <input type="checkbox"/> Faible Expression verbale : <input type="checkbox"/> Bonne <input type="checkbox"/> Moyenne <input type="checkbox"/> Faible <input type="checkbox"/> Absente Utilise : <input type="checkbox"/> Français <input type="checkbox"/> Français signé <input type="checkbox"/> Birtos <input type="checkbox"/> Autre : _____	
Pour en savoir plus : Numéro ORPMA 3071 / PND5 Syndrome de Costello (www.bes.aasite.fr)	

Filière TeteCou

- **Une année de grand changement, nouvelles personnes et nouveau coordonnateur.**
- **Journée des Associations**
- **Tout est à construire.**





- Djamila CALIN déléguée auprès de l'Alliance Maladies Rares

Filière Défiscience (en lien avec le collectif DI)

- Spécificité syndromique.
 - Etats généraux Défiscience



Collectif D.I.

- Actions Interfilière : Transition organisé par Neurosphinx

- Groupe National Equipe Relais Handicap rares

Réflexions globales sur le parcours du malade et de sa famille.

Place de la parole des malades via les associations de plus en plus importante.

- Remerciements

Souhait de continuer le travail avec la filière Anddi-Rares,

Un appel aux membres du bureau, afin de me retirer en douceur pour me remplacer auprès de la filière Tête et Cou, Alliance Maladie Rare, Filière Défiscience. C'est entre 2 ou 3 réunions/ an et sollicitations par mail.

Possibilité d'être remplacé, d'être accompagné aux réunions (c'est confortable d'être à deux pour les retours).

Les frais de transports sont remboursés par les filières.

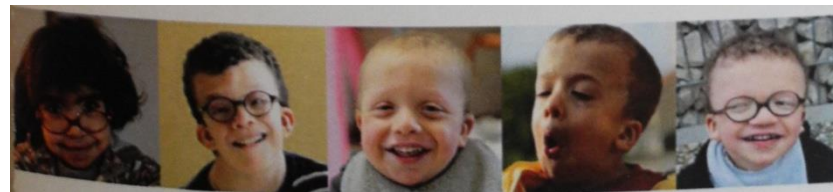


le 02/02/2019 à Paris

- | | | |
|--|--------------------|---------|
| • Emargement des participants | La feuille circule | |
| • Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres | 09h30 | à 9h45 |
| • Bilan de l'activité 2018 | 09h45 | à 11h15 |
| • Rapport financier 2018 | 11h15 | à 11h30 |
| • Vote et renouvellement des mandats | 11h30 | à 12h15 |
| • RDVs sur 2019 - Questions diverses | 12h15 | à 13h |

13h00 Repas

14h30 à 17h Projets - Echanges





- Le mot de notre trésorière Nelly

- Cotisations et dons

– 2013	397
– 2014	391
– 2015	368
– 2016	349
– 2017	310
– 2018	207

- Recettes

– 2015	58 807€
– 2016	42 456€
– 2017	37 886€
– 2018	28 013€

Alors que le nombre de familles augmente,

- le nombre de cotisations et nos recettes diminuent

Mobilisons nos proches
pour permettre à l'association

de réaliser les actions

dont les familles ont besoin.



Grâce à vos soutiens, notre exercice est bénéficiaire

Répartition des Dépenses au	03/02/2019
Hébergement Restauration	1 589 €
Transport	1 877 €
Intervenants	
Recherche Souris	3 431 €
Imprimeur	1 784 €
Assurance	1 257 €
Frais Postaux	950 €
Événements de soutien	
Fournitures bureau	88 €
Divers	258 €
Cotisations	155 €
Colloques	100 €
Dépenses	11 705 €

Recettes 2018 au		03/02/2019	
		Nbre	Valeur
Cotisations		207	6 175 €
Dons		151	14 550 €
Autres			504 €
Soutiens			6 785 €
<i>Dont évènements :</i>	8 949 €		
<i>Dam'nation</i>	2 000 €		
<i>Brocante</i>	368 €		
<i>OPEN GARDENS Jardins ouverts</i>	1 000 €		
<i>Bal folk Mascaret</i>	130 €		
<i>Dons campagne rassemb.2019</i>	3 340 €		
<i>Courir pour Super Gaspard</i>	2 111 €		
<i>HelloAsso</i>			
Total Cotisations et Dons			28 013 €

Actions associées	
Recherche	4 502 €
AG	2 289 €
Petit Journal	2 236 €
Assurance	1 257 €



- Le mot de notre trésorière Nelly

- Pensez à votre cotisation !!

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

COTISATION 2019 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 – 13 rue du Jo 03500 BAYET**, ou par un virement suivi d'un email avec vos coordonnées à contact@afs-costello-cfc.asso.fr

Code banque	Code guichet	N° Compte	Clé RIB
16806	00820	66059627873	81

IBAN	FR76 1680 6008 2066 0596 2787 381
BIC	AGRIFRPP868

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 2019 : un appel à cotisation via HelloAsso ?

