

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



Assemblée Générale 2021

tenue le 05/02/2022

en visioconférence



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

Président Serge ARNOULET

21/02/2022 18:59



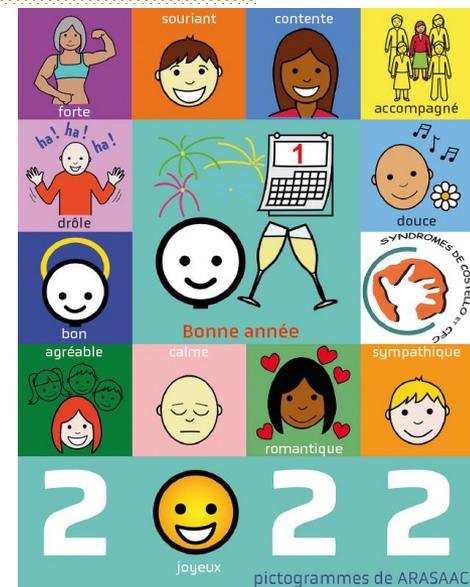
le 05/02/2022  
en visioconférence

## • Emargement des participants

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

- On se présente pour se connaître
- ces objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2021
- Bilan financier 2021
- Renouvellement des mandats et Vote
- Projet de Recherche COSMITO
- Echanges – Objectifs 2022

09h30



10h00

10h30

11h15

11h20

11h30

12h00





le 05/02/2022  
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 2021
- Bilan financier 2021
- Renouvellement des mandats et Vote
- Projet de Recherche COSMITO
- Echanges – Objectifs 2022

09h30

10h00

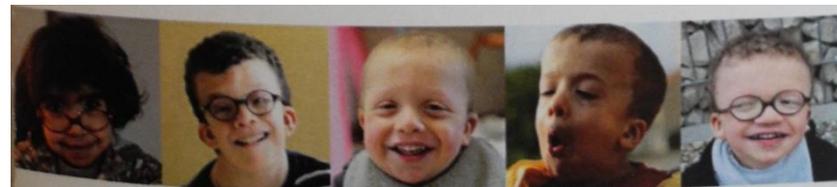
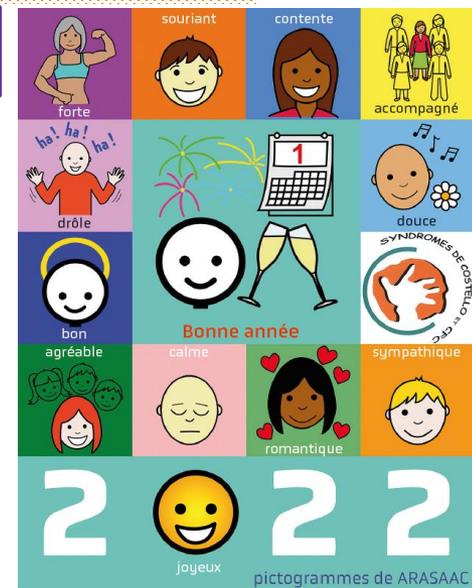
10h30

11h15

11h20

11h30

12h00



# AG 2021 : On se présente pour se connaître

---



- **XX familles présentes**, dont des adultes porteurs du syndrome!
  - Ouvrir le fichier Excel et faire des filtres



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

|          |                          |                        |          |            |    |          |
|----------|--------------------------|------------------------|----------|------------|----|----------|
| Famille  | Georges                  | BAILLY                 | Lisa     | 21/06/1998 | 23 | Costello |
| Famille  | Qi et Thomas             | BOYER - XIE            | Kiara    | 26/02/2021 | 1  | Costello |
| Famille  | Isabelle et Stéphane     | DELOYE                 | Cloé     | 27/04/2011 | 10 | Costello |
| Famille  | Jonathan et Caroline     | DOUILLET SAID BEN SAID | Louis    | 26/05/2010 | 11 | CFC      |
| Famille  | Thierry et Yael          | DOUX                   | Raphael  | 14/05/1999 | 22 | CFC      |
| Famille  | Maitè et Fred            | EDIN -GODIVEAU         | Elisa    | 08/11/2009 | 12 | CFC      |
| Famille  | Jean Yves et Kareen      | FABERON                | David    | 15/10/2003 | 18 | CFC      |
| Famille  | Stéphanie et Guillaume   | GERBAUD                | Joanès   | 14/06/2006 | 15 | CFC      |
| Famille  | Clarisse et Jean-Jacques | LARISSON               | Elia     | 07/03/2019 | 2  | CFC      |
| Famille  | Chantal Louis            | LEBLANC PRUDHOMMEAUX   | Malie    | 12/03/2005 | 16 | Costello |
| Famille  | Michel et Delphine       | LUCAS                  | Paul     | 16/02/2001 | 21 | Costello |
| Famille  | Natidja                  | MADI ABDOU             | Nayilat  | 20/02/2019 | 3  | CFC      |
| Monsieur | Jonathan                 | MAILLARD               | Jonathan | 13/07/1993 | 28 | Costello |
| Famille  | Anne marie et Michel     | MESSIER-ROBERT         | Laure    | 03/07/1989 | 32 | Costello |
| Famille  | Jean-Marie et Marie Rose | NANTERN                | Gilles   | 10/10/1994 | 27 | CFC      |
| Famille  | Yang et Simon            | PEYREMARD              | Léon     | 22/07/2016 | 5  | CFC      |
| Famille  | Julie et Sébastien       | PISTINIER              | Charlie  | 07/01/2021 | 1  | Costello |
| Famille  | Franck et Céline         | SITBON                 | Honorine | 05/03/2008 | 13 | Costello |



