

Association Française des Syndromes Costello & Cardio-Facio-Cutané



Assemblée Générale 2015

le 27/02/2016 à Paris



www.afs-costello-cfc.asso.fr

Président François DUPUY

27 février 2016



Association Française des Syndromes Costello & CFC



Assemblée Générale 2015

le 27/02/2016 à Paris

- Ses objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Emargement des participants
- Bilan de l'activité 2015
- Rapport financier 2015
- Renouvellement des mandats
- Questions diverses





Association Française des Syndromes Costello & CFC

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
- 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



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Membres du bureau actuel



- Président François DUPUY
- Secrétaire Serge ARNOULET
Secrétaire adjoint Séverine BAUDIN
- Trésorier Nelly DECHELLE
Trésorier adjoint Sylvie MANTEL
- Chargée de Mission Relations Extérieures Djamila CALIN
- Délégué syndrome Cardio-Facio-Cutané Pascal LECONTE
- Délégué syndrome de Costello Franck SITBON



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Emargement



Quelques chiffres

- 99 familles (72 France, 16 Europe, 11 Mond)

Familles référencées				
		C	CFC	autre
avant 2012	71	38	30	3
en 2012	7	2	4	1
en 2013	7	2	5	
en 2014	9	2	7	
en 2015	5		5	
	99	44	51	4

- 109 Professionnels de la santé référencés
- 1000 personnes référencées
- 343 adhérents (cotisations)
- 135 pouvoirs
- 18 familles présentes lors de cette l'AG

Nbr	Syndromes			Total
	Age	C	CFC ?	
1	1			1
2	2	2		4
3	1	3		4
4	2			2
5	1	3	1	5
6		8	1	9
7	2	1	1	4
8	1	3		4
9	2	6		8
10	3	3	1	7
11	1			1
12	2	1		3
13	1	4		5
14	4	1	1	6
15	3	3		6
16		6		6
17	3	3		6
18	1	1		2
19	1	2		3
20	2			2
21	1	1		2
22	1			1
23	1	1		2
26	1			1
31	1			1
37	1			1



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Emargement



Familles présentes

- Serge ARNOULET grd oncle d'Honorine SITBON
- Anahita & Sergio AVALOS parents d'Ulysses
- Marie Hélène & Georges BAILLY parents de Lisa
- Séverine BAUDIN mère de Théo
- Djamila et Stéphane CALIN parents de Riwan
- Philippe CHAPPUY père de Yohan
- Guillaume et Vanessa DUBOURG, BAUDOIN parents de Lily-Rose
- François et Anne-Marie DUPUY
- Maitë et Fred EDIN parents d'Elisa
- Pascal LECONTE père de Mélanie
- Anne-Sophie et Patrice LECOURT parents de Camille
- Julie et Cédric LEROY BOULANGER parents de Louise
- Nelly et Bernard DECHELLE parents de Jonathan
- Sylvie MANTEL
- Louis et Marie Thérèse PERROUAULT grd parents de Léana
- Vincent et Agnès PINAULT parents de Benoît
- Estelle et Jérôme PIQUEREAU TRILLAUD parents d'Axel
- Dominique SARRO grde tante d'Honorine SITBON
- Annick VALLET mère de Laure-Anne



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Bilan d'activité

François DUPUY



- Présentation du bilan de l'année

- La synthèse de notre président
- Les projets de recherche
 - COSMIT, la post-doctorante financée par l'association
 - Le projet ANR lancé le 23 février 2016
- Le 9^{ème} rassemblement,
- L'engagement des familles dans la recherche de financement

À suivre :

- Focus sur le rassemblement du 30/06 au 04/07
- Focus sur la recherche



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Bilan d'activité

Sylvie MANTEL



- Focus sur le rassemblement du 30/06 au 04/07
 - Pourquoi des rassemblements ?
 - Objectif médical
 - Consultations individuelles
 - Suivi régulier des enfants
 - Conférences
 - Tables rondes avec des psychologues
 - Rencontre des familles
 - Temps informels et d'échanges avec les professionnels



