

Association Française des Syndromes Costello & Cardio-Facio-Cutané



Assemblée Générale 2020

tenue le 20/02/2021

en visioconférence



www.afs-costello-cfc.asso.fr

Président Serge ARNOULET

MAJ 18 mars 2021



- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- ces objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2020
- Bilan financier 2020
- Renouvellement des mandats et Vote
- Echanges

le 20/02/2021
en visioconférence

09h30

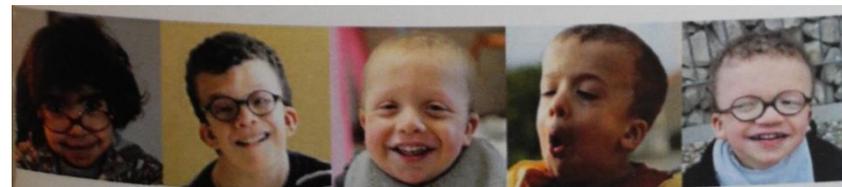
10h00

10h30

11h15

11h30

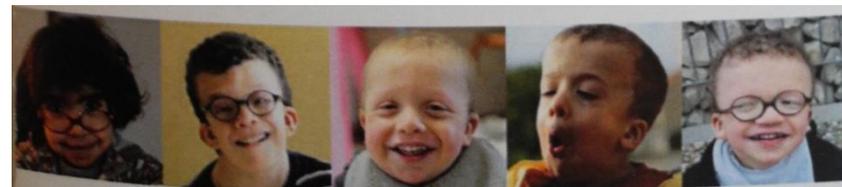
12h00





le 20/02/2021
en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître 09h30
- ces objectifs, son bureau, quelques chiffres 10h00
- Bilan de l'activité 2020 10h30
- Bilan financier 2020 11h15
- Renouvellement des mandats et Vote 11h30
- Echanges 12h00



AG 2020 : On se présente pour se connaître



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

Lisa	AOURANE	Lisa	12/03/1996	25	CFC
Cristina	AQUABA	Neil	04/08/2009	11	CFC
Anahita, Sergio	AVALOS	Ulysses	27/10/2001	19	Costello
Lisa	BAILLY	Lisa	21/06/1998	22	Costello
Georges	BAILLY	Lisa	21/06/1998	22	Costello
Vanessa et Thomas	CIMINO - LERCHE	Melissa	25/10/2018	2	costello
François et Anne-Marie	DUPUY	Lise	25/01/1998	8	Costello
Maitë et Fred	EDIN -GODIVEAU	Elisa	08/11/2009	11	CFC
Stéphanie et Guillaume	GERBAUD	Joanès	14/06/2006	14	CFC
Corinne	LEBORGNE	Pauline	24/05/2008	12	Costello
Julie et Cédric	LEROY BOULANGER	Louise	15/02/2013	8	CFC
Gina	MADELEINE	Mark-Isaac	02/08/2008	12	CFC
Stéphanie et José Luis	MARQUES - GOMES	Angélica	02/12/2011	9	CFC
Diane et Réginas	NDAYIRAGIJE	Noam	05/04/2017	3	CFC
Smail et Saliha	OUCHENE - FALEK	Rayane	08/09/2017	3	CFC
Irene et Christian	PARIOT	Louise	01/09/1997	23	CFC
Aurélie et Gaël	PERROUULT	Léana	06/10/2009	11	CFC
Estelle et Jérôme	PIQUEREAU - TRILLAUD	Axel	23/03/2013	8	CFC
Nelly	PIRIOU	Jonathan	13/07/1993	27	Costello
Marie Hélène	RICHON	Lisa	21/06/1998	22	Costello
Franck et Céline	SITBON	Honorine	05/03/2008	13	Costello
Emmanuelle et Jérôme	STIOUI	Alicia	06/12/2005	15	CFC



- 21 familles ont donné leur pouvoir de vote à un membre du bureau**

Valérie	BELOUARD	Tiago	02/03/2009	12	CFC
Philippe et Stéphanie	CHAPPUY - BONSANG	Yohan	15/09/2009	11	CFC
Kareen	CORNAILLE	David	15/10/2003	17	CFC
Guy et Corinne	DELEPAU	Tiphane	01/09/1997	23	costello
Jonathan et Caroline	DOUILLET SAID BEN SAID	Louis	26/05/2010	10	CFC
Thierry et Yael	DOUX	Raphael	14/05/1999	21	CFC
Aziz et Zineb	EL MECHATY - IDEBELKACEM	Youssef	10/02/2018	3	Costello
Jean Yves et Kareen	FABERON	David	15/10/2003	17	CFC
Lucie	GOUFFRAN	Léon	01/12/2017	3	CFC
Frédéric et Carmen	GUERIN	Diego	19/09/1995	25	Costello
Chantal Louis	LEBLANC PRUDHOMMEAUX	Malie	12/03/2005	16	Costello
Anne-Sophie et Patrice	LECOURT	Camille	01/04/2009	11	CFC
Michel et Delphine	LUCAS	Paul	16/02/2001	20	Costello
Natidja	MADI ABDOU	Nayilat	20/02/2019	2	CFC
Jonathan	MAILLARD	Jonathan	13/07/1993	27	Costello
Bérangère	MARILL FERNANDEZ	Léonce	24/10/2009	11	Costello
Anne marie et Michel	MESSIER-ROBERT	Laure	03/07/1989	31	Costello
Jean-Marie et Marie Rose	NANTERN	Gilles	10/10/1994	26	CFC
Vincent et Agnès	PINAULT	Benoît	25/06/2006	14	CFC
María	RAMAL	Oriol	19/09/1998	22	Costello
Louise	THOREL	Ludivine	23/06/2012	8	CFC



