

Association Française des Syndromes Costello & Cardio-Facio-Cutané



Assemblée Générale 2024

samedi 01/02/2025

à Robert DEBRE et
en visioconférence

accès à la visio

Compte-Rendu



www.afs-costello-cfc.asso.fr

Président Serge ARNOULET

05/02/2025 08:30

Assemblée Générale 2024 de l'AFSC-CFC



le 01/02/2025 à RdB
et en visioconférence



On se présente

09h30

L'émargement des participants se fera au moment des votes électroniques

- **MATINEE**

1. Ses buts, son organisation, quelques chiffres	10h00
2. Rapport d'Activité : 2024 - Rapport financier : 2024	10h30
3. Activités proposées 2025 - Budget prévisionnel 2025	11h15
4. Renouvellement des mandats et Votes	11h30
5. Fin de l'Assemblée Générale 2024	12h00

- **APRES-MIDI**

- Echanges sur les activités 2024
- Echanges sur les objectifs 2025

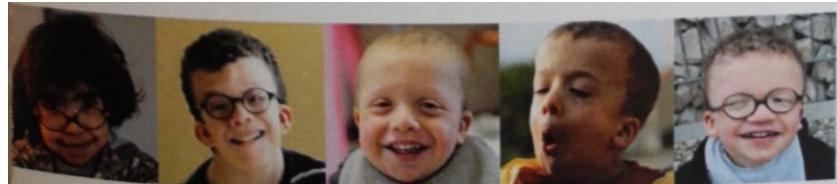




le 01/02/2025 à RdB
et en visioconférence

L'Association Française des Syndromes Costello & CFC

1. Ses buts, son organisation, quelques chiffres



Créée en 2000 par 3 familles : ses buts (statuts)



Globalement

- Aider les personnes en situation de handicap atteintes des syndromes de Costello et Cardio-Facio-Cutané et leurs familles

Aider tout le long de leur parcours de vie

- Défendre les droits à l'éducation et à l'intégration des personnes atteintes des Syndromes Costello et CFC
- 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

Rechercher et renforcer les moyens qui peuvent améliorer leur vie

- 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,
- Prendre contact et échanger avec toutes associations françaises ou étrangères s'occupant des syndromes de Costello et CFC
- Assister à tous congrès, manifestations, colloques, réunions ayant trait aux syndromes de Costello et CFC aussi bien en France qu'à l'étranger

Renforcer les apports mutuels

- Participer à l'information des parents, des milieux professionnels médicaux et éducatifs, des partenaires institutionnels, des collectivités locales et du public
- Assurer des rencontres entre parents

AG 2024 : L'organisation de l'AFSC-CFC



L'association est composée des membres **fondateurs**,
de membres **d'honneur** et de membres **actifs**

L'association est administrée par un **Conseil d'Administration (CA)**
composé de 6 à 12 membres, chacun élu en **Assemblée Générale** pour 3 ans
Le CA est le garant des orientations, l'organe décisionnel de la stratégie et de la politique.

Le **Bureau du CA** comprend au minimum

un président, un vice-président, un trésorier,
et un délégué à la protection des données (DPO ← RGPD)

Le Bureau assure l'opérationnel et le quotidien pour réaliser les actions retenues par le CA

Un **membre actif** est une personne qui agit pour l'Association
en intégrant une ou plusieurs **commissions**.

Une **commission** comprend un **Délégué membre du CA**, **des membres du CA**
et **des volontaires**.

Pour candidater au CA lors d'une **Assemblée Générale**,
il faut être un **membre actif** et être **agréé** par le CA.



- Pour illustrer, quelques exemples de commissions
 - Commission Réseau de Professionnels
 - Commission Rassemblement
 - Commission Recherche
 - Commission Communication
 - Commission des Jeunes Adultes
 - Commission Technique
 - ...
- Deux délégués indispensables pour l'accueil des nouvelles familles :
 - Délégués aux Syndromes Costello & CFC