- Pouvoirs de vote :

| Membres du bureau sur 2021 | 39 |
|----------------------------|----|
| Anahita AVALOS             | 4  |
| Cristina AQUABA            | 4  |
| Corinne LEBORGNE           | 2  |
| François DUPUY             | 4  |
| Georges BAILLY             | 2  |
| Maïté EDIN                 | 4  |
| Nelly PIRIOU               | 4  |
| Serge ARNOULET             | 4  |
| Sergio AVALOS              | 1  |
| Sylvie MANTEL              | 4  |
|                            |    |
| Lisa AOURANE               | 2  |
| Lisa BAILLY                | 2  |
| Jonathan MAILLARD          | 2  |

- 75 pouvoirs reçus de nos 212 adhérents à jour de leur cotisation (35%)
  - Chaque membre ne pouvant avoir que 4 voix au maximum
  - ZZ pouvoirs effectifs



le 05/02/2022  
en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- ces objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2021
- Bilan financier 2021
- Renouvellement des mandats et Vote
- Projet de Recherche COSMITO
- Echanges – Objectifs 2022

09h30

10h00

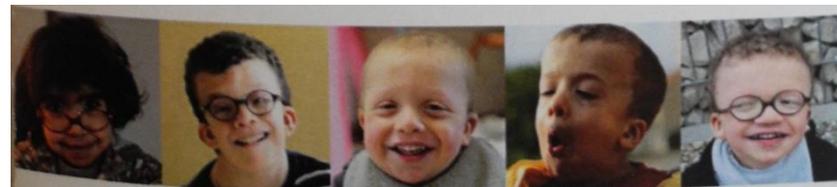
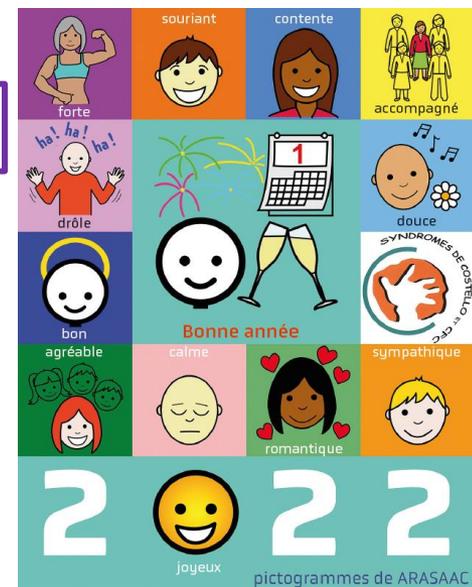
10h30

11h15

11h20

11h30

12h00



# 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 2021 : 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

# AG 2021 : Quelques chiffres



## 8 familles nous ont rejoints en 2021

- En Angleterre
  - **Virginie** et **Michel** HUQUE - BEAUFORT habitent près de Teddington , parents de **Sophie**, **2 ans**, porteuse du syndrome Costello
- Au Maroc
  - **Asmae** WHABI habite au Maroc, mère de **Moahmed Majd**, **2 ans**, porteur du syndrome Costello
- A l'île de La Réunion
  - **Clarisse** et **Jean-Jacques** LARISSON habitent à La Possession, parents de **Elia**, **près de 3 ans**, porteuse du syndrome CFC
- En Ile de France
  - **Smail** et **Saliha** OUCHENE-FALEK habitent à Argenteuil, parents de **Rayane**, **4 ans**, porteur du syndrome CFC
  - **Julie** et **Sébastien** PISTINIER habitent à Savigny-Le-Temple, parents de **Charlie**, **1 an**, porteur du syndrome Costello
  - **Qi** et **Thomas** BOYER – XIE habitent à Corneilles, parents de **Kiara**, **presque 1 an**, porteuse du syndrome Costello
- En Bretagne
  - **Natidja** MADI ABDYOU habite près de Rennes, mère de **Nayilat**; **presque 3 ans** porteuse du syndrome CFC
- En Centre-Val de Loire
  - **Mélodie** MARLY habite à FRANCUEIL, mère de **Eliot**, **1 ans** porteur du syndrome CFC

