

Association Française des Syndromes Costello & Cardio-Facio-Cutané



Assemblée Générale 2025

samedi 07/02/2026

à Robert DEBRE et
en visioconférence

Compte-Rendu



www.afs-costello-cfc.asso.fr

Président Serge ARNOULET

21/04/2026 15:54

Assemblée Générale 2025 de l'AFSC-CFC



le 07/02/2026 à RdB
et en visioconférence

On se présente

09h30

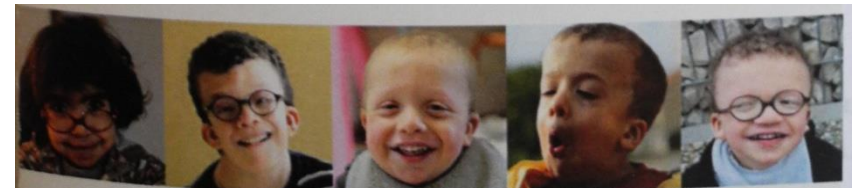
L'émargement des participants se fera au moment des votes électroniques

- **MATINEE**

1. Ses buts, son organisation, quelques chiffres **10h00**
2. Rapport d'Activité : 2025 - Rapport financier : 2025 **10h30**
3. Activités proposées 2026 - Budget prévisionnel 2026 **11h15**
4. Renouvellement des mandats et Votes **11h30**
5. Fin de l'Assemblée Générale 2025 **12h00**

- **APRES-MIDI**

- Dr Yline CAPRI : projets avec l'asso
- M. TAUPIAC : Adultes : Et l'avenir ?

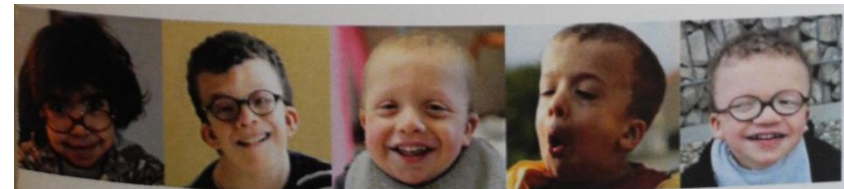




le 07/02/2026 à RdB
et en visioconférence

L'Association Française des Syndromes Costello & CFC

1. Ses buts, son organisation, quelques chiffres





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



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
 - ...
- Chaque commission a un pilote : son délégué qui fournit au Bureau les éléments pour le suivi des activités et des finances
- Deux délégués indispensables pour l'accueil des nouvelles familles :
 - Délégués aux Syndromes Costello & CFC

AG 2025 : L'organisation de l'AFSC-CFC



Les membres de notre Association :

membres fondateurs

membres actifs

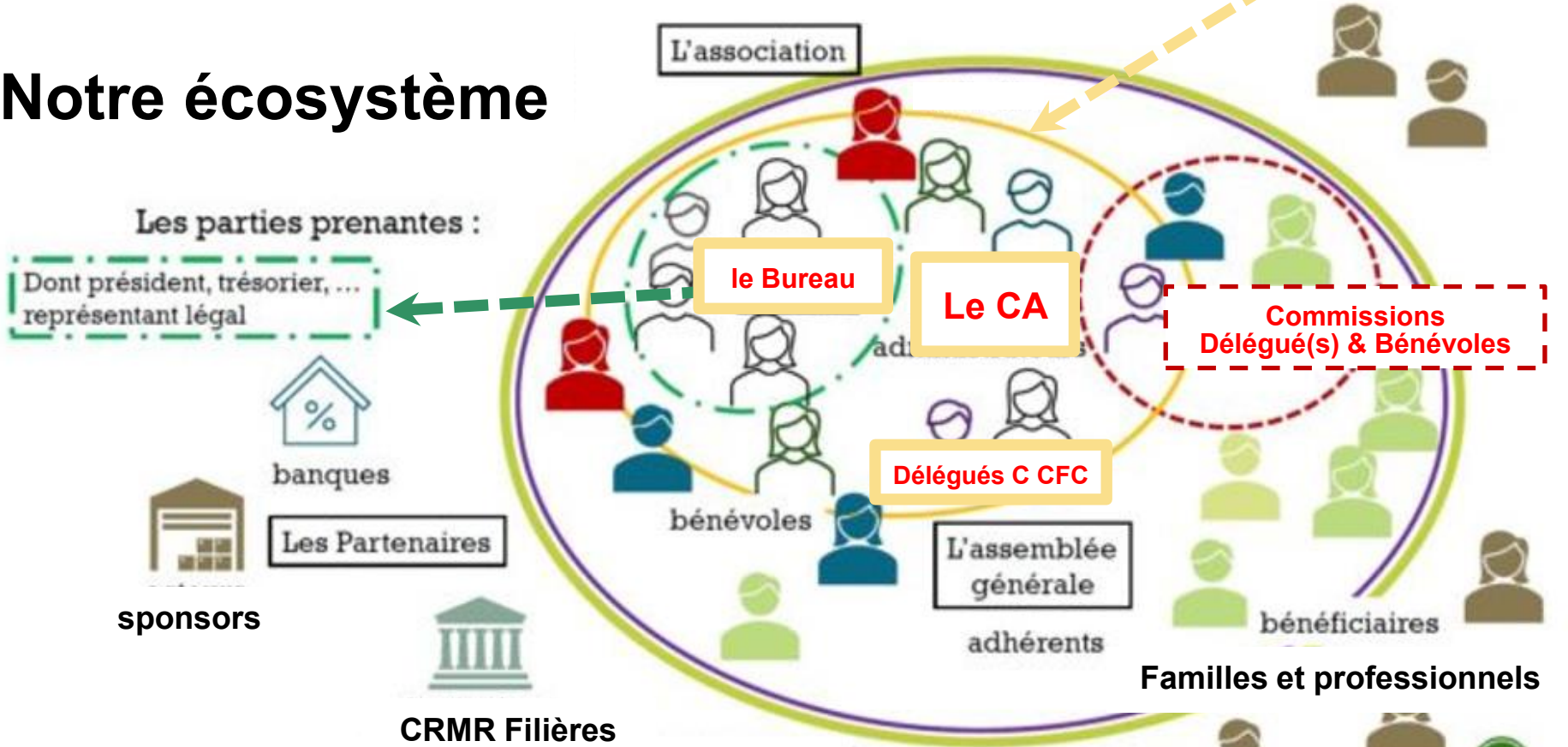
membres d'honneur (0)

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





• Conseil d'Administration élu le 1^{er} février 2025



- Les membres du Conseil d'administration sont élus pour des mandats de 1, 2 ou 3 ans, selon le tirage au sort effectué. Voici donc les tiers renouvelables :

- Mandat de 1 an, renouvelable en 2026 :

- Fadila AOURANE *candidate*
- Corinne LEBORGNE *non-candidate*
- Nelly PIRIOU, *candidate*
- Céline SITBON, *candidate*

- Mandat de 2 ans, renouvelable en 2027 :

- Lisa AOURANE,
- Georges BAILLY,
- Séverine BAUDIN,
- Maïté EDIN

- Mandat de 3 ans, renouvelable en 2028 :

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

6 mandats renouvelables : 1 de 1 an, 2 de 3 ans

4 candidatures exprimées. Affectation de la durée des mandats par tirage au sort



Nos déléguées aux syndromes Costello & Cardio-Facio-Cutané
Céline STIBON, Maïté EDIN et Fadila AOURANE
ont accueilli **6 nouvelles familles** qui nous ont rejoint en 2025

- En région Bretagne
 - Cédric et Johanna parents d'Alyna 1 an, porteuse du syndrome CFC
- En région parisienne
 - Sihem et Ammar parents de Zackarya 2 ans , porteur du syndrome CFC
- En région Provence-Alpes-Côte d'Azur (vont déménager)
 - Maïva belle-mère de Victor 8 ans , porteur du syndrome CFC
- En région Provence-Alpes-Côte d'Azur (Vaucluse)
 - Ingrid mère de Youna 2 ans, porteuse du syndrome CFC
- En Suisse
 - Laurence et Arnaud parents de Numa 1 an, porteuse du syndrome Costello



Familles en Hexagone

Nb Familles	S?	C	CFC	Tot
Région