AG 2024 : L'organisation de l'AFSC-CFC



Les membres de notre Association :

membres fondateurs

membres actifs

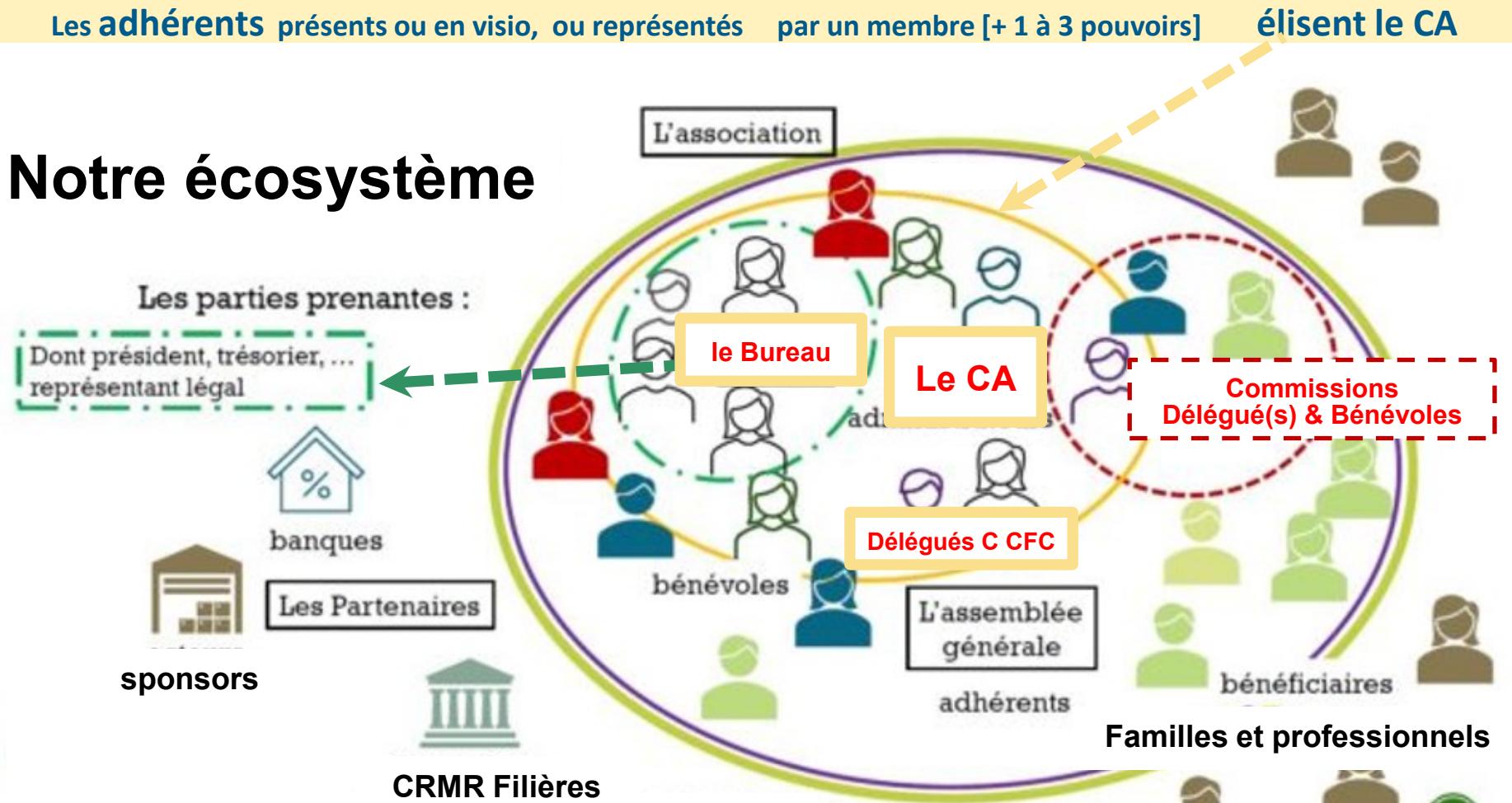
membres
d'honneur (0)

Commissions

Lors d'une AG en présentiel & en vidéoconférence, respect RGPD

Les adhérents présents ou en visio, ou représentés par un membre [+ 1 à 3 pouvoirs] élisent le CA

Notre écosystème



AG 2024 : Quelques chiffres : des nouvelles familles



Nos déléguées aux syndromes Costello & Cardio-Facio-Cutané

Céline SITBON, Maïté EDIN et Fadila AOURANE

ont accueilli 5 nouvelles familles qui nous ont rejoint en 2024

- En région Boulogne-Franche-Conté (Dijon)
 - Martine mère de Céline 37 ans, porteuse du syndrome CFC
- En région Nouvelle Aquitaine (Toulouse)
 - Yoanna mère de Nino 6 ans, porteur du syndrome CFC
- En région parisienne (Chatillon)
 - Sandrine et Edi parents de Nathan 1 mois, porteur du syndrome Costello
- En Angleterre (Winchester)
 - Charlotte et Andrew parent de Maisie 5 ans, porteur du syndrome CFC
- En Espagne (Barcelone)
 - Neira mère de Chiara , porteur du syndrome CFC