# AG 2021 : Quelques chiffres



## Familles par région

| Ancienne Région            | Total     |
|----------------------------|-----------|
| 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         | 8         |
| Aquitaine                  | 4         |
| Limousin                   | 2         |
| Poitou-Charentes           | 2         |
| Occitanie                  | 5         |
| Languedoc-Roussillon       | 3         |
| Midi-Pyrénées              | 2         |
| Pays de la Loire           | 5         |
| Pays de la Loire           | 5         |
| Provence-Alpes-Côte d'Azur | 11        |
| Provence-Alpes-Côte d'Azur | 11        |
| <b>Total général</b>       | <b>81</b> |

123 familles et 119 porteurs d'un des deux syndromes

115 Professionnels de la santé référencés

1000 personnes référencées 200 adhérents (cotisations)

## Hors Hexagone

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

## 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> |

## 8 nouvelles familles en 2021

| Prénom       | Nom              | Ag. | Pays       | Région              | CP. | C | CFC | T |
|--------------|------------------|-----|------------|---------------------|-----|---|-----|---|
|              |                  |     |            |                     |     |   | 4   | 4 |
| Charlie      | PISTINIER        | 1   |            | Île-de-France       | 77  | 1 |     |   |
| Elia         | LARISSON         | 2   |            | La Réunion          | 974 |   |     | 1 |
| Eliot        | MARLY            | 1   |            | Centre-Val de Loire | 37  |   |     | 1 |
| Kiara        | BOYER - XIE      | 0   |            | Île-de-France       | 95  |   | 1   |   |
| Moahmed Majd | WHABI            | 2   | MAROC      |                     |     |   | 1   |   |
| Nayilat      | MADI ABDOU       | 2   |            | Bretagne            | 35  |   |     | 1 |
| Rayane       | OUCHENE - FALEK  | 4   |            | Île-de-France       | 95  |   |     | 1 |
| Sophie       | HUQUE - BEAUFORT | 2   | ANGLETERRE |                     |     |   | 1   |   |

## Nouvelles familles

| Année      | C | 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          |
| <b>Tot</b> |   | <b>64</b> | <b>55</b> | <b>119</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 2021 : Quelques chiffres

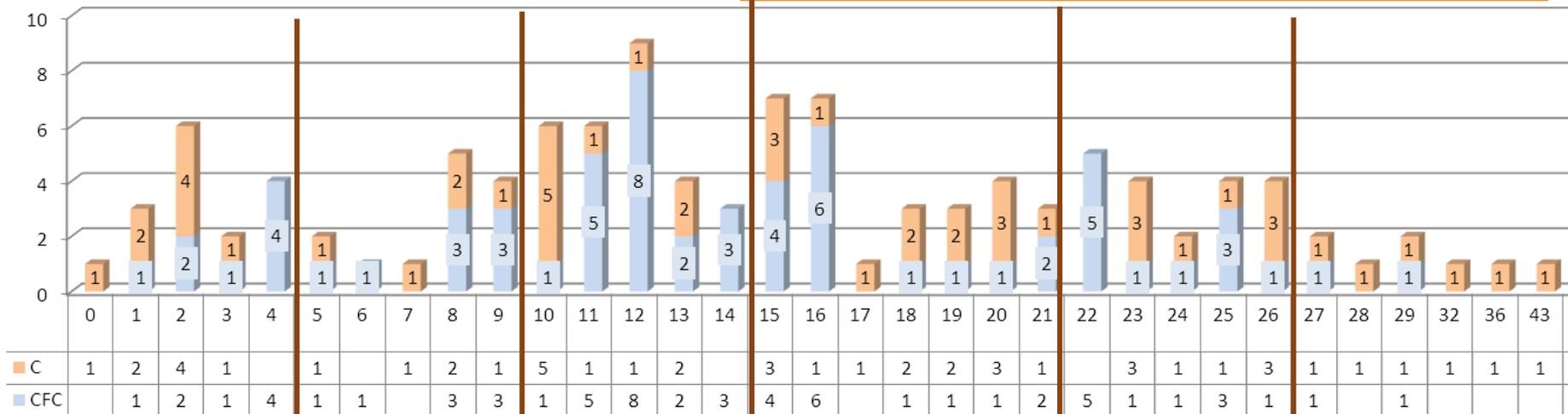


- Répartition par âge, données importantes pour le partage d'expérience, pour les préoccupations communes

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)

- **16** Enfants de **moins de 5 ans**
- **13** Enfants de **5 à 9 ans**
- **28** Préado-adolescents de **10 à 14 ans**
- **28** Jeunes adultes de **15 à 21 ans**
- **19** adultes de **22 à 26 ans**
- **8** adultes de **27 à 43 ans**

