

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



Assemblée Générale 2022

tenue le 11/03/2023

en visioconférence



Compte-Rendu

[www.afs-costello-cfc.asso.fr](http://www.afs-costello-cfc.asso.fr)

Président Serge ARNOULET

30/04/2023 09:19



le 11/03/2023  
en visioconférence

## • Emargement des participants

**Indiquez votre nom en discussion!!!**

- On se présente pour se connaître
- Ces objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2022
- Bilan financier 2022
- Renouvellement des mandats et Vote
- Echanges – Objectifs 2023
- .

14h30

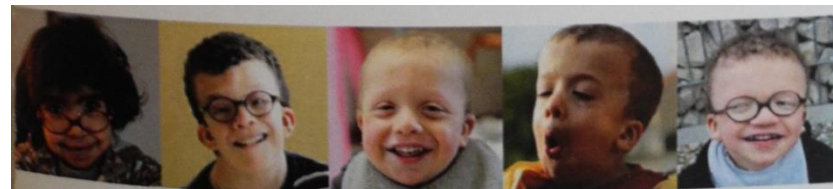
15h00

15h15

15h45

16h00

16h15





le 11/03/2023  
en visioconférence

- Emargement des participants

**Indiquez votre nom en discussion!!!**

- On se présente pour se connaître

14h30

- Ces objectifs, son bureau, quelques chiffres

15h00

- Bilan de l'activité 2022

15h15

- Bilan financier 2022

15h45

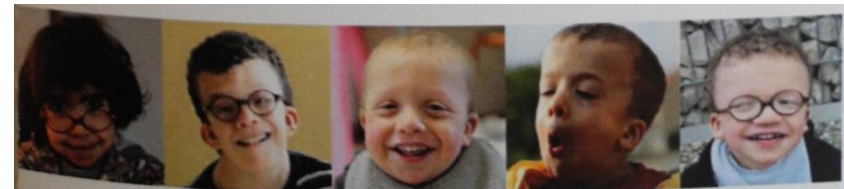
- Renouvellement des mandats et Vote

16h00

- Echanges – Objectifs 2023

16h15

•





- **16 familles présentes**, dont des adultes porteurs du syndrome!

- Famille ABDOU
- Famille AOURANE
- Famille AVALOS
- Famille BAILLY
- Famille CANIZARE      représentée par sa tante Christine
- Famille EDIN
- Famille FABERON
- Famille GOMES
- Famille GOUFFRAN
- Famille KBIECH
- Famille LEBORGNE
- Famille LEROY BOULANGER
- Famille MARLY
- Famille PIRIOU
- Famille PISTINIER
- Famille VERDET

- 
- Membres du bureau excusés : Cristina, Sergio et François



- Pouvoirs de vote :

|                                   | 179 cotisations en 2022 au | 11/03/2023 | Pouvoirs de vote | Pouvoirs reçus |        |
|-----------------------------------|----------------------------|------------|------------------|----------------|--------|
|                                   |                            |            |                  | 42%            | de 179 |
| <b>Membres du bureau sur 2021</b> | <b>Cotisation</b>          | <b>37</b>  |                  | <b>76</b>      |        |
| Anahita AVALOS                    | oui                        | 4          |                  | 3              | 4%     |
| Cristina AQUABA                   | oui                        | 4          |                  | 3              | 4%     |
| Corinne LEBORGNE                  | oui                        | 1          |                  |                |        |
| François DUPUY                    | oui                        | 4          |                  | 37             | 49%    |
| Georges BAILLY                    | oui                        | 4          |                  | 4              | 5%     |
| Maïté EDIN                        | oui                        | 4          |                  | 4              | 5%     |
| Nelly PIRIOU                      | oui                        | 4          |                  | 3              | 4%     |
| Serge ARNOULET                    | oui                        | 4          |                  | 18             | 24%    |
| Sergio AVALOS                     | oui                        | 1          |                  |                |        |
| Sylvie MANTEL                     | oui                        | 4          |                  | 4              | 5%     |
|                                   |                            |            |                  |                |        |
| Lisa AOURANE                      | oui                        | 1          |                  |                |        |
| Lisa BAILLY                       | oui                        | 1          |                  |                |        |
| Jonathan MAILLARD                 | oui                        | 1          |                  |                |        |

- 76 pouvoirs reçus de nos 179 adhérents à jour de leur cotisation (42%)
  - Chaque membre du bureau ne pouvant avoir que 4 voix au maximum
- 37 pouvoirs effectifs donnés aux membres du bureau





le 11/03/2023  
en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- Ces objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2022
- Bilan financier 2022
- Renouvellement des mandats et Vote
- Echanges – Objectifs 2023
- .