2 autres familles nous ont écrit mais sans que nous arrivions à créer le contact

AG 2024 : Quelques chiffres : son rayonnement



Familles en Hexagone

Région	Ancienne région	C	CFC	Tot
Auvergne-Rhône-Alpes		3	2	5
Auvergne		1	1	2
Rhône-Alpes		2	1	3
Bourgogne-Franche-Comté		1	1	2
Bourgogne		1	1	2
Bretagne		2	2	4
Bretagne		2	2	4
Centre-Val de Loire			2	2
Centre			2	2
Grand-Est		2	3	5
Alsace		1		1
Champagne-Ardenne			1	1
Lorraine		1	2	3
Guadeloupe		1		1
Guadeloupe		1		1
Guyane			1	1
Guyane			1	1
Hauts-de-France		3	3	
Nord-Pas-de-Calais		3	3	
Île-de-France		11	17	28
Île-de-France		11	17	28
La Réunion		1	1	
La Réunion		1	1	
Normandie		1	2	3
Basse-Normandie		1		1
Haute-Normandie			2	2
Nouvelle-Aquitaine		3	5	8
Aquitaine		1	3	4
Limousin			1	1
Poitou-Charentes		2	1	3
Nouvelle-Calédonie			1	1
Nouvelle-Calédonie			1	1
Occitanie		1	4	5
Languedoc-Roussillon		1	2	3
Midi-Pyrénées			2	2
Pays de la Loire		3	2	5
Pays de la Loire		3	2	5
Polynésie Française		1		1
Polynésie Française		1		1
Provence-Alpes-Côte d'Azur		4	6	10
Provence-Alpes-Côte		4	6	10
#VALEUR!			2	2
Tot		33	54	87

138 familles référencées depuis la création de l'association
, 69 CFC, 58 Costello, 1 Noonan, 4 dont la mutation non sûre
14 décès et des adresses manquantes

201 Professionnels de la santé référencés

1000 personnes référencées 178 adhérents (cotisations 2024)

Familles aux DROM-COM

Région	C	CFC	Tot
Guadeloupe	1		1
Guyane		1	1
La Réunion		1	1
Nouvelle-Calédonie		1	1
Polynésie Française	1		1
Tot	2	3	5

Pour faciliter les rencontres entre familles,
nous pouvons vous communiquer une
répartition par département,

N'hésitez pas à nous la demander !!!

Familles hors de France

Pays	C	CFC	SN	Tot
Algérie			2	2
ALLEMAGNE	1			1
ARGENTINE			1	1
BELGIQUE	2	3	1	6
Canada	3	1		4
Colombie	1			1
ESPAGNE	3	2		5
Italie	2	1		3
Maroc			1	1
Monaco			1	1
PAYS-BAS	2	1		3
PORTUGAL	3			3
Royaume-Uni	1			1
Suisse	1			1
TUNISIE	1			1
Tot	20	12	2	34

AG 2024 : Quelques chiffres : la répartition par âge



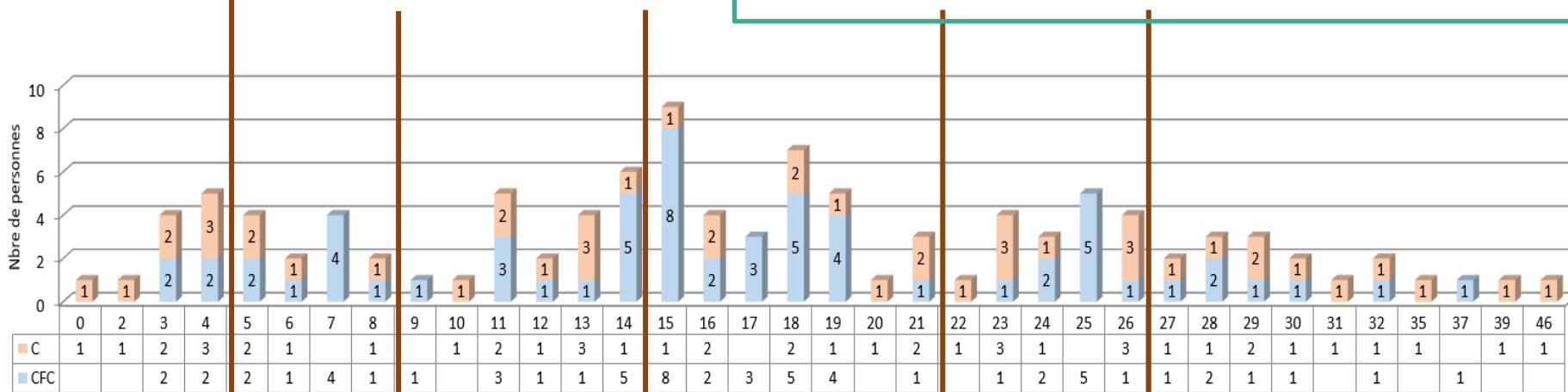
- Répartition par âge, données importantes pour le partage d'expérience, pour les préoccupations communes