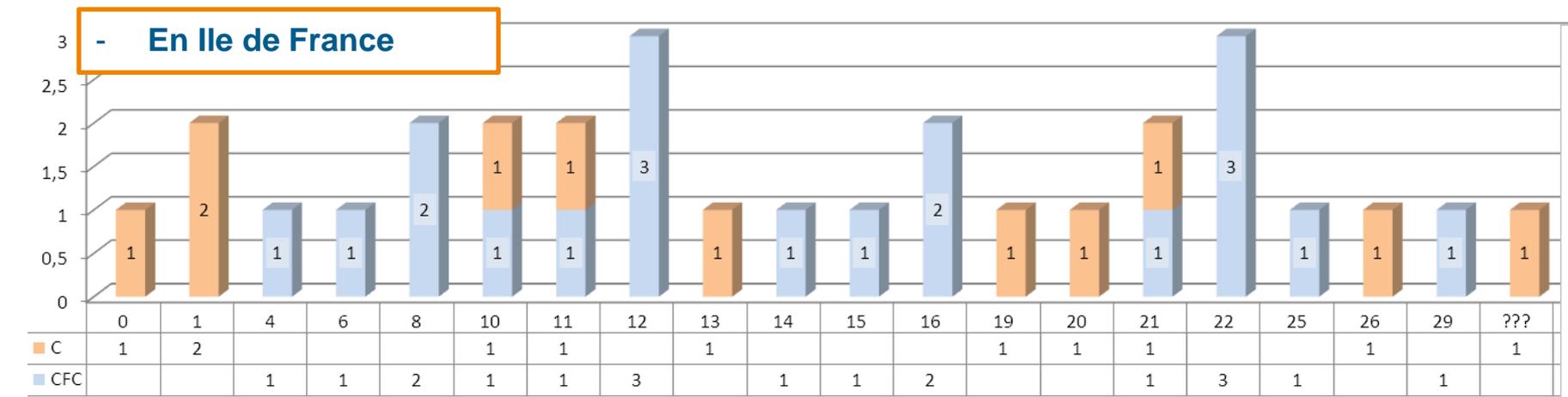
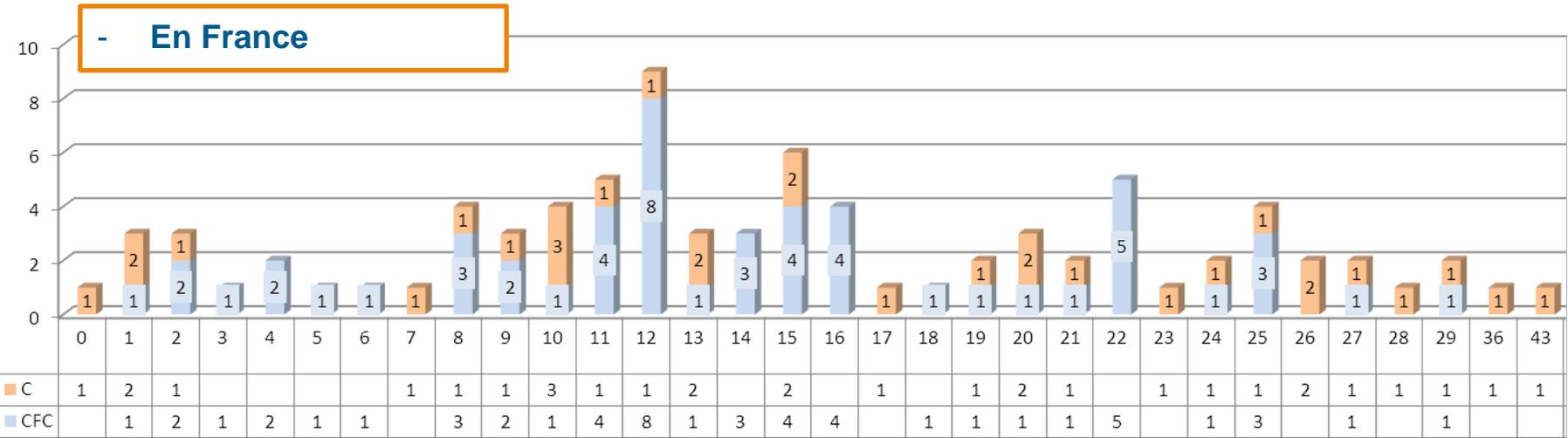
- **55** porteurs du syndrome de **Costello**
- **64** porteurs du syndrome de **CFC**



# AG 2021 : Quelques chiffres



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





le 05/02/2022  
en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- ces objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2021
- Bilan financier 2021
- Renouvellement des mandats et Vote
- Projet de Recherche COSMITO
- Echanges – Objectifs 2022