**Indiquez votre nom en discussion!!!**

14h30

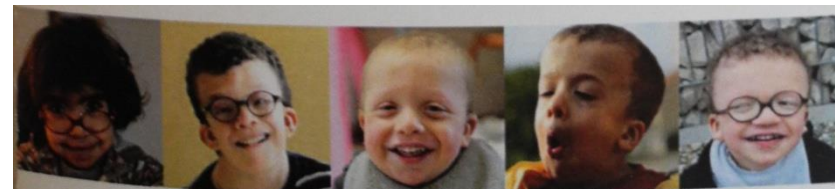
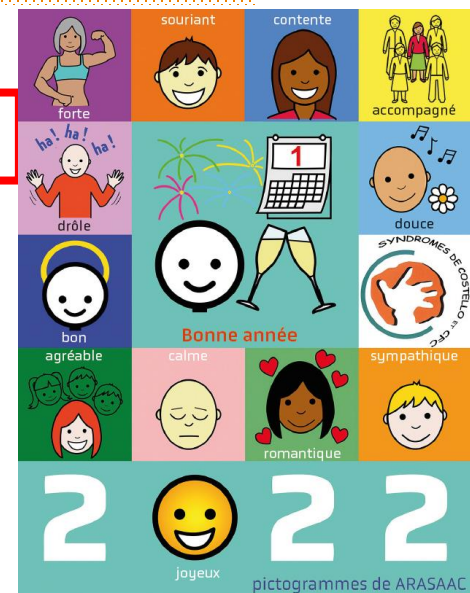
15h00

15h15

15h45

16h00

16h15



# Créée en 2000 par 3 familles : ses objectifs



- Aider les personnes en situation de handicap atteintes des syndromes de Costello et Cardio-Facio-Cutané 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 2022 : Les membres du Bureau de l'Association



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





## 2 nouvelles nous ont rejoint en 2022



- En région bordelaise
  - **Angela** et **Joris** parents **Maëlle** 2 ans, porteuse du syndrome Costello
- En région parisienne
  - **Ihssane** et son mari, parents de **Janna Neïla**, **2 ans**, porteuse du syndrome Costello
- En Espagne plusieurs familles nous ont écrit pour nous rejoindre
  - Nous allons bientôt les accueillir

# AG 2022 : Quelques chiffres



## Familles par région

| Ancienne Région            | Tot       |
|----------------------------|-----------|
| Auvergne-Rhône-Alpes       | 5         |
| + Auvergne                 | 2         |
| + Rhône-Alpes              | 3         |
| Bretagne                   | 4         |
| + Bretagne                 | 4         |
| Centre-Val de Loire        | 2         |
| + Centre                   | 2         |
| Grand-Est                  | 5         |
| + Alsace                   | 1         |
| + Champagne-Ardenne        | 1         |
| + Lorraine                 | 3         |
| Hauts-de-France            | 3         |
| + Nord-Pas-de-Calais       | 3         |
| Île-de-France              | 31        |
| + Île-de-France            | 31        |
| Normandie                  | 2         |
| + Basse-Normandie          | 1         |
| + Haute-Normandie          | 1         |
| Nouvelle-Aquitaine         | 9         |
| + Aquitaine                | 5         |
| + Limousin                 | 2         |
| + Poitou-Charentes         | 2         |
| Occitanie                  | 5         |
| + Languedoc-Roussillo      | 3         |
| + Midi-Pyrénées            | 2         |
| Pays de la Loire           | 6         |
| + Pays de la Loire         | 6         |
| Provence-Alpes-Côte d'Azur | 11        |
| + Provence-Alpes-Côte      | 11        |
| <b>Tot</b>                 | <b>83</b> |

127 familles et 121 porteurs d'un des deux syndromes

115 Professionnels de la santé référencés

1000 personnes référencées 179 adhérents (cotisations)