- **69** porteurs du syndrome de **CFC**
- **58** porteurs du syndrome de **Costello**

L'association a **24 ans** et le graphique ci-dessus présente la répartition du nombre de porteurs (C ou CFC) par âge (*nous ne connaissons pas toujours l'âge*), soit :

- **11** Enfants de **moins de 5 ans**
- **17** Enfants de **5 à 8 ans**
- **19** Préado-adolescents de **9 à 14 ans**
- **32** Jeunes adultes de **15 à 21 ans**
- **17** Adultes de **22 à 26 ans**
- **17** Adultes de **27 à 45 ans**

50 sont civilement adultes, **46%**





le 01/02/2025 à RdB
et en visioconférence

2. Rapport d'Activité : 2024 - Rapport financier : 2024





- Présentation des activités de l'année 2024 1/2

Suivant les besoins exprimés lors de l'AG 2023

Céline SITBON

1- Rassemblement Virtuel 2024

Les sessions Visio d'Octobre 2024 ont permis à de nombreuses familles d'échanger avec des professionnels qui accompagnent déjà l'association et également avec de nouveaux intervenants proposés par des familles, ce qui a permis d'élargir le réseau de professionnels en réponse aux besoins exprimés par les familles

2 – Site Web

Le nouveau site Web est actif et doit maintenant être enrichi et mis à jour. Allez voir !

3 - Revue de nos statuts

Les statuts de l'Association et son règlement intérieur ont évolué.

Approuvés lors de l'Assemblée Générale Extraordinaire du 25 janvier 2025 :

- Une AG peut être tenue aussi en visioconférence
- Assurance du respect de la protection des données personnelles, RGPD, DPO
- Le CA peut être composé au maximum de 12 membres (9 avant)



- Présentation des activités de l'année 2024 2/2 Céline SITBON

4 - PNDS CFC et PNDS Costello

Fadila a réalisé une extraction du PNDS RASopathie des seuls éléments qui concernent le syndrome CFC.

Retours des familles sur la MAJ du PNDS Costello réalisée par le Pr LACOMBE

5 - Newsletter

Première newsletter, envoyée en janvier 2025. Pas de Petit Journal 2024

6 - Echanges sur les IME avec le collectif DI de la filière DéfiScience

Participation à un échange en vue d'une mission d'évaluation des orientations et parcours des enfants accueillis en IME et du fonctionnement de ces ESMS

7- A l'écoute des familles

Rdv mensuels repris

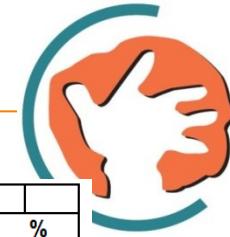
8 - Renfort du Collectif pour agir

Rdv mensuels du Bureau

9 – Diminution de la charge de secrétariat

Essai COPILOT M\$

10 – Enrichissement de notre base de professionnels PFS PNDS + Familles



Le mot de nos trésoriers

• Nbr cotisations et dons

- 2013 397
- 2014, 2015, 2016, 2017
- 2018 207
- 2019 223
- 2020 211
- 2021 224
- 2022 177
- 2023 193
- 2024 198



Cotisations seules :

- 32% à 30€
- 14% à 100€
- 14% à 50€
- 6% à 60€
- 6% à 150€
- 5% à 80€
- 4% à 200€..

Réglé	Valeurs	
	Nb Adh	%
30	68	32%
100	30	14%
50	29	14%
150	13	6%
60	12	6%
80	12	6%
200	8	4%
130	8	4%
20	5	2%
40	4	2%
1000	3	1%
250	3	1%
180	2	1%
120	2	1%
33	1	0%
10	1	0%
25	1	0%
84	1	0%
280	1	0%
400	1	0%

• Recettes cotisations et dons

- 2015 61 928€
- 2016, 2017, 2018, 2019
- 2020 19 894€
- 2021 22 428€
- 2022 21 431€
- 2023 26 643€
- 2024 21 627€

Cette année 2024,

le nombre d'adhérents et le montant des cotisations et des dons sont faibles.

Alors que pour réaliser les actions dont les familles ont besoin, Il faut que nous mobilisions nos proches.