09h30

10h00

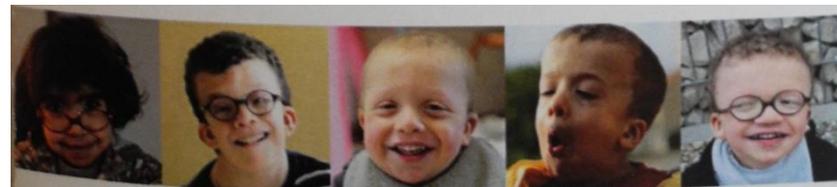
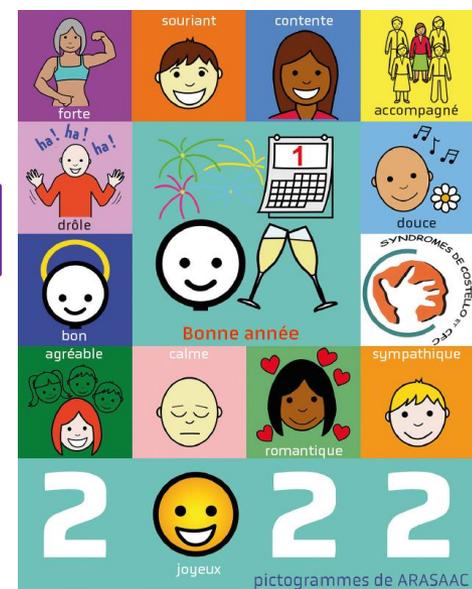
10h30

11h15

11h20

11h30

12h00





- Présentation du bilan de l'année

– Une année « délicate » mais active

Serge ARNOULET Président

- Participation à l'actualisation du **Protocole National de Diagnostic et de Soins CFC**
  - Déjà diffusé en **version numérique** aux familles
  - Nous allons le diffuser aux familles **sous forme de livrets papier**, et à tout adhérent qui en fera la demande
- Un **rassemblement familles et professionnels** via ZOOM sur 2 semaines, 5 jours
  - Informations – Echanges – Disponibilité de nos professionnels
- Les échanges entre familles : une réalité **familles@afs-costello-cfc.asso.fr**
- Les échanges du bureau à **nos adhérents par email**
- Le **Petit Journal** : la **matière est là**, merci à tous. Il nous reste à la faire !
- La **Recherche** :
  - Les **mitochondries** et la voie RAS : un **essai thérapeutique** en cours de construction
  - Décision d'aider au recrutement d'une **postdoctorante Laetitia DARD**
- Soutien d'un projet **European network for Neurodevelopmental RASopathie** de SYNGAP ELTHERNHILFE
  - Un RDV nous a permis d'échanger avec **des Asso Européenne SYNGAP 1, Noonan, CFC, C**



## Présentation du bilan de l'année

### Rassemblement virtuel Anahita AVALOS Déléguée Costello

26 familles ont répondu à ce questionnaire



Total général 11



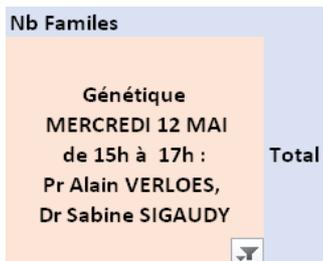
Total général 12



Total général 10



Total général 9



Total général 7



Total général 14



Total général 8



Total général 9



Total général 11



- Présentation du bilan de l'année

- Rassemblement virtuel Anahita AVALOS **Déléguée Costello**

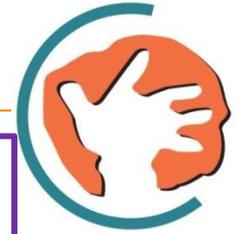
*Un Compte-Rendu (26p) réalisé par les familles et validés par notre comité médical,*

*traduit en Anglais en Espagnol, en Portugais bientôt diffusé à toutes les familles  
(qui pour en Allemand, en Italien ?)*

*Thèmes abordés, hors des Groupes de Parole*

- Les syndromes : cause, hérédité, diagnostic
- Le suivi, le devenir adulte
- Epilepsie, troubles du comportement
- Dermatologie
- La croissance, la puberté, l'os et les muscles dans les Rasopathie
- S'informer, informer les professionnels
- Autres thèmes abordés
- Autres témoignages

- Un temps fort d'échanges, chaleureux
- Une grande disponibilité de nos professionnels Référents



– « Un rassemblement en présentiel 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.



- Présentation du bilan de l'année

– Le **rassemblement de 2022** par Sylvie MANTEL

Déléguée aux rassemblements

– Contexte : **La situation sanitaire en contexte COVID 19**

– Décision du bureau : **Organiser un rassemblement à distance par visio**

– Initialement prévu du 25 avril au 29 avril, à adapter pour permettre des sessions sur toute la période des congés ?





- Présentation du bilan de l'année

– Faciliter les échanges entre familles Cristina AQUABA **Secrétaire**

- Mailing –liste [familles@afs-costello-cfc.asso.fr](mailto:familles@afs-costello-cfc.asso.fr) (350 emails échangés)

pensez à voir les spam

- **Les thèmes abordés** : nombreux messages pour accueillir chaque nouvelle famille, le sommeil, le défis de communication, le comportement, l'orthophonie, la vue, l'ergothérapie, le rassemblement, la malformation de Chiari, l'hormone de croissance..