• Pouvoirs de vote :

Membres du bureau sur 2020

Membres du bureau sur 2020	Cotisation
Aurélie PERROUAULT	oui
Corinne LEBORGNE	oui
François DUPUY	oui
Georges BAILLY	oui
Nelly PIRIOU	oui
Serge ARNOULET	oui
Sylvie MANTEL	oui
Anahita AVALOS	oui
Sergio AVALOS	oui
Maité EDIN	oui
Cristina AQUABA	oui

Hors du bureau	Cotisation	9
Lisa AOURANE	OUI	1
Fadila AOURANE	OUI	1
27 Lisa BAILLY	OUI	1
2 Marie-Hélène RICHON	non	
2 Vanessa et Thomas CIMINO - LERCHE	OUI	1
4 Stéphanie et Guillaume GERBAUD	non	
3 Julie et Cédric LEROY BOULANGER	OUI	1
4 Gina MADELEINE	non	
4 Réginas OUCHENE - FALEK	non	
4 Marie Hélène RICHON	non	
1 Franck et Céline SITBON	OUI	1
1 Emmanuelle et Jérôme STIOUI	non	
1 Irène PARIOT	OUI	1
1 Stéphanie et José Luis MARQUES - GO	OUI	1
Estelle PIQUEREAU	non	
Bruno BANVILLET	non	
Françoise GEZ - JEAN BAPTISTE	OUI	1

- 95 pouvoirs reçus de nos 211 adhérents à jour de leur cotisation
 - Chaque membre ne pouvant avoir que 4 voix au maximum
 - 36 pouvoirs effectifs



le 20/02/2021
en visioconférence

Indiquez votre nom en discussion!!!

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- ces objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2020
- Bilan financier 2020
- Renouvellement des mandats et Vote
- Echanges

09h30

10h00

10h30

11h15

11h30

12h00



Créée en 2000 par 3 familles, ces 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 2020 : Les membres du Bureau de l'Association



- 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
- Conseil des Jeunes et Adultes
Lisa AOURANE a souhaité en faire partie

AG 2020 : Quelques chiffres



118 familles et 107 porteurs d'un des deux syndromes

114 Professionnels de la santé référencés

1000 personnes référencées 208 adhérents (cotisations)

6 nouvelles familles en 2020

Prénom	Nom	Age	Région	CP.	C	CFC	
Liam	AZEVEDO	2	Provence Alpes-Côtes d'Azur			1	
Louis-Dayo	SOURISSE	6	Pays-de-La-Loire			1	
Melya	FREH-BENGABGOU	0	Ile-de-France			1	
Nayilat	MADI ABDOU	2	Bretagne			1	
Noam	NDAYIRAGIJE	3	BELGIQUE			1	
Rayane	OUCHENE-FALEK	3	Ile-de-France			1	
Total général						2	4

Ancienne Région	CP.	Total
Auvergne-Rhône-Alpes		5
+ Auvergne		2
+ Rhône-Alpes		3
Bretagne		4
+ Bretagne		4
Centre-Val de Loire		1
+ Centre		1
Grand-Est		5
+ Alsace		1
+ Champagne-Ardenne		1
+ Lorraine		3
Hauts-de-France		3
+ Nord-Pas-de-Calais		3
Île-de-France		30
+ Île-de-France		30
Normandie		3
+ Basse-Normandie		2
+ Haute-Normandie		1
Nouvelle-Aquitaine		7
+ Aquitaine		4
+ Limousin		2
+ Poitou-Charentes		1
Occitanie		6
+ Languedoc-Roussillon		4
+ Midi-Pyrénées		2
Pays de la Loire		5
+ Pays de la Loire		5
Provence-Alpes-Côte d'Azur		12
+ Provence-Alpes-Côte d'Azur		12
Total général		81

+ Guadeloupe	1
+ Guyane	1
+ Nouvelle-Calédonie	1
+ Polynésie	1

Pays.	Total
+ ALGERIE	2
+ ALLEMAGNE	1
+ ARGENTINE	1
+ BELGIQUE	6
+ CANADA	3
+ COLOMBIE	1
+ ESPAGNE	5
+ ITALIE	3
+ MAROC	1
+ PAYS-BAS	3
+ PORTUGAL	3
+ ST DOMINGUE	1
+ SUISSE	1
+ TUNISIE	2
Total général	33

1er contact	CFC	C	Total
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	3	7
2019	4	2	6
2020	2	2	4
2021	2		2
Total	62	52	114

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

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



6 familles nous ont rejoints en 2020

- En Belgique
 - Réginas et Diane NDAYIRAGUE habitent près d'ANVERS, parents de Noam, 3 ans, porteur du syndrome CFC
- En Région Parisienne
 - Smail et Saliha OUCHENE-FALEK habitent en région parisienne, parents de Rayane, 3 ans, porteur du syndrome CFC
 - Manele et Sofiane FREH-BENGABGOU habitent en région parisienne, parents de Melya , 3 mois , porteuse du syndrome Costello
- En Bretagne venant de Mayotte
 - Natidja MADI ABDOU habite près de Rennes, mère de Nayilat, 2 ans, porteuse du syndrome CFC
- Près de Monaco
 - Marília et Louis AZEVEDO habitent en région Alpes-Côtes d'Azur, parents de Liam 2 ans porteur du syndrome CFC
- En cours de déménagement
 - Jean-Louis et Moriliat SOURISSE bientôt en région Pays de la Loire, parents de Louis-Dayou, 6 ans, porteur du syndrome Costello