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

AG 2024 : Rapport financier : 2024



Le mot de nos trésoriers

Nous remercions les équipes d'OPEN GARDENS et des Coureurs Solidaires GSK, car grâce à ces revenus exceptionnels notre exercice 2024 est bénéficiaire.

Produits		2024
Cotisations et Dons des adhérents		21 627,00 €
Cotisations	198	5 940,00 €
Dons	136	15 687,00 €
Cotisation et Dons pour 2025	3	135,00 €
Caisse de Solidarité		6 250,30 €
Remboursement des prêts accordés		6 250,30 €
Revenus exceptionnels		9 617,86 €
Chocolats		71,86 €
Open Gardens		286,00 €
Open Gardens : les 10 ans		2 000,00 €
GSK Coureurs Solidaires 2023		3 760,00 €
GSK Coureurs Solidaires 2024		3 500,00 €
Revenus financiers		260,90 €
TOTAL PRODUITS		37 891,06 €

Comptes épargne 98 978,60 €
Solde au 31/12/2024 107 598,82 €

Comptes épargne	2024
Compte de titres	20 000,00 €
Livret A	77 764,56 €
CSL	1 214,04 €

Les trésoriers de l'Association

Mais il faut prévoir le coût du prochain rassemblement la semaine du 14 juillet,

sachant que celui de 2023 a représenté une dépense de 45 000€.



le 01/02/2025 à RdB
et en visioconférence

3 – Activités proposées pour 2025 - Budget prévisionnel 2025





- Activités proposées pour 2025 – on en parle en détail à 14h
—
Céline SITBON

1- Rassemblement du samedi 13 au samedi 19 juillet, Château de MOULERENS

Bientôt un appel à rejoindre la commission Rassemblement pour nous aider : pour les bénévoles mais aussi pour les professionnels et les activités

2- Poursuite de la refonte du site Web : ajout d'un espace réservé aux familles

Le contenu reste à définir, on fixera un RDV après le Rassemblement.

3- Une newsletter mensuelle envoyée par email, un envoi papier par trimestre

Nous comptons sur vous pour nous apporter les infos à partager.

4- Le Petit Journal : l'année d'un Rassemblement

Nous comptons sur vous pour apporter vos témoignages de votre vécu

5- Etude du format du rdv mensuel « A l'écoute des familles »

6- Aide à l'organisation d'évènements, à la création de dossiers pour récolter des fonds

45 000€ = rassemblement 2023. Normalement à financer sur 2 ans (mais un bénéfice de 8 600€ sur 2024 ➔ au moins 39 000€ sur 2025...)



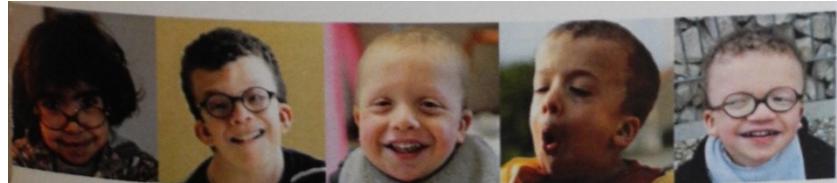
Le mot de nos trésoriers

- Nous avons manqué de temps pour finaliser une prévision budgétaire pour 2025. Nous l'affinerons lors du 1^{er} RDV du CA.
- Mais nous savons déjà que la principale action 2025 sera le Rassemblement des familles et des professionnels qui aura lieu du 13 au 19 juillet 2025
 - Nous connaissons déjà un ordre de grandeur de la dépense à provisionner pour au moins 45 000€ en référence au coût de celui de 2023.
- Nous devrons provisionner un budget pour chaque action 2025 retenue :
 - Poursuite du Site Web
 - Impressions et diffusion du PNDS CFC, du PNDS Costello
 - Impressions et diffusion de la newsletter trimestrielle et du Petit Journal
 - Actions dédiées à la commission Jeunes Adultes
- Nous devons aussi travailler pour augmenter nos recettes
- Cet après-midi nous étudierons plus en détail cette action et toutes celles que vous jugerez utiles, afin d'en évaluer l'impact financier.



le 01/02/2025 à RdB
et en visioconférence

4. Renouvellement des mandats et Votes



AG 2024 : Elections du CA à bulletin secret



- Les élections du Conseil d'Administration doivent être **à bulletin secret**
- Un appel à candidature a été adressé aux adhérents de l'Association par email avec un questionnaire à remplir en ligne.
 - Chaque candidat a pu ainsi **se présenter** et son **lien avec l'association**
- **Le 28 janvier**, nous avons envoyé les candidatures à tous les membres
- Aujourd'hui, lors de notre AG, pour exprimer vos votes
 - Sur le **rapport d'activité**, le **rapport financier**, pour **chaque candidat au CA**
 - Nous proposons un **vote par questionnaire via un QR code ou une URL**
 - Si besoin, pour aider les personnes présentes, Luc MINARD membre de l'association pourra enregistrer vos votes en garantissant la confidentialité.
 - Nous utilisons un **outil** pour **intégrer et présenter anonymement les votes**
 - Export des votes sous Excel.csv & Intégration et vues des votes dans un fichier Excel.xlsx

Une des diapositives suivantes rappelle la procédure du vote électronique.