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Bilan d'activité

Sylvie MANTEL



- Focus sur le rassemblement du 30/06 au 04/07
 - Logistique, Hébergement, Restauration, Activités
 - 28 familles à MOULERENS
 - 58 adultes
 - 41 enfants de 20 mois à 26 ans
 - Équipe médicale et paramédicale de 20 personnes
 - 70 bénévoles et interprètes pour assurer nos besoins logistique des consultations, ateliers dont escalade
 - Garderie en non stop
 - 190 personnes
 - 840 repas
 - 64 chambres, 5 salles d'activité et échange, salle de conférence, grand parc, piscine

Chauffeurs		31
Maître du temps		13
Orienteurs		12
Atelier Bijoux		17
Handi Sport		10
Atelier Cuisine		7
Atelier Musique		4



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Bilan d'activité

Sylvie MANTEL



- Focus sur le rassemblement du 30/06 au 04/07
 - Logistique, Hébergement, Restauration, Activités
 - 13 réponses au questionnaire (sur 28)

	Très satisfait		Satisfait		Moyenne ment		A améliorer		Pas pu et le regrette	Non Concerné	Sans Opinion			
	<i>les pourcentages sont calculés sur ces seules réponses</i>								<i>Les pourcentages sont calculés sur l'ensemble des réponses</i>					
Le lieu : la situation géographique	9	69%	4	31%										
Le lieu : les conditions d'hébergement	1	9%	6	55%	1	9%	3	27%			2	15%		
Les repas : pour l'enfant / adolescent / jeune adulte porteur du syndrome	1	10%	5	50%	1	10%	3	30%			3	23%		
Les repas : pour les parents, frères et soeurs			9	69%	2	15%	2	15%						
L'organisation liée à l'hébergement et aux repas, en préparation du rassemblement	6	60%	3	30%			1	10%			2	17%		
Le nombre de personnes disponibles pour être avec les enfants, ado, jeunes adultes	9	82%	2	18%					2	15%				
Les lieux et la nature des activités proposées	7	58%	5	42%							1	8%		
L'activité Musique	4	57%	3	43%						5	38%	1	8%	
L'activité bijoux	5	83%	1	17%						6	46%	1	8%	
Les activités HandiSport	3	50%	3	50%					1	8%	5	38%	1	8%
L'activité escalade	6	100%								6	46%	1	8%	
Globalement, ce 9ème rassemblement	9	69%	4	31%										



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Bilan d'activité

Serge ARNOULET



• Focus sur le rassemblement du 30/06 au 04/07

Conférences, Consultations, Groupes de paroles

- 4 Conférences :
la Recherche, PNDS CFC, Troubles du Comportement
- 28 consultations génétiques 13 C 15 CFC
- 25 consultations de cardiologie 12 C 13 CFC
- 27 consultations de dermatologie 12 C 15 CFC
- 9 biopsies 4 C 5 CFC < 18ans
- 10 c. des troubles du comportement 2 C 8 CFC
- 6 consultations avec un psychologue 3 C 3 CFC
- 2 groupes de paroles : jeunes adultes / « nouveaux » parents
- Désistement d'un psychologue
- Désistement des orthodontistes



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Bilan d'activité

Serge ARNOULET



- Focus sur le rassemblement du 30/06 au 04/07

– 13 réponses au questionnaire (sur 28)