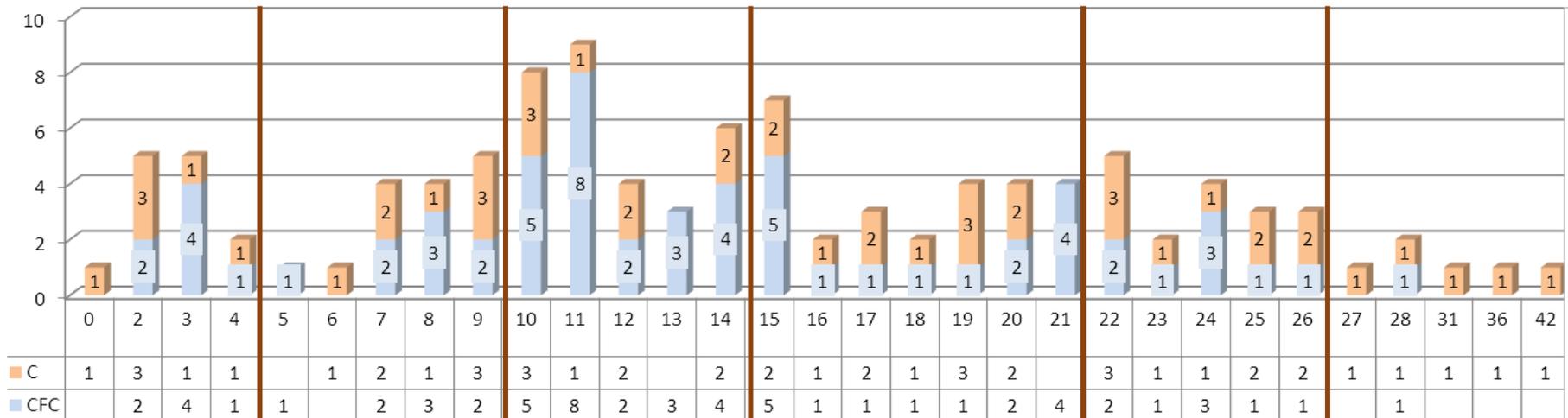


- Répartition par âge, données importantes versus les préoccupations des familles

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)

- **13** Enfants de **moins de 5 ans**
- **15** Enfants de **5 à 9 ans**
- **30** Préado-adolescents de **10 à 14 ans**
- **26** Jeunes adultes de **15 à 21 ans**
- **17** adultes de **22 à 26 ans**
- **6** adultes de **28, 31, 36 et 42 ans**

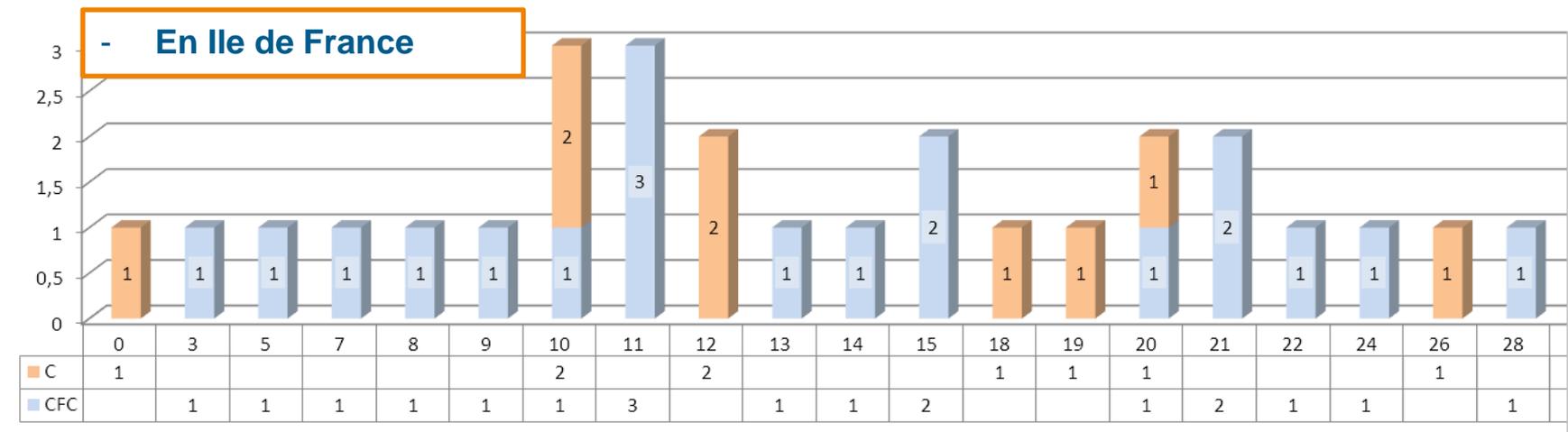
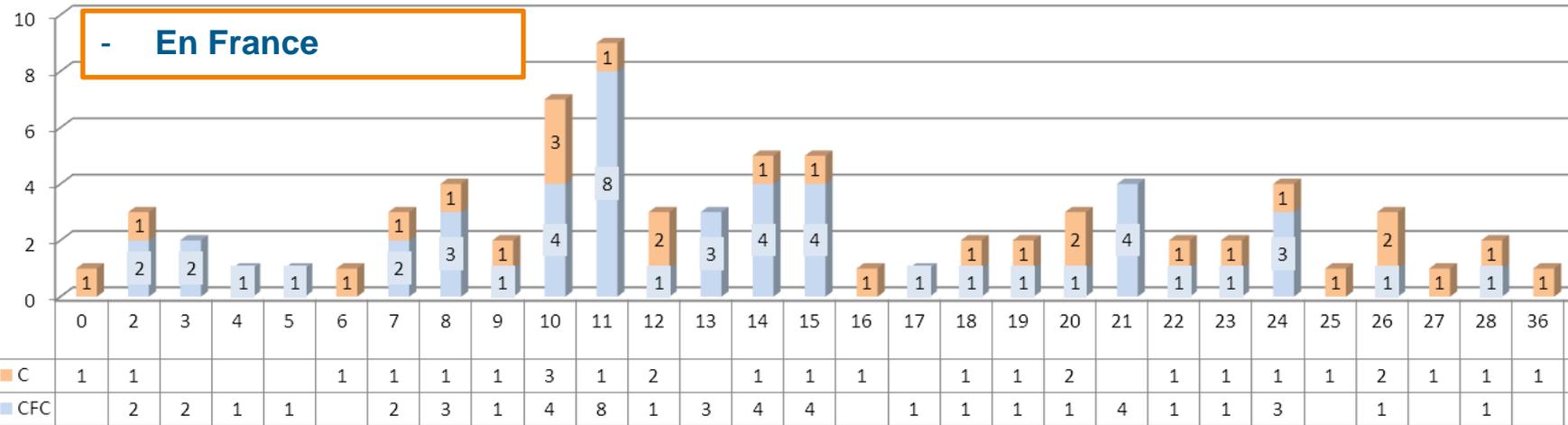
- **46** porteurs du syndrome de **Costello**
- **61** porteurs du syndrome de **CFC**