Avec une signature de l'association ?

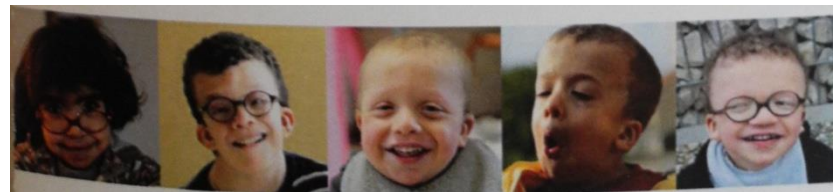


le 02/02/2019 à Paris

- | | | |
|--|--------------------|---------|
| • Emargement des participants | La feuille circule | |
| • Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres | 09h30 | à 9h45 |
| • Bilan de l'activité 2018 | 09h45 | à 11h15 |
| • Rapport financier 2018 | 11h15 | à 11h30 |
| • Vote et renouvellement des mandats | 11h30 | à 12h15 |
| • RDVs sur 2019 - Questions diverses | 12h15 | à 13h |

13h00 Repas

14h30 à 17h Projets - Echanges





- Vote des rapports d'activité et financier :
- Les membres du bureau ont été élus pour 3 ans, 1/3 doit être renouvelé chaque année, les membres peuvent se représenter
- Démissions :
 - Aucune
- Appel à candidats pour rejoindre le bureau :
 - Secrétaire adjoint.e : Louise THOREL
 - Délégué.e du Syndrome Costello : Anahita AVALOS
- 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 2018 : Nouveau Bureau pour 2018



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

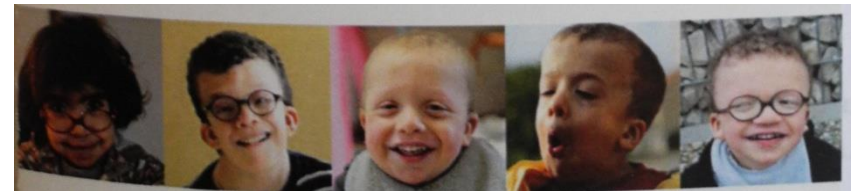


le 02/02/2019 à Paris

- | | | |
|--|--------------------|---------|
| • Emargement des participants | La feuille circule | |
| • Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres | 09h30 | à 9h45 |
| • Bilan de l'activité 2018 | 09h45 | à 11h15 |
| • Rapport financier 2018 | 11h15 | à 11h30 |
| • Vote et renouvellement des mandats | 11h30 | à 12h15 |
| • RDVs sur 2019 - Questions diverses | 12h15 | à 13h |

13h00 Repas

14h30 à 17h Projets - Echanges





- Propositions :

- Sujets de travail proposés sur 2018 :

- Préparation du rassemblement **RDV un samedi d'ici fin février**

- Activités : dates pour y travailler à distance avec : Sylvie, Julie, Nelly et Serge. Contacter avec Stéphane.
- Recherche : réaliser un film avec Jérôme, Louise et Tania SORG, Rodrigue ROSSIGNOL, Laëtitia DARD

- Répartition des rôles, des porteurs d'un thème, « délégués auprès des partenaires institutionnels » ?

- Filière anDDI-rares, Filière TeteCou, Filière DefiScience, Alliance Maladies Rares, CRMR
- Relation avec l'association NOONAN, relation avec l'association CostelloKids
- Visibilité : site Web & page Facebook (pas un groupe mais une page et des liens)
- Adresse générique des familles pour faciliter leurs échanges sans visibilité sur les adresses email

- **Arrêter dès à présent quelques dates en 2018**, pour échanger entre nous, pour partager nos expériences, pour faire intervenir un professionnel...

- **Journée Internationale** des Maladies Rares le **28 février**. Djamila va vous informer

- **Soirée Costello & CFC** dans l'Allier avec les **DAM'Nations** le **samedi 6 avril** à **CHANTELLE**

- Nelly va informer les familles

- **SoliDad's**

- N'hésitez pas à nous faire part de toutes vos idées et propositions pour les enfants, jeunes adultes, adultes, et familles → Ecrivez-nous : bureau@afs-costello-cfc.asso.fr



– SoliDad's

| **Les 1000 bornes des SoliDad's 2019 de Grigny à Bordeaux**

Stéphane, Georges et Cédric...

On cherche des hébergements aux alentours de Chateaufort sur Loire, Angers, Bressuire, Pauillac !



© Djamila Calin/AFSCostelloCFC

AG 2018 : 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
45 rue de Chouiney- 33170 Gradignan