## Hors Hexagone

|                    |   |
|--------------------|---|
| Guadeloupe         | 1 |
| Guyane             | 1 |
| La Réunion         | 1 |
| Nouvelle-Calédonie | 1 |

2 nouvelles familles en 2022

Maëlle 2 ans  
Janna Leïla 2 ans

## Familles par Pays

| Pays                 | Total     |
|----------------------|-----------|
| ALGERIE              | 2         |
| ALLEMAGNE            | 1         |
| ANGLETERRE           | 1         |
| ARGENTINE            | 1         |
| BELGIQUE             | 4         |
| CANADA               | 4         |
| COLOMBIE             | 1         |
| ESPAGNE              | 5         |
| ITALIE               | 3         |
| MAROC                | 1         |
| PAYS-BAS             | 3         |
| PORTUGAL             | 3         |
| ST DOMINGUE          | 1         |
| SUISSE               | 1         |
| TUNISIE              | 2         |
| <b>Total général</b> | <b>33</b> |

En 2022, nous vous avons communiqué une vue par département. Utilisez la mailing list familles

## Nouvelles familles

| Nbr FAM       | S ?       | T         | Tot        |
|---------------|-----------|-----------|------------|
| Année Contact | CFC       | C         | Tot        |
| 2011          | 1         |           | 1          |
| avant 2012    | 27        | 36        | 63         |
| 2012          | 4         | 2         | 6          |
| 2013          | 2         | 2         | 4          |
| 2014          | 6         | 2         | 8          |
| 2015          | 6         |           | 6          |
| 2016          | 2         | 1         | 3          |
| 2017          | 2         | 2         | 4          |
| 2018          | 4         | 2         | 6          |
| 2019          | 4         | 2         | 6          |
| 2020          | 2         | 2         | 4          |
| 2021          | 4         | 4         | 8          |
| 2022          |           | 2         | 2          |
| <b>Tot</b>    | <b>64</b> | <b>57</b> | <b>121</b> |

## Enfants décédés

| Nbr FAM    | Sy | CFC      | C        | ?        | Tot       |           |
|------------|----|----------|----------|----------|-----------|-----------|
| DCD        |    | 6        | 6        | 3        | 15        |           |
| <b>Tot</b> |    | <b>6</b> | <b>6</b> | <b>3</b> | <b>15</b> |           |
| avant 2012 |    |          | 2        | 3        | 8         |           |
| 2012       |    |          |          | 1        | 1         |           |
| 2013       |    |          | 2        |          | 2         |           |
| 2014       |    |          | 1        | 1        | 2         |           |
| 2016       |    |          | 1        |          | 1         |           |
| 2019       |    |          |          | 1        | 1         |           |
| <b>Tot</b> |    |          | <b>6</b> | <b>6</b> | <b>3</b>  | <b>15</b> |