AG 2020 : Quelques chiffres



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





le 20/02/2021
en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- ces objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2020
- Bilan financier 2020
- Renouvellement des mandats et Vote
- Echanges

Indiquez votre nom en discussion!!!

09h30

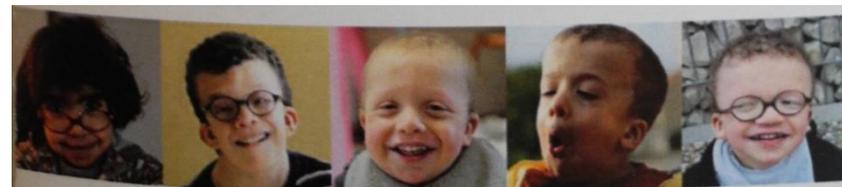
10h00

10h30

11h15

11h30

12h00





- Présentation du bilan de l'année

– Une année « délicate »

Serge ARNOULET **Président**

La Covid-19

La COVID a apporté **beaucoup d'inquiétude**, et peut-être **plus particulièrement pour nos familles**.

- Le **bureau** a su **approfondir leurs interrogations** lors du 1^{er} confinement, les porter auprès de nos médecins, **collecter et diffuser les documents clés**, tels que les fiches d'urgences « pour être prêts au cas où ». Heureusement, elles n'ont pas « gravement » servi.
- Comme souvent, **nous avons pu mesurer la solidité des liens que nous avons tissés avec nos médecins Référents**, lors des différents rassemblements notamment.
- Car une fois encore, nos médecins Référents à Bordeaux, à Paris et à Marseille **ont répondu présents**. Ils **nous ont conseillés à chaque sollicitation**, ils ont apporté des **réponses formelles par écrit**. Et ils se sont **rendus disponibles pendant plus de 2 heures pour un échange avec 18 familles** via l'outil ZOOM. Nous avons ainsi pu répondre aux questions communes, apaiser un peu d'inquiétude, et aider des besoins plus particuliers. **Nous avons transmis toutes les réponses à nos familles via un CR.**



- Présentation du bilan de l'année

– Organiser des journées virtuelles en 2021 Anahita AVALOS Déléguée CFC

Pas de préparation du rassemblement de 2021 qui doit être reporté

- Aucun moment de rencontre en 2020.
- Le contexte sanitaire ne nous a pas permis de créer des moments de rencontre, pourtant toujours aussi utiles pour mieux nous connaître, partager nos expériences et **rompre l'isolement, particulièrement important cette année.**

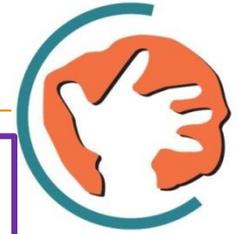
2021 devait être l'année du prochain rassemblement.

Nous avons posé une option pour mai au château Moulereys, mais nous devons l'annuler car le contexte sanitaire est encore délicat et le risque potentiel de contamination est fort.

Quelques précisions sur nos rassemblements par **Sylvie** (voir diapositive suivante)

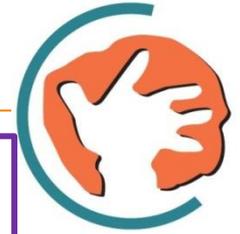
Chaque familles ayant participé à un rassemblement a témoigné (voir diapositive suivante)

Organisons en 2021 des cessions d'échanges via ZOOM par **Anahita** (voir diapositive suivante)



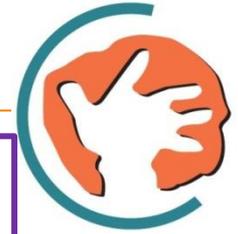
– « Un rassemblement, qu'est-ce ? » en quelques mots
par Sylvie MANTEL Déléguée aux rassemblements

- C'est vraiment un temps de partage et d'échange.
- Deux dimensions : un côté médical et un côté d'échanges entre les familles,
- Côté médical : vous pouvez avoir des consultations individuelles avec des professionnels qui nous suivent, Bordeaux, Marseille et Paris et d'autres spécialistes en fonction de vos besoins exprimés. C'est aussi important pour les médecins de pouvoir suivre vos enfants tous les 2 ans pour mieux connaître ces syndromes et pour pouvoir apporter des réponses aux familles.
- Echanges : pour faciliter cela, nous organisons des temps festifs et des temps libres , des groupes de paroles parents, enfants, fratries animés par des psychologues, pour échanger sur son parcours
- Nombreuses Activités : proposées pour les enfants, adolescents, jeunes adultes, parents
- Beaucoup de personnes rassemblées, car nous pouvons avoir jusqu'à 200 personnes présentes sur une seule journée, hébergées, nourries, d'où un aspect logistique important à gérer
- Beaucoup de bénévoles pour accompagner les enfants, adolescents, jeunes adultes, pour les activités et aussi pour permettre que les consultations soient fluides
- Pour cela nous avons besoin d'un site important qui nous permettent de recevoir autant de personnes au niveau hébergement, restauration, consultations individuelles, salles de conférence, salles de jeu. D'où le fait de retenir le Château MOULERENS près de Bordeaux.