- Le 8 janvier 2025, tous les membres du CA et du Bureau

Fadila AOURANE, Lisa AOURANE, Serge ARNOULET, Georges BAILLY, Lisa BAILLY, François DUPUY, Maité EDIN, Corinne LEBORGNE, Sylvie MANTEL, Stéphanie MARQUE, Jonathan PIRIOU, Nelly PIRIOU, Céline SITBON, Franck SITBON

ont décidé de présenter leur démission
et d'assurer l'intérim jusqu'à l'élection d'un nouveau
Conseil d'Administration et d'un nouveau Bureau.

- Le renouvellement du Conseil d'Administration porte donc sur tous ses membres, de 6 à 12, qui pourront être élus pour 3 ans.
- Vous allez donc élire un nouveau Conseil d'Administration
nous vous indiquons votre nombre de voix page suivante

AG 2024 : Votes : Rapports & Renouvellement du CA



198 cotisations en 2024 au

31/01/2025

Membres du CA démissionnaire	Cotisation	Prés/Représ/Visio	33	47	Pouvoirs reçus
Céline SITBON	oui	Présent	4	3	
Corinne LEBORGNE	oui	Présent	2		
Fadila AOURANE	oui	Présent	4	1	
François DUPUY	oui	par Visio	4	24	
Franck SITBON	oui	Présent	2		
Georges BAILLY	oui	Présent	4	3	
Maïté EDIN	oui				
Nelly PIRIOU	oui	par Visio	4	2	
Serge ARNOULET	oui	Présent	4	10	
Stéphanie MARQUE-GOMES	oui				
Sylvie MANTEL	oui	Présent	4	5	
Lisa AOURANE	oui	Présent	2		
Lisa BAILLY	oui	Présent	3	1	
Jonathan PIRIOU	oui				

Votre nombre de voix.

= 1 + le nombre de pouvoirs à votre nom reçus par l'association

Pour ceux qui n'apparaissent pas ici : une seule voix.

Adhérents hors CA	Cotisation	5
Noëlline EDIN	oui	par Visio
Ulysse EDIN	oui	par Visio
Jean-Yves FABERON	oui	par Visio
Kareen CORNAILLE	oui	par Visio
Laurence KARSENTI	oui	Présent
Cristina AQUABA	oui	Présent
Bruno BANVILLET	oui	par Visio
Jérôme Séverine BAUDIN SAUCET	oui	
et autres en visio aujourd'hui	oui	par Visio

AG 2024 : Votes : Rapports & Renouvellement du CA



Comment voter pour l'approbation du rapport d'activité, du rapport financier et pour chacun des candidats ?

– **Fadila AOURANE,
Georges BAILLY,
Maité EDIN,
Nelly PIRIOU,**

**Lisa AOURANE,
Séverine BAUDIN,
Corinne LEBORGNE,
Céline SITBON,**

**Serge ARNOULET,
François DUPUY,
Sylvie MANTEL,
Franck SITBON**

Candidatures

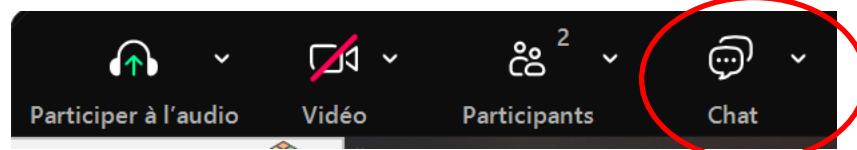
Récap Nbre de voix et Pouvoirs

Pour les membres en salle **ou** en visioconférence pour indiquer **vos participation et pour voter**

Si vous êtes en salle ou connecté avec votre PC :
scanner ce QR code avec votre téléphone ==>



Si vous êtes connecté avec votre téléphone :
cliquez sur le lien dans le chat
ou discuter



<https://framaforms.org/afsc-cfc-ag-2024-votre-participation-et-vos-votes-pour-elire-le-conseil-dadministration-1736859816>



10 MINUTES POUR VOTER



 Breaktime for PowerPoint by Flow Simulation Ltd.