- **Effort d'information** par transfert des emails institutionnels (+ 60 emails)

- AnDDI-Rares, Tête-cou, Déficience

- **Trop de flux tue l'info ?** Différencier par des mailing-listes différentes ?

- Echanges entre familles

- Messages et Info du Bureau aux familles

- Info des Associations / Institutions à l'Association



- Présentation du bilan de l'année

- Le Conseil des Jeunes et Adultes Anahita AVALOS Déléguée Costello

*Créé lors de l'AG 2020, membres du bureau*

*représenté par Lisa AOURANE 25 ans, Lisa BAILLY 23 ans et Jonathan MAILLARD 28 ans*

*Une volonté de leur donnée une écoute et un pouvoir de décision*

*L'année 2022 doit nous permettre de concrétiser ce conseil :*

*Créer des binômes « délégué et membre du conseil » ?*

*Organiser des temps d'échange planifié ?*

*Aider à réaliser des actions ?*



- Présentation du bilan de l'année

– La Recherche: le projet COSMITO Serge ARNOULET **Président**

Une constellation lointaine ?

Non, des mitochondries dans une cellule.

Grâce à vos dons,  
la recherche fait avancer nos connaissances

Les mitochondries et la voie RAS : un essai thérapeutique en cours de construction

**Laetitia DARD, post-doctorante** sur le projet COSMITO membre de l'unité INSERM

**Rodrigue ROSSIGNOL** co-directeur INSERM et le **Pr Didier LACOMBE**

vont vous en parler à 12h





le 05/02/2022  
en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- ces objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2021
- **Bilan financier 2021**
- Renouvellement des mandats et Vote
- Projet de Recherche COSMITO
- Echanges – Objectifs 2022

09h30

10h00

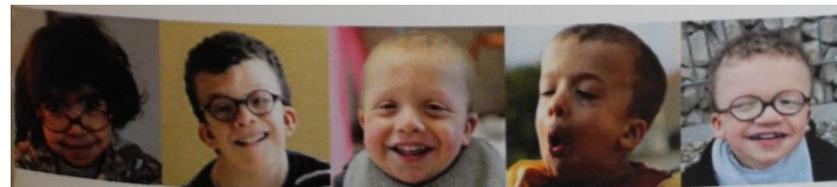
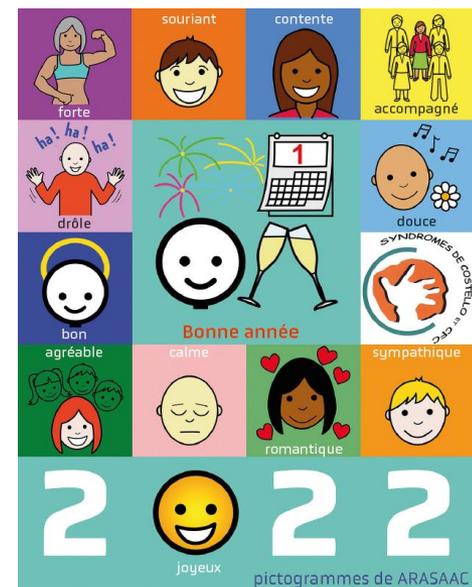
10h30

11h15

11h20

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 |
| – 2021 | 224 |

### • Recettes

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

(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.

# AG 2021 : 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        |  | 04/02/2022     |
|------------------------------------|--|----------------|
| Frais Postaux                      |  | 1 707 €        |
| Imprimeur                          |  | 693 €          |
| Assurance                          |  | 508 €          |
| Événements de soutien aux familles |  | 375 €          |
| Transport                          |  | 175 €          |
| Fournitures bureau                 |  | 107 €          |
| Recherche (COSMIT & RASTEDDA)      |  | 75 €           |
| Cotisation aux associations        |  | 205 €          |
| Hébergement Restauration           |  |                |
| Divers                             |  |                |
| <b>Dépenses</b>                    |  | <b>4 189 €</b> |

| Recettes 2021 au                           | 06/02/2022 |                 |
|--|------------|-----------------|
|  | Nbre       | Valeur          |
| Cotisations                                | 224        | 6 705 €         |
| Dons                                       | 159        | 14 724 €        |
| Autres                                     |            | 792 €           |
| Soutiens                                   |            |                 |
| <i>Dont évènements et actions particul</i> |            |                 |
| <b>Total Cotisations et Dons</b>           |            | <b>22 221 €</b> |
| Autres mouvements financiers               |            | 18 570 €        |
| <b>Montant Livre des Recettes</b>          |            | <b>40 791 €</b> |