Association Française

	Très satisfait		Satisfait		Moyenne ment		A améliorer	Pas pu et le regrette	Non Concerné	Sans Opinion	
	<i>les pourcentages sont calculés sur ces seules réponses</i>						<i>Les pourcentages sont calculés sur l'ensemble des réponses</i>				
La conférence sur l'état de la Recherche (du mardi soir)	6	46%	6	46%	1	8%					
La conférence sur les axes de Recherche menée à Marseille	4	44%	4	44%	1	11%		1	8%	1	8%
La conférence sur le PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins)	3	33%	5	56%	1	11%		2	15%	1	8%
La conférence sur les Troubles du Comportement	4	57%	3	43%				1	8%	5	38%
La consultation de génétique	10	77%	3	23%							
La consultation avec un psychologue	3	60%	2	40%				4	31%	4	31%
La consultation de dermatologie	6	60%	3	30%	1	10%		2	15%	1	8%
La consultation de cardiologie	7	64%	4	36%				1	8%	1	8%
La consultation pour les Troubles du Comportement	1	20%	4	80%				1	8%	7	54%
Les consultations : leur nombre, leurs thèmes, leurs durées	7	54%	5	38%	1	8%					
Les consultations : leur organisation sur plusieurs lieux	8	67%	3	25%	1	8%			1	8%	
La biopsie			4	80%			1	20%		7	54%
Le groupe de parole des plus de 12 ans : l'avis des parents	2	50%	1	25%			1	25%		9	69%
Le groupe de parole des plus de 12 ans : l'avis de l'enfant, adolescent, jeune adulte	1	33%	1	33%			1	33%		9	69%
Le groupe de parole des adultes	4	44%	2	22%	2	22%	1	11%		3	23%
Le groupe de parole des familles sans animateur / modérateur			4	50%	3	38%	1	13%		5	38%



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Bilan d'activité

Serge ARNOULET



- Focus sur le rassemblement du 30/06 au 04/07

Extraits des 13 réponses au questionnaire (sur 28) :

- Organisation : Top ! → zéro stress, pas habitués
- Génétique : professionnels très accessibles, qualité de leur vision d'ensemble et de leur conseil
- Dermatologie : réelle attention, sujet super important
- Biopsie : manque de précision sur acte, un peu stress, hésitation pour un Nième acte
- Cardiologie : infirmières top, examen complet, rassurés, important même si déjà suivi, examen trop long
- Groupe de paroles : approche intéressante, prévoir pour les ado, prévoir systématiquement un animateur
- Troubles du comportement : bilan autistique programmé, quelques points communs, nouvel le approche, et la suite ?
- Odontologie : manque
- Psychologue : manque



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Bilan d'activité

Serge ARNOULET



- Focus sur le rassemblement du 30/06 au 04/07
 - 13 réponses au questionnaire (sur 28)

	Très satisfait	Satisfait	Moyenne ment	A améliorer
	<i>les pourcentages sont calculés sur ces seules réponses</i>			
Globalement, ce 9ème rassemblement	9 69%	4 31%		
Votre venue : une première ?	5 premières venues 8 déjà venues			
Syndromes	6 CFC 7 Costello			



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Bilan d'activité

Serge ARNOULET



Focus sur le rassemblement du 30/06 au 04/07

Les suites :

- Cardiologie : Dr IRIART étude en cours
- Troubles du comportement : travail à poursuivre
- Orthophonie : Information & échanges avec Sonia FRAISSE ce vendredi 26 février
- Dermatologie : poursuite des consultations du Dr Didier BESSIS après Bordeaux, Marseille le 29 janvier: **le 3 juin à Robert DEBRE**
- Odontologie : collecte de données pour préparer les conférence et consultations du 10^{ème} rassemblement



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Bilan d'activité

François DUPUY



• Focus sur la recherche

– Rappel :

- un modèle MURIN porteur du syndrome de COSTELLO existe depuis 2 ans à l'institut de la Souris de Strasbourg que l'association a financé à hauteur de 50000€.
- L'association finance un post-doctorante (Nadège BELLANCE) pendant 2 ans sur le projet COSMIT

– Le projet COSMIT, 2014, devenu projet ANR : **PATHOPHYSIOLOGY ANALYSIS OF THE RARE DISEASE "COSTELLO SYNDROME" ON MURINE AND PATIENTDERIVED CELLULAR MODELS**

- Rodrigue ROSSIGNOL INSERM Bordeaux, labo de Pr Didier LACOMBE
- Yann HERAULT, Tania SORG-GUSS : Institut de la Souris de Strasbourg
- Nicolas LEVY, Pierre CAU : INSERM Marseille
- Nadège BELLANCE, Laetitia DARD