# AG 2022 : Quelques chiffres

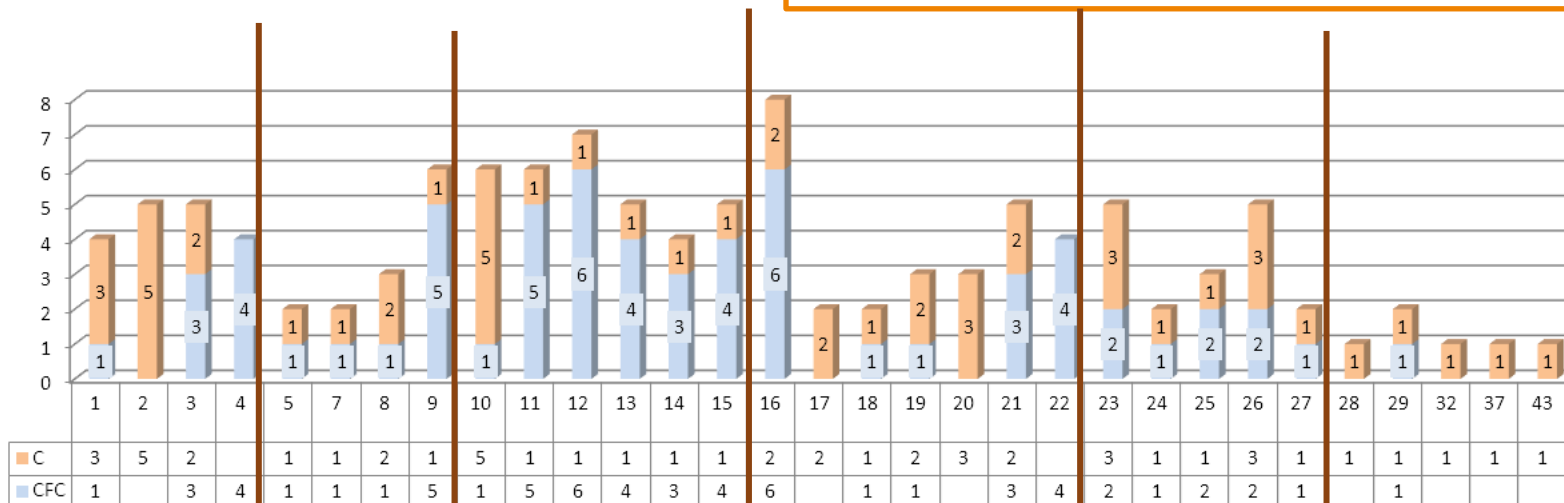


- Répartition par âge, données importantes pour le partage d'expérience, pour les préoccupations communes

L'association a **plus de 20 ans** et le graphique ci-dessous présente la répartition du nombre de porteurs par âge (*quand nous en avons connaissance*)

- **18** Enfants de **moins de 5 ans**
- **19** Enfants de **5 à 9 ans**
- **28** Préado-adolescents de **10 à 15 ans**
- **28** Jeunes adultes de **16 à 22 ans**
- **17** adultes de **23 à 27 ans**
- **6** adultes de **28 à 43 ans**

- **63** porteurs du syndrome de **Costello**
- **51** porteurs du syndrome de **CFC**

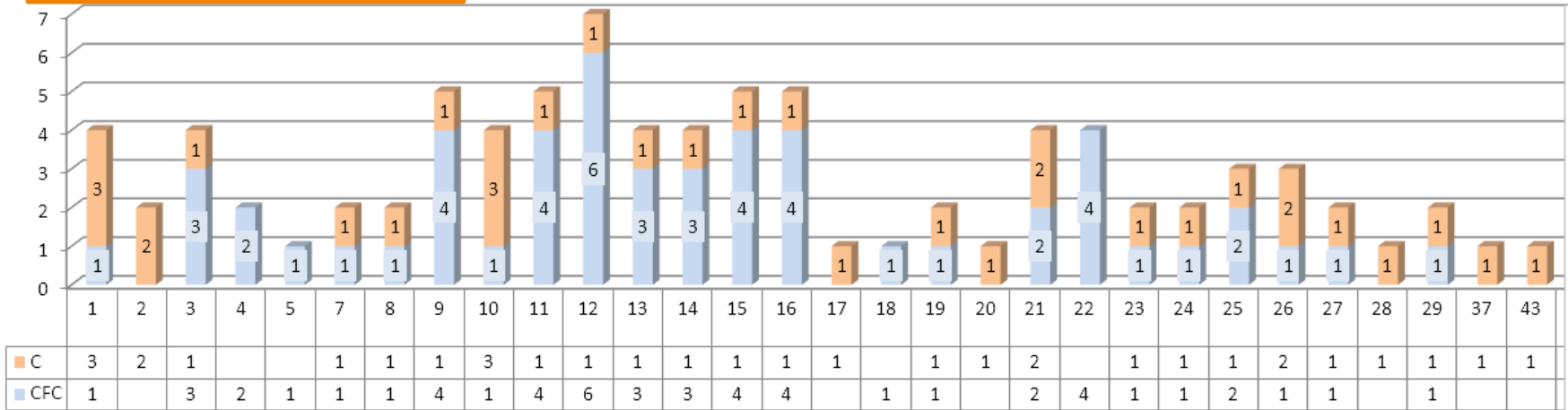


# AG 2022 : Quelques chiffres



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

## - En France



## - En Ile de France





le 11/03/2023  
en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- Ces objectifs, son bureau, quelques chiffres
- **Bilan de l'activité 2022**
- Bilan financier 2022
- Renouvellement des mandats et Vote
- Echanges – Objectifs 2023
- .