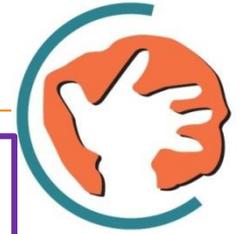
– Quelques mots retenus des témoignages exprimés lors de l'AG par nos familles sur le vécu lors des rassemblements

- Aurélie mère de Léana 11 ans : c'est vraiment un lieu d'échanges et un lieu de vie, vraiment beaucoup d'informations reçues
- Céline mère d'Honorine 13 ans : le 1^{er} il y a 12 ans, cela nous a beaucoup beaucoup aidé, de bons conseils des autres familles, une soupape car on peut discuter sans frein , sans tabou, il y a toujours de superbes bénévoles qui nous permettent de laisser nos enfants sans inquiétude. Un temps pour nous , c'est un super truc pour les fratries même si c'est difficile pour eux. C'est chouette C'est vraiment un temps familial. Un temps pour toute la famille.
- Emmanuelle mère d'Alicia 15 ans : une appréhension au début après être venue à l'AG très éprouvante car beaucoup d'émotions lors de ce 1^{er} contact. Donc nous sommes venus assez nombreux avec nos grands parents. Mon mari se demandait si on allait pouvoir s'en remettre. En fait cela a été un excellent souvenir pour les deux petits frères 11 ans et 5 ans qui se sont éclatés avec les bénévoles et ils m'en parlent encore « c'était les plus belles vacances de leur vie ». C'est naturel de se comparer les uns aux autres cela m'a donné de l'espoir que c'est possible et aussi parfois je me suis dit d'arrêter de me plaindre, de saisir ma chance. Oui après un rassemblement, on se sent moins seuls.



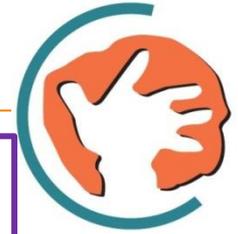
– Quelques mots retenus des témoignages exprimés lors de l'AG par **nos familles** sur le vécu lors des rassemblements

- Irène mère de Louise 23 ans. C'est un **moment très intense**, très agréable, je n'ai pas perçu de chose désagréable, **la confrontation aux autres c'est bien sinon on est isolé**, cela permet de **se questionner sur des tentatives interrompues**. On est venu à quatre avec Louise et Charles 27 ans. Charles est venu 2 fois. Les frères et sœurs peuvent être en vrai difficulté. **Le fait que son frère Charles soit revenu, je me suis dit cela évoque quelque chose pour lui.** Il s'est beaucoup occupé des autres enfants. **Je veux dire aux familles que cela peut faire du bien aux frères et sœurs.**
- Cristina mère de Neil 11 ans: **une expérience formidable pour Neil et moi, j'en garde un souvenir extraordinaire, j'ai gardé une superbe vidéo où Neil faisait du poney, cela a été un super moment pour Neil.**
- Maïté mère d'Elisa 11 ans : Nous y sommes allés **progressivement**, la 1^{ère} fois 3 jours que toutes les deux, **2 ans après avec le petit frère, le papa, papi et mamie sur quelques jours.** Et on est restés toute la semaine. Cela nous met un **filet de sécurité avec le corps médical**, nos médecins sont moins informés que ceux qu'on voit aux rassemblement. Mais aussi des choses très informelles, **une petite graine mise dans la tête qui peut nous faire envisager de réaliser d'autres choses**, comme une demande d'ULIS Collège. **Cela nous encourage.**



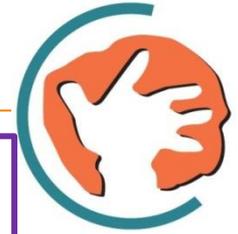
– Quelques mots retenus des témoignages exprimés lors de l'AG par nos familles sur le vécu lors des rassemblements

- Estelle mère d'Axel 7 ans : Nous en avons vécu deux, 2015 et 2017, on n'est jamais restés la semaine entière car c'était un peu dur, toujours contents car on a fait des rencontres, cela permet d'envisager l'avenir autrement en écoutant le vécu d'autres parents.
- Marie-Hélène mère de Lisa 22 ans : il y a un chemin à faire avant d'y aller. Cela a été que du bonheur, on participera à la prochaine. Pour Lisa c'est sa deuxième famille. Pour sa sœur, cela lui a fait du bien de pouvoir parler avec d'autres fratries. On a toujours hâte de se revoir.
- Fadila mère de Lisa 24 ans : Pour nous avant on était sur une autre planète, on avait notre spécimen rare. Puis se retrouver aux rassemblements nous a fait découvrir des cousins et des cousines, des familles dans la même situation nous a beaucoup réconforté. J'avais beaucoup d'appréhension, je pensais que la prise en charge que je faisais était bricolée car je ne savais pas . Pour mon fils qui a beaucoup échangé avec un autre frère, il est revenu comme illuminé, très bien dans sa peau. On repart enrichis. C'est l'endroit où j'ai pu parler sans retenue. Les rencontres avec les médecins même si nous n'avons pas toujours des réponses.