Show Settings

Pour les membres en salle **ou** en visioconférence
pour indiquer **votre participation et pour voter**

Si vous êtes en salle ou connecté avec votre PC :
scanner ce QR code avec votre téléphone ==>



Si vous êtes connecté avec votre téléphone :
cliquez sur le lien dans le chat



<https://framaforms.org/afsc-cfc-ag-2024-votre-participation-et-vos-votes-pour-elire-le-conseil-dadministration-1736859816>



Intégration des votes

CHANGEMENT D'ECRAN

LE TEMPS D'INTEGRER VOS VOTES

1°) Téléchargement des réponses

2°) Intégration et vues des votes dans un fichier Excel

Résultats des votes

23 adhérents, 47 voix

Rapport d'activité **47 pour,** 0 contre, 0 abstention

Rapport financier **47 pour,** 0 contre, 0 abstention

Tous les candidats ont été élus Membres du Conseil d'Administration

avec **47 pour,** 0 contre, 0 abstention



le 01/02/2025 à RdB
et en visioconférence

Participants aux votes

Participants aux votes
à l'Assemblée Générale 2024
du 1er février 2025

Vos nom et prénom	Nbr Voix	Nb Adhérents
Alexia Bairi	1	1
Aquaba	1	1
Céline Sitbon	4	1
Corinne Leborgne	2	1
FABERON Jean-Yves	1	1
Fadila Aourane	4	1
FRANCK SITBON	2	1
François Dupuy+	4	1
Georges Bailly	4	1
Irène pariot	1	1
Kareen Cornaille	1	1

Vos nom et prénom	Nbr Voix	Nb Adhérents
Laurence KARSENTI	1	1
Lisa Aourane	2	1
Lisa Bailly	3	1
Luc Minard	1	1
MADI ABDOU	1	1
Noelline Edin	2	1
Serge ARNOULET	4	1
Stéphanie MARQUES GOMES	1	1
Sylvie Mantel	4	1
Thierry et Yaël DOUX (parents de Ra	1	1
Ulysse Edin	1	1
zakary Bairi	1	1
Total général	47	23

Les membres du CA vous remercie
pour votre participation





le 01/02/2025 à RdB
et en visioconférence

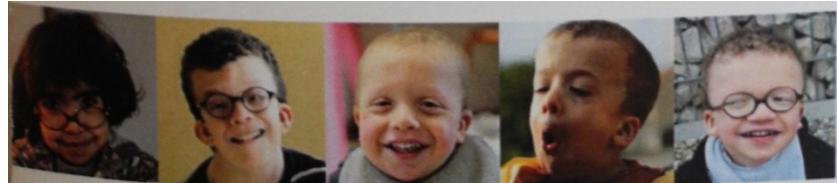
Sont élus membres du Conseil d'Administration :

Fadila AOURANE,
Georges BAILLY,
Maité EDIN,
Nelly PIRIOU,

Lisa AOURANE,
Séverine BAUDIN,
Corinne LEBORGNE,
Céline SITBON,

Serge ARNOULET,
François DUPUY,
Sylvie MANTEL,
Franck SITBON

Les membres du CA vous remercie pour votre confiance.





le 01/02/2025 à RdB
et en visioconférence

- Pause déjeuner

Reprise à 14h

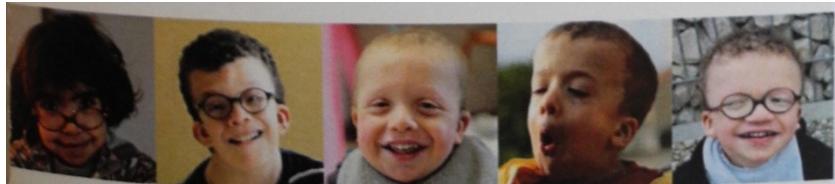




le 01/02/2025 à RdB
et en visioconférence

Echanges sur les activités 2024
Echanges sur les objectifs 2025

[Lien Zoom Samedi 1er février après-midi](#)