| BILAN AU 31 DECEMBRE 2019           |              |                     | N - 1               |
|-------------------------------------|--------------|---------------------|---------------------|
| <b>Immobilisations</b>              |              |                     |                     |
| Matériel de recherche               |              |                     |                     |
| Matériel de bureau                  |              |                     |                     |
| <b>Immobilisations</b>              |              |                     |                     |
| Matériel de bureau /                |              |                     |                     |
| <b>Trésorerie</b>                   |              | <b>129 119,91 €</b> | 126 221,41 €        |
| Livres du compte CSL                | 22 031,17 €  |                     |                     |
| Livres du compte CA                 | 10 369,94 €  |                     | 38 164,14 €         |
| Livres du compte Livret             | 76 718,80 €  |                     | 68 057,27 €         |
| Livres du compte Livret             | 20 000,00 €  |                     | 20 000,00 €         |
| <b>Créances</b>                     |              | <b>-652,32 €</b>    |                     |
| Charges payées                      | 652,32 €     |                     |                     |
| <b>Produit à recevoir</b>           |              | <b>4 549,11 €</b>   |                     |
| <b>ACTIF</b>                        | <b>TOTAL</b> | <b>133 016,70 €</b> | <b>132 804,61 €</b> |
| <b>Patrimoine</b>                   |              | <b>58 016,70 €</b>  | <b>116 346,39 €</b> |
| <b>Réserves</b>                     |              | <b>75 000,00 €</b>  |                     |
| Projet COSMITO                      | 20 000,00 €  |                     |                     |
| Projet RASTEDDA                     | 10 000,00 €  |                     |                     |
| Rassemblement 2021                  | 45 000,00 €  |                     |                     |
| <b>Résultat :</b>                   |              | <b>18 032,16 €</b>  | <b>16 458,22 €</b>  |
| <b>Comptes de Tiers (Adhérents)</b> |              |                     |                     |
| <b>PASSIF</b>                       | <b>TOTAL</b> | <b>151 048,86 €</b> | <b>132 804,61 €</b> |

Des projets provisionnés : recrutement chercheur – logistique - 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 2022 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 05/02/2022  
en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- ces objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2021
- Bilan financier 2021
- **Renouvellement des mandats et Vote**
- Projet de Recherche COSMITO
- Echanges – Objectifs 2022

09h30



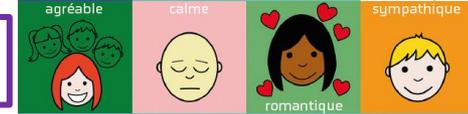
10h00



10h30



11h15

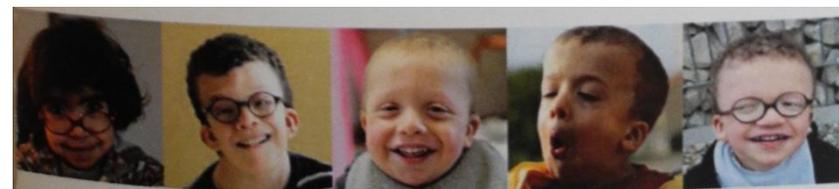


11h20



11h30

12h00





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

- Pas de désistement cette année

- |  |                  |
|--|------------------|
| – 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 A

*Proposition avant soumission aux votes*



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

approuvés à l'unanimité

# AG 2021 : Nouveau Bureau pour 2021 soumis au Vote



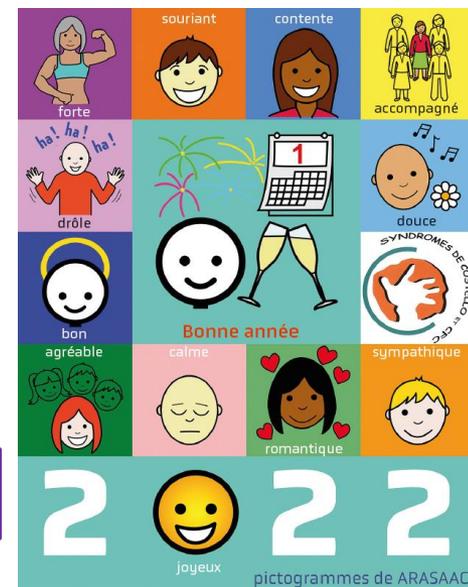
- Président  
Serge ARNOULET
- Représentant auprès du comité scientifique  
François DUPUY
- Secrétaire  
Cristina AQUABA
- Secrétaire adjoint  
Corinne LEBORGNE
- Trésorier  
Nelly PIRIOU
- Trésorier adjoint  
Sylvie MANTEL
- Délégués
  - Syndrome Costello  
Anahita AVALOS
  - Syndrome CFC  
Maïté EDIN
  - 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  
et Jonathan MAILLARD



le 05/02/2022  
en visioconférence

- Emargement des participants
- On se présente pour se connaître
- ces objectifs, son bureau, quelques chiffres
- Bilan de l'activité 2021
- Bilan financier 2021
- Renouvellement des mandats et Vote
- **Projet de Recherche COSMITO**
- Echanges – Objectifs 2022

09h30



10h00

10h30

11h15

11h20

11h30

12h00





- Présentation du bilan de l'année

- La Recherche: le projet COSMITO

Une constellation lointaine ?