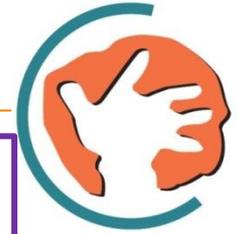
– Quelques mots retenus des témoignages exprimés lors de l'AG par **nos familles** sur le vécu lors des rassemblements

- Julie mère de Louise 8 ans, qui nous a aidé à la préparation : Nous connaissions bien certaines familles, **cela m'a fait plaisir de donner un coup de main** et on voit que les enfants étaient contents pour les enfants porteurs et aussi les frères et sœurs . On a trouvé cela un peu long, nous sommes partis un jour avant. On voit ainsi **qu'on n'est pas tous seuls et qu'on se soutient**, toutes les discussions sur l'orientation, **voir ce qui est possible**. Nous permet de voir que tous les petits trucs observés étaient communs et donc dus au syndrome.
- Cédric père de Louise 8 ans : le point positif était **d'échanger face au syndrome**, par exemple, le fait de manger dans une grande salle nous permet d'autres échanges. **C'est grande famille**. Pour nos filles c'est un excellent souvenir, **elles l'ont vu comme des vacances**, elles **ont vu d'autres frères et sœurs**. Je ne peux que conseiller les autres familles d'y aller. Bien sûr, on se prend une grande claque, quand bien même nous avons l'impression de connaître pas mal de familles. C'est une semaine forte émotionnellement. **Le prochain on viendra car cela fait énormément de bien** , les échanges aussi avec pleins de spécialistes d'avoir d'autres avis médicaux.
Voir des enfants plus grands nous permet de nous projeter. On repart avec plein de trucs et astuces.



– Quelques mots retenus des témoignages exprimés lors de l'AG par **nos familles** sur le vécu lors des rassemblements

- Corinne mère de Pauline 12 ans : Nous avons participé à des AG pour provoquer quelques échanges, nous avons participé à celui sur Paris en 2012 ...
Mais nous n'avons pas pu entendre le témoignage de Corinne en entier car plus de son, dure la technique.
- Anahita mère d'Ulysse 19 ans : nous avons contacté l'association, M. DUPUY qui nous a permis de confirmer le diagnostic car à l'époque il n'y avait pas de test génétique. Puis à 2 ans d'Ulysse nous avons été au rassemblement. C'est **une sorte de baptême**, un peu comme l'histoire « **On veut aller en Italie et on se retrouve en Hollande** », on arrive dans un nouveau pays. On avait besoin de voir d'autres personnes, Ulysse n'avait que 2 ans, **cela nous a permis d'imaginer des choses et de ne pas voir imaginer des choses aussi**. A l'époque on avait besoin du côté médical, car je pense que ces rassemblements sont très importants pour les nouvelles familles, toujours demandeuses d'information.



– « Organiser des journées virtuelles en 2021, via Zoom »
par Anahita AVALOS **Déléguée Costello**

- Maintenant depuis 1 an tout le monde a découvert que tout était possible ainsi, tout le monde a fait cela, alors pourquoi pas essayer de faire quelque chose en ligne.
- Les axes :
 - **Aspect Médical** : pour les nouvelles familles pour faire un « exposé – échanges » pour exposer un thème ciblé mais aussi pour que les médecins et familles puissent aborder des thèmes tels que l'oralité, la marche, la parole, le problème de cancer...
 - **Echanger librement entre les familles**, via plusieurs rencontres virtuelles, pour témoigner de nos expériences, pour imaginer, pour éviter
 - **Echanges fratries** : sur des thèmes qu'ils souhaitent, proposer sur le handicap, le vécu par rapport au handicap, avec un adulte qui serait là pour guider, un professionnel ou un grand , ou un parent ayant plusieurs enfants
 - **Des activités** : en art plastique par exemple avec Nicole FRAYSSE que je connais bien, qui est sensibilisée au syndrome Costello. Peut-être d'autres familles peuvent proposer d'en réaliser elles-mêmes. En inclusion pour nos enfants qu'ils aient ou non un syndrome, pour les parents
 - **Les adultes** : nous avons beaucoup d'enfants, à eux à proposer, nous pouvons les guider
- Si cela marche, pourquoi ne pas le faire une année sur deux ?



- Présentation du bilan de l'année

– Une année « délicate »

Serge ARNOULET **Président**

Pas de Petit Journal en 2020

- Le Petit Journal

- Nous préparons celui de 2021 qui sera principalement consacré aux rassemblements, avec un retour sur celui de 2019. Des photos, des témoignages de familles, mais aussi des témoignages d'aidants fidèles.

Alors rendez-vous sur avril 2021.

Surveillez vos emails et vos boites aux lettres !!!

Nous avons un message du Pr Didier LACOMBE que nous allons vous faire parvenir

.



- Présentation du bilan de l'année

– Une année « délicate »

Serge ARNOULET **Président**

La recherche

- Le projet COSMIT « comprendre le rôle des mitochondries, centrales énergétiques et plateformes de signalisation intracellulaires, dans le syndrome COSTELLO »
 - Un **brevet a été déposé** sur une **thérapie mitochondriale** pour le **syndrome de Costello**
 - Un **financement** a été obtenu auprès de la SATT Aquitaine pour **développer un médicament.**
 - Une évaluation avec **des poissons zèbres** sur des modèles de la maladie
 - Objectif : un essai clinique pour **les syndromes Costello & CFC** à un peu (?) **plus d'un an**
 - **Un résultat obtenu grâce au financement de la souris par l'association**

 - Prochain RDV **jeudi 25 février** avec le Pr Didier LACOMBE, le chercheur Rodrigue ROSSIGNOL, le Dr Yann HERAULT et Tania SORG, de l'Institut de la Clinique de Strasbourg