**Indiquez votre nom en discussion!!!**

14h30

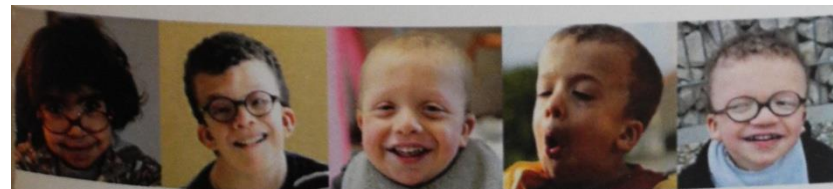
15h00

15h15

15h45

16h00

16h15







## • Présentation du bilan de l'année

—

Serge ARNOULET Président

- Soutien aux familles : aide financière pour réaliser une opération cardiaque
- Petit Journal : reprise des articles et témoignages depuis 2020.
  - traduit en plusieurs langues. Merci à M. PERRIN pour sa relecture (Version anglaise à rediffuser)
- Participation aux 20ans de l'Institut de la Clinique de Strasbourg (COSMIT)
- Recherche : COSMITO Pr LACOMBE et R.ROSSIGNOL : Structuration & Rech Fonds
- Soutien des Coureurs Solidaires Merci Cédric
- Préparation du rassemblement 2023
  - Aide de Jean-Yves F. mais sans retour
  - Château MOULERENS occupé toute l'année
  - Seule période du 14 au 19 août

| Particip    | No | CFC | C  | N  | Tot |    |
|-------------|----|-----|----|----|-----|----|
| + NON       |    |     | 6  | 2  | 8   |    |
| + OUI       |    |     | 7  | 9  | 16  |    |
| + PEUT-ETRE |    |     | 5  | 2  | 1   | 8  |
| Tot         |    |     | 18 | 13 | 1   | 32 |

- Rech Outils Gestion Adhérents & Compta
- Pas d'action avec le conseil des jeunes





- Présentation du bilan de l'année

– Actions sur l'année 2022 Anahita AVALOS Déléguée Costello

- - Aide financière opération cardiaque vitale
- - mise en contact avec Debré pour bilan et consultation neuro
- - page fb de l'asso ( on a déjà un groupe pour les familles)
- - Webinaire sur le dossier mdph
- et pour collaboration aide dossiers mdph avec l'inclusion sur mesure
- - Visuel clair et accessible principales caractéristiques du synd de Costello



## En route :

- - liste/répertoire entre familles de témoignages et conseils sur les professionnels ( médecins et autres) qui suivent leurs enfants quelle que soit la région.
- D'autres webinaires sur d'autres sujets avec l'inclusion sur mesure
- - consultations individuelles avec L'inclusion sur mesure si nécessaire



le 11/03/2023  
en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- Ces objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2022
- **Bilan financier 2022**
- Renouvellement des mandats et Vote
- Echanges – Objectifs 2023
- .

**Indiquez votre nom en discussion!!!**

14h30

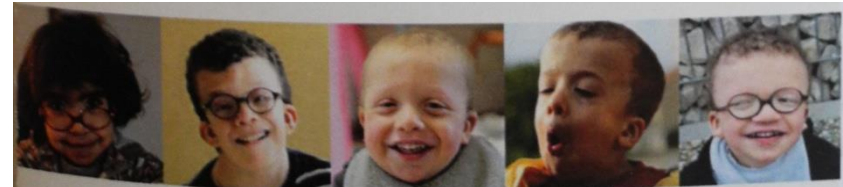
15h00

15h15

15h45

16h00

16h15





## Le mot de notre trésorière Nelly PIRIOU

### • Cotisations et dons

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

### • Recettes

|        |         |
|--------|---------|
| – 2015 | 58 807€ |
| – 2016 | 42 456€ |
| – 2017 | 37 886€ |
| – 2018 | 28 013€ |
| – 2019 | 37 400€ |
| – 2020 | 19 894€ |
| – 2021 | 22 221€ |
| – 2022 | 21 431€ |