Non, des mitochondries dans une cellule.

Grâce à vos dons,  
la recherche fait avancer nos connaissances

Laetitia DARD, post-doctorante sur le projet COSMITO membre de l'unité INSERM

Rodrigue ROSSIGNOL co-directeur INSERM et le Pr Didier LACOMBE



**vous en parlent !!!**



## • Présentation du bilan de l'année

- **Projet COSMITO** : Pr Didier LACOMBE, Dr Rodrigue ROSSIGNOL, Post doctorante Laëtitia DARD
- Résultats de la recherche présentés aux Assises de la Génétique à Rennes, 1700 présents
- Belle hypothèse identifiée par Dr ROSSIGNOL sur un effet de prévention grâce à l'amélioration du métabolisme
- Adjonction de deux molécules déjà connues et sans effets indésirables, pour améliorer le métabolisme énergétique : améliorer la régénération et la synthèse des mitochondries pour assurer la stabilité du nombre de mitochondries et leur puissance.
- Preuve de concept à réaliser sur l'atteinte cardiaque, qui concerne  $\frac{3}{4}$  des porteurs du syndrome Costello
- Le design de l'essai clinique est à définir avec les familles, « très délicat »
- Puis étendre ces médicaments aux autres syndromes des Rasopathies
- L'impact de l'amélioration du métabolisme (des mitochondries) a potentiellement des effets bénéfiques sur beaucoup d'autres organes, qui sont des muscles mais aussi globalement. Mais pour pouvoir utiliser ces médicaments, il faut le démontrer sur le cœur.
- Prochains travaux de Laëtitia DARD : évaluation des effets sur le tonus, le rhabdomyosarcome, le cognitif
- L'association ne sera pas actionnaire de la startup, mais un système de reversement de royalties est envisagé.



le 05/02/2022  
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 2021
- Bilan financier 2021
- Renouvellement des mandats et Vote
- Projet de Recherche COSMITO
- Echanges – Objectifs 2022

09h30

10h00

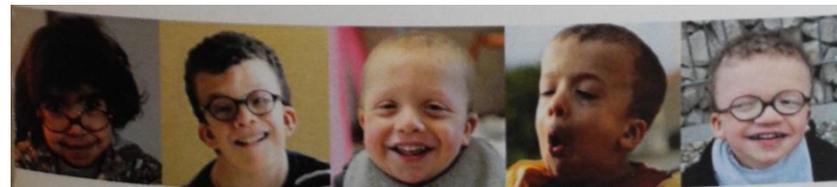
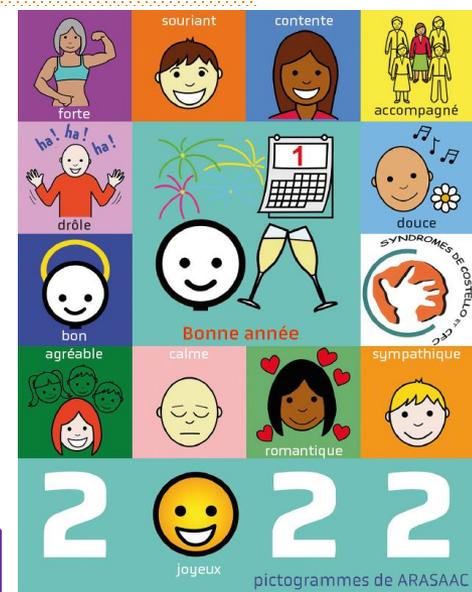
10h30

11h15

11h20

11h30

12h00





- Présentation du bilan de l'année

- Echanges – Vos besoins - Des Objectifs : quelle priorité à retenir ?
- Renforcer la représentation de l'association auprès des institutions ?
- Renforcer nos liens avec l'Association NOONAN ?
  - Actions communes – Aide à la création du Site AFS C & CFC
- Renforcer la communication vivante : Site Web - Facebook – Instagram ?
- Renforcer la Pair-Aidance ?
  - Pouvoir identifier les familles proches
    - Informer sur la répartition Région – Département – Ville – Age – Syndrome
  - Proposer des RDV
- Concrétiser des actions du Conseil des Jeunes et des Adultes ?
- Préparer le Rassemblement 2023 en présentiel ?
- Travailler le PNDS – exemple *syndrome de Chiari : IRM à prescrire..*
- Des outils Standards pour la Comptabilité – La gestion des cotisations ?

# AG 2021 : 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://AFSCostelloCFC.com)



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

45 rue de Chouiney-  
33170 GRADIGNAN



Association Française des Syndromes Costello & CFC

21/02/2022