- Présentation du bilan de l'année

– Une année « délicate »

Serge ARNOULET **Président**

La recherche

- Le projet RASTADA « Améliorer nos connaissances pour apporter un soutien aux familles et d'identifier le parcours de soin le plus adapté pour chaque enfant »
 - L'association a participé au **financement de la formation** d'une des participantes au projet
 - La période COVID ont provoqué **la mise en suspend**, comme pour beaucoup de projets de recherche
 - Recrutement en cours, **Adaptation du protocole** pour réaliser une partie à distance et l'ordre de l'entretien avec les parents. Pour adapter les tests selon les capacités identifiées avec quelques enfants hors du protocole. **3 tests faits et 2 programmés.**
 - **Matériel hors COVID**, mais réalisable dans le cadre des soins
 - **A partir du mois de mai** de nouveaux tests seront proposés. Cible un enfant par mois. Action de l'association **à planifier en avril** pour **informer les familles avec Yline CAPRI** non suivies par Robert Debré hors protocole.
 - Pour la **finalisation du protocole**, demande de financement sur un appel d'offre **mais COVID prioritaires**



- Présentation du bilan de l'année

– Une année « délicate »

Serge ARNOULET **Président**

Les filières – AnDDI-Rares, Tête-cou, Défiscience

- Nous n'avons pas fait d'action spécifique pour la **Journée Internationale des Maladies Rares** . Celle de 2021 aura lieu dans une semaine, le 28 février (*surveillez vos emails, actions Web*)
- Nous participons à des **échanges par email** avec ces filières, aucun colloque n'a été organisé. Nous avons participé à 2 COPIL , ceux de TETE-Cou (Paris) et CRMR SOOR (Bordeaux)
- Nous avons pas finalisé la **carte d'urgences** mais **nous l'avons utilisée** lors du besoin de chaque famille de préparer un **document des caractéristiques** à signaler en **cas d'urgences**.
- Nous avons communiqué aux familles la possibilité de participer à la **formation « parents experts »** proposée par la **filière TETE-cou** à 31 associations , organisée par la filière « **Fimatho** ». **3 familles ont candidaté**. L'association n'a pas été retenue pour le 1^{er} RDV « pilote ». Nous espérons que d'autres sessions seront proposées en 2021.

Anahita nous en dit 2 mots

- Ces liens peuvent aussi nous permettre d'aider d'autres familles hors de l'association. C'est ce que nous avons pu faire, lorsque nous avons été contactés par une famille que nous avons pu mettre en relation avec l'association du syndrome de Goldenhar.



- Présentation du bilan de l'année

Le Conseil des Jeunes et Adultes

Un mot de Lisa AOURANE 25 ans porteuse du syndrome CFC

- Aider les plus jeunes
- Pouvoir exprimer ce que tu penses mais avec mon passé, t'aider à l'exprimer, à le comprendre
- Je me propose pour témoigner en tant que CFC jeune adulte de 25 ans auprès des nouvelles familles et j'invite les autres à faire de même s'ils se sentent près.
- Remarque: notre comportement est impacté par les remarques blessantes à notre rencontre même si elles sont factuelles. Ce qui entraîne des frustrations et des cris de colère.
- Je propose, si cela convient à tous, de dresser un tableau anonyme ou non de l'ensemble des compétences physiques et intellectuelles notées pour aider la mise en place d'objectifs potentiels pour les nouvelles familles.



- Présentation du bilan de l'année

Autres médias pour échanger ensemble

Un mot d' Anahita AVALOS

- Une adresse email réservée aux familles, non accessibles hors des familles : familles@afs-costello-cfc.asso.fr
- Un site Facebook géré par Anahita, non rattaché à l'association :
« **Syndromes de Costello, cfc, rasopathies** »
- Un site Facebook géré par l'Association Noonan de France
« **Syndrome de Noonan** »
- Un **compte Instagram Costello International**, non rattaché à l'association, pour partager des photos de nos enfants les plus beaux !
- Des **connexions ZOOM** par l'association, pour les jeunes aussi, demandez le !!!



le 20/02/2021
en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- ces objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2020
- Bilan financier 2020
- Renouvellement des mandats et Vote
- Echanges

Indiquez votre nom en discussion!!!

09h30

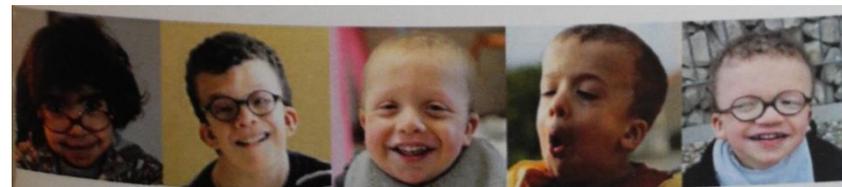
10h00

10h30

11h15

11h30

12h00





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

• Recettes

– 2015	58 807€
– 2016	42 456€
– 2017	37 886€
– 2018	28 013€
– 2019	37 400€
– 2020	19 894€

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

Cette année a été particulière et nous n'avons pas diffusé le Petit Journal qui souvent provoque un rappel aux cotisations.

Mais 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.