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Rapport Financier

Nelly DECHELLE

Dépenses	
Recherche Souris	11 141,59 €
Rassemblement	22 895,89 €
E.A.G. (imprimeur)	4 578,84 €
Transport	1 104,60 €
Evénements de soutien	1 740,60 €
Frais Postaux	1 347,82 €
Hébergement Restauration	447,70 €
Fournitures bureau	188,00 €
Publicité	29,00 €
Cotisations	190,00 €
Assurance	841,74 €
Divers	385,43 €
Intervenants	
Frais Hopital	
Colloques	
Locations salles	
Amortissement	
<i>si pas Amortissement</i>	
Total dépenses :	44 891,21 €

Recettes		
Adhérents Cotisations	(343 adhérents)	10 205,00 €
Dons		17 354,70 €
Subventions		
Autres		3 120,75 €
Soutiens		31 247,47 €
Dont par les événements		30 149 €
Théâtre Bretagne	1 500 €	
Association V T S	150 €	
CAP Santé	1 600 €	
Soirée potée	4 646 €	
La Sauce Bornandine	9 460 €	
Projet étudiantes IUT Vélizy	989 €	
Arverne independent chapter	590 €	
Association US montagnarde	600 €	
Brocante Anastasia Vincent	114 €	
Laboratoire MSD France	6 000 €	
Réserve Parlementaire Alain ROUSSET	4 500 €	
Total recettes :		61 927,92 €



Relevé montant en banque au 31/12/15		84 128,67 €
La Poste CCP	0,00 €	
P.B.S.O Compte Courant	434,53 €	
P.B.S.P Compte Livret	4 226,66 €	
C.A. Compte Courant	12 990,12 €	
C.A. Compte Livret	66 477,36 €	



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Renouvellement des mandats Séverine BAUDIN



- Précisions sur les rôles de chaque membre du bureau :
 - Président,
 - Secrétaire, Secrétaire adjoint(e)
 - Trésorier(e), Trésorier(e) adjoint(e)

 - Délégués : Syndrome C, Syndrome CFC
 - Chargée de mission : relations extérieures



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Renouvellement des mandats Séverine BAUDIN



- Vote des rapports d'activité et financier : **acceptés**
- François DUPUY quitte son rôle de président
- Appel à candidats pour rejoindre le bureau
 - Serge ARNOULET, Sergio AVALOS, Marie-Hélène BAILLY,
 - Georges BAILLY, Djamila CALIN, Nelly DECHELLE,
 - Guillaume DUBOURG, François DUPUY,
 - Sylvie MANTEL, Jérôme PIQUEREAU,
 - Franck SITBON, Annick VALLET
- Election par l'assemblée des membres du bureau : **acceptés**

SUSPENSION DE SEANCE

- Présentation du nouveau bureau



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Nouvelle composition du bureau



- Président Serge ARNOULET
- Représentant auprès du comité scientifique François DUPUY
- Secrétaire Guillaume DUBOURG
- Secrétaire adjoint Marie-Hélène BAILLY
- Trésorier Nelly DECHELLE
- Trésorier adjoint Sylvie MANTEL
- Délégués
 - Syndrome de Costello Franck SITBON
 - Alliance Maladies Rares Djamila CALIN
 - Recherche Jérôme PIQUEREAU
 - Inclusion Annick VALLET et Sergio AVALOS
 - Evènements Georges BAILLY
 - Rassemblements Sylvie MANTEL



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Nouvelle composition du bureau



De gauche à droite :

Sergio, Annick, Guillaume, Djamila, Jérôme, Sylvie, Nelly,
Marie-Hélène, Georges, Serge, François
Franck était absent



Association Française des Syndromes Costello & CFC

AG 2015 : Questions / Réponses

27 février 2016





Association Française des Syndromes Costello & CFC

Assemblée Générale 2015

27 février 2016



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



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