- **Objectifs pour 2025 : Retenir ? Quelles priorités ?**

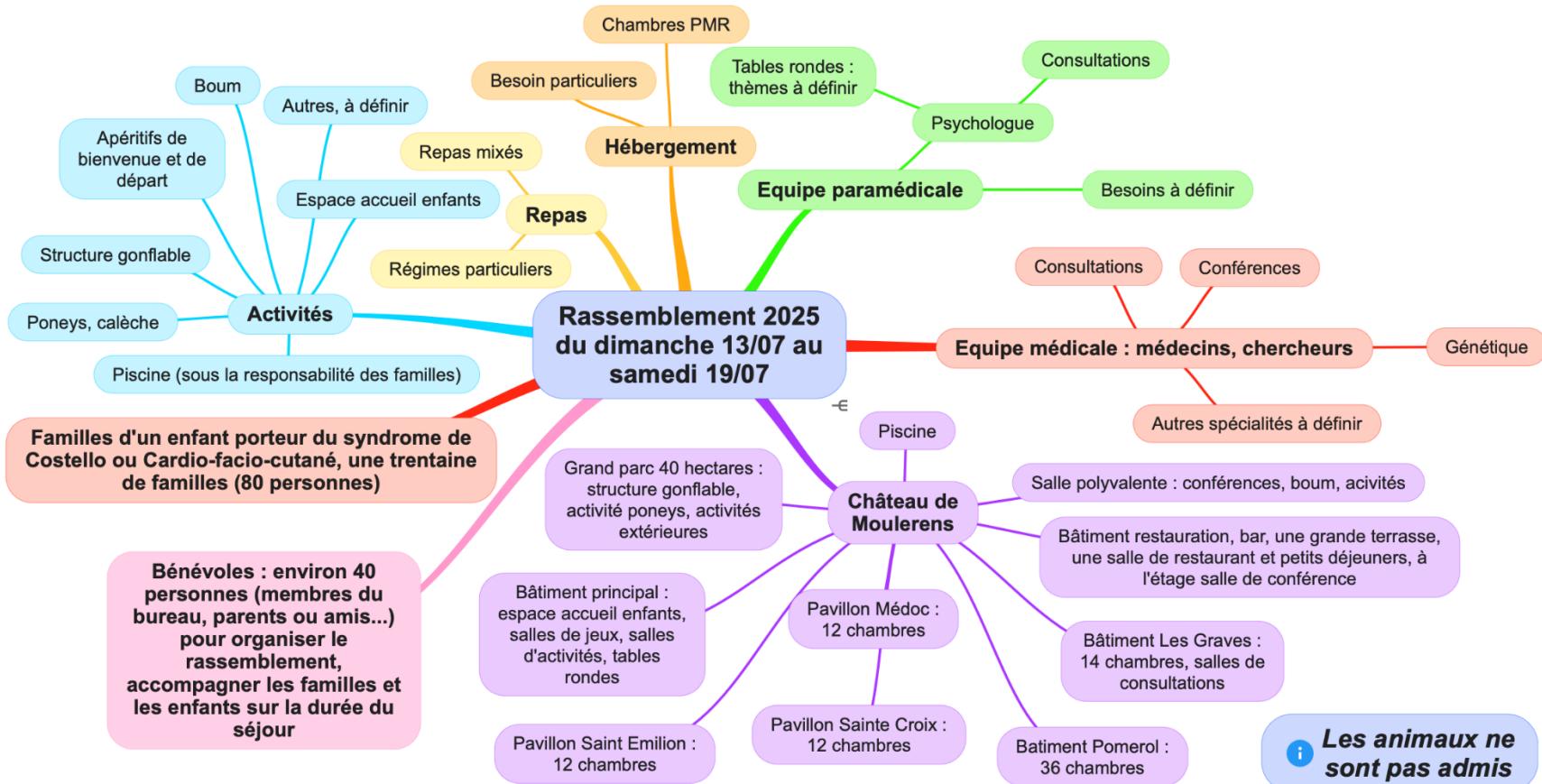
- Réussir le Rassemblement du samedi 13 au samedi 19 juillet
- Financer le Rassemblement
- Elargir notre base de professionnels : connaître les PFS des familles
- Proposer un soutien aux démarches MDPH
- Proposer des RDV avec des professionnels
 - Quelles thématiques : adultes ? IME ?
 - Retours sur l'enquête troubles du comportement avec/sans épilepsie
- Être plus efficaces avec de nouvelles solutions techniques
- Assurer une Newsletter mensuelle et un envoi papier trimestriel
- Réaliser un Petit Journal
- Enrichir notre site Web d'un espace dédié aux familles : quels usages ?

Ces sujets seront étudiés par le CA pour les prioriser



• Précisions et échanges liés au Rassemblement 2025

Sylvie



Association Française des Syndromes Costello & Cardio-Facio-Cutané



Samedi 01/02/2024 à Robert DEBRE
et en visioconférence



www.afs-costello-cfc.asso.fr

Président Serge ARNOULET

05/02/2025 08:30