Le mot de notre trésorière Nelly PIRIOU

Malgré vos soutiens,
notre exercice est déficitaire

Répartition des Dépenses au	14/02/2021
Recherche (COSMIT & RASTEDDA)	24 424 €
Assurance	1 024 €
Hébergement Restauration	908 €
Frais Postaux	845 €
Evénements de soutien aux familles	732 €
Imprimeur	354 €
Transport	215 €
Divers	275 €
Fournitures bureau	172 €
Cotisation aux associations	155 €
Dépenses	29 104 €
Mouvements financiers	43 038 €
Dépenses enregistrées du 01/01 au 31/12	72 141 €

Recettes 2020 au	19/02/2021	
	Nbre	Valeur
Cotisations	211	6 325 €
Dons	148	11 894 €
Autres		
Soutiens		1 675 €
<i>Dont évènements et actions particulières : 1 675 €</i>		
<i>OPEN GARDENS - Jardins Ouverts</i>	575 €	
<i>Compagnie des MO'ZUSTES</i>	100 €	
<i>CSE AUCHAN</i>	1 000 €	
Total Cotisations et Dons		19 894 €
Autres mouvements financiers		44 869 €
Montant Livre des Recettes		64 763 €

La dépense de recherche correspond au **versement de notre participation** au financement d'un doctorat (2014 projet COSMIT) et à **la formation** d'un membre du projet RASTEDDA / RASTADA

AG 2020 : Rapport Financier



Le mot de notre trésorière Nelly PIRIOU

BILAN AU 31 DECEMBRE 2020		
Immobilisations		
Matériel		
Trésorerie 111 625,17 €		
Livres du compte CSL	22 020,16 €	
Livres du compte CA	8 230,58 €	
Livres du compte Livret	61 374,43 €	
Livres du compte Livret	20 000,00 €	
Créances -511,85 €		
Charges payées	511,85 €	
Produit à recevoir 3 078,63 €		
Résultat :		-9 209,68 €
ACTIF	TOTAL	104 982,27 €
Patrimoine 39 982,27 €		
Réserves 65 000,00 €		
Projet RASTEDDA	10 000,00 €	
Rassemblement 2022	45 000,00 €	
Projet COSMIT 2022	10 000,00 €	
Comptes de Tiers (Adhérents)		
PASSIF	TOTAL	104 982,27 €

L'Association a su gérer ces finances

pour assurer le rassemblement de 2022,
pour accompagner des projets de recherche,
pour d'autres actions d'aide aux familles



Le mot de notre trésorière Nelly PIRIOU

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

COTISATION 2021 DE L'ASSOCIATION DES SYNDROMES DE COSTELLO et CFC

Je, soussigné (Prénom et NOM) :

Demeurant à :

Adresse e-mail :

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

Adhésion simple : **30 euros**

De soutien :

Signature :

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

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

IBAN	FR76 1680 6008 2066 0596 2787 381
BIC	AGRIFRPP868

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

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



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 2021 : un appel à cotisation via HelloAsso ?



le 20/02/2021
en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- ces objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2020
- Bilan financier 2020
- Renouvellement des mandats et Vote
- Echanges

Indiquez votre nom en discussion!!!

09h30

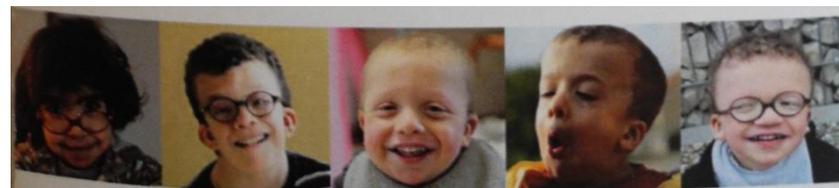
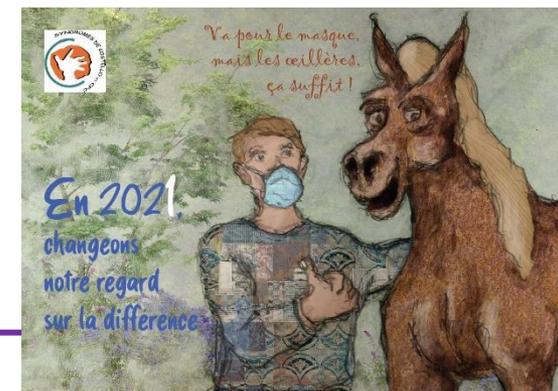
10h00

10h30

11h15

11h30

12h00





- Les membres du bureau ont été élus pour 3 ans, 1/3 doit être renouvelé chaque année, les membres peuvent se représenter
- Démissions :
 - Aurélie PERROUAULT Déléguée CFC
 - Un grand merci à Aurélie pour l'aide apportée à nos familles, pour nos échanges qui m'ont aidé à mieux comprendre le vécu de nos familles.
 - Sergio AVALOS Secrétaire
 - Nous savons que nous pouvons compter sur Sergio et ces compétences sur les droits des handicapés pour nous aider. Merci d'avance Sergio.
- Appel à candidats pour rejoindre le bureau :
 - Secrétaire : ?
 - Délégué.e CFC : ? un membre d'une famille

AG 2020 : Nouveau Bureau pour 2021 soumis au Vote



- 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** Maité 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

Proposition avant soumission aux votes



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

approuvés à l'unanimité

AG 2020 : Nouveau Bureau pour 2021 soumis au Vote



- 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 et Lisa BAILLY



le 20/02/2021
en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- ces objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2020
- Bilan financier 2020
- Renouvellement des mandats et Vote
- Echanges

09h30

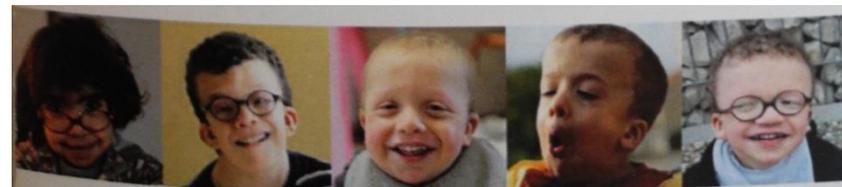
10h00

10h30

11h15

11h30

12h00



AG 2020 : 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



Association Française des Syndromes Costello & CFC