Sans rappel à cotisation, hors envoi du Petit Journal,

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

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



# AG 2022 : Rapport Financier



Le mot de notre trésorière Nelly PIRIOU

Sans la dépense due à un rassemblement en présentiel notre exercice est excédentaire

| Répartition des Dépenses au        | 21/01/2023      |
|------------------------------------|-----------------|
| Frais Postaux                      | 3 183 €         |
| Imprimeur                          | 1 857 €         |
| Assurance                          | 526 €           |
| Événements de soutien aux familles | 7 600 €         |
| Transport                          | 153 €           |
| Fournitures bureau                 | 329 €           |
| Recherche (COSMIT & RASTEDDA)      |                 |
| Cotisation aux associations        |                 |
| Hébergement Restauration           | 93 €            |
| Divers                             |                 |
| <b>Dépenses</b>                    | <b>14 248 €</b> |

| Recettes 2022 au                                  | 21/01/2023 |                 |
|---|------------|-----------------|
|   | Nbre       | Valeur          |
| Cotisations                                       | 179        | 5 285 €         |
| Dons  | 133        | 13 624 €        |
| Autres  |            |                 |
| Soutiens  |            | 2 522 €         |
| <i>Dont évènements et actions particulières :</i> |            |                 |
| <i>Coureurs Solidaires GSK</i>                    | 2 522 €    |                 |
| <i>Association "Au fil de Léana"</i>              | 300 €      |                 |
|   |            |                 |
|   |            |                 |
|   |            |                 |
| <b>Total Cotisations et Dons</b>                  |            | <b>21 431 €</b> |

| BILAN AU 31 DECEMBRE 2022           |                         |             |                     |
|-------------------------------------|-------------------------|-------------|---------------------|
| <b>Immobilisations</b>              | Matériel de recherche   |             |                     |
|                                     | Matériel de bureau      |             |                     |
| <b>Immobilisations</b>              | Matériel de bureau /    |             |                     |
| <b>Trésorerie</b>                   |                         |             | <b>137 228,46 €</b> |
|                                     | Livres du compte CSL    | 22 075,22 € |                     |
|                                     | Livres du compte CA     | 17 379,57 € |                     |
|                                     | Livres du compte Livret | 77 773,67 € |                     |
|                                     | Livres du compte Livret | 20 000,00 € |                     |
| <b>Créances</b>                     | Charges payées          |             |                     |
| <b>Produit à recevoir</b>           |                         |             | <b>3 072,73 €</b>   |
| <b>ACTIF</b>                        | <b>TOTAL</b>            |             | <b>140 301,19 €</b> |
| <b>Patrimoine</b>                   |                         |             | <b>105 301,19 €</b> |
| <b>Réserves</b>                     |                         |             | <b>35 000,00 €</b>  |
|                                     | Projet COSMITO          |             |                     |
|                                     | Projet RASTEDDA         |             |                     |
|                                     | Rassemblement 2023      | 35 000,00 € |                     |
| <b>Résultat :</b>                   |                         |             | <b>17 905,01 €</b>  |
| <b>Comptes de Tiers (Adhérents)</b> |                         |             |                     |
| <b>PASSIF</b>                       | <b>TOTAL</b>            |             | <b>158 206,20 €</b> |

Des projets provisionnés : pas pour la recherche, uniquement pour le rassemblement 2023



## Le mot de notre trésorière Nelly PIRIOU

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

### COTISATION 2023 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)

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*)

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



Association Française

du Syndrome de Costello & Cardio-Facio-Cutané

**Faire un don**

ou **via** <https://www.helloasso.com> Recherchez avec « **syndromes costello cfc** » pour nos rassemblements.

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.



**Pour 2022 : un appel à cotisation via HelloAsso ?**



le 11/03/2023  
en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- Ces objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2022
- Bilan financier 2022
- **Renouvellement des mandats et Vote**
- Echanges – Objectifs 2023
- .

**Indiquez votre nom en discussion!!!**

14h30

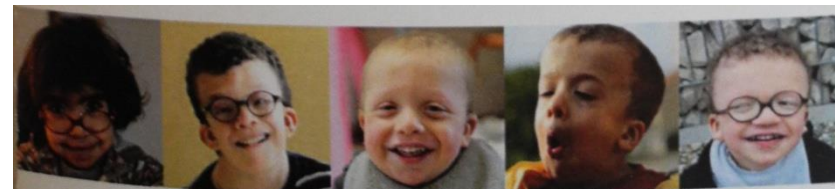
15h00

15h15

15h45

16h00

16h15





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

- **Désistement de cette année**

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

*Proposition avant soumission aux votes*



- Vote des rapports d'activité et financier et le bureau :

approuvés à l'unanimité



# AG 2022 : Nouveau Bureau pour 2022 soumis au Vote



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



le 11/03/2023  
en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- Ces objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2022
- Bilan financier 2022
- Renouvellement des mandats et Vote
- Echanges – Objectifs 2023

**Indiquez votre nom en discussion!!!**

14h30

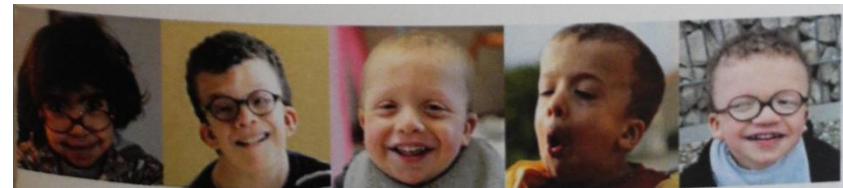
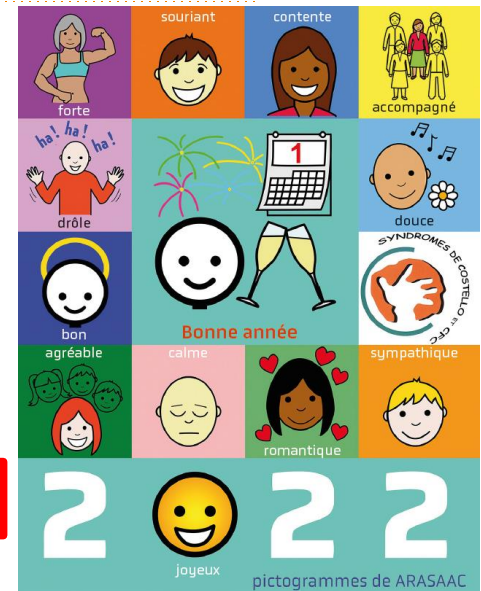
15h00

15h15

15h45

16h00

16h15





- Présentation du bilan de l'année

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

1. Nouvel outil de gestion des adhérents et de comptabilité : B-Association PRO  
*Serge va assurer la Gestion des Adhérents et de la Compta pour valider l'outil*
2. Rassemblement 2023 sur la semaine du 14 août (16 oui, 8 peut-être)  
*Quelles activités ? Quelles aides ? Quels professionnels hors des généticiens ?*
3. Actualisation du PNDS Costello  
*Dr S. SIGAUDY et Pr D. LACOMBE. Préparation familles à réaliser avant + FAC*
4. Sollicitation pour projet de recherche international sur adultes Rasopathies  
*Université de Düsseldorf*
5. Un soutien individuel aux démarches MDPH : oui poursuivre
6. Un budget alloué à des soutiens financiers aux familles : Quel processus de décision ?
7. Refonte de notre site Web : professionnel + 1 famille + LES familles
8. Des actions pour collecte de fonds pour notre association ?
9. Facile à Lire et à Comprendre : avancer Carole asso au sein de l'UNAPEI + Les Familles
10. Dossiers de demande d'aide et de subventions
11. Soutien juridique, aspect patrimonial; voir UNAPEI prochain Webinaire
12. Un temps par mois par Zoom pour échanger, renforcer les liens. Travailler la proximité
13. Via des Groupes Messenger liés au groupe fb
14. Webinaires Sergio propose des sujets en lien avec la convention internationale des droits des personnes handicapées, la capacité juridique ou la CAA
15. Possibilité de proposer d'autres sujets qui vous intéressent afin d'organiser des webinaires.



# Idées et remarques suite aux échanges entre les familles

- Chercher des intervenants dans les différents MDPH, car différences de traitement selon les MDPH
- Organiser des consultations zooms avec les médecins que les familles conseillent.
- Chercher un pneumologue pour les problèmes de fragilité des poumons des enfants
- Trouver un neurologue intéressé par les problèmes de saignement au cerveau
- Expériences bénéfiques de la balnéothérapie
- Envisager un bilan ORL pour les problèmes de nausée
- Prospecter des nutritionnistes



# AG 2022 : 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



© Djamilia Calin/[AFSCostelloCFC](http://www.afs-costello-cfc.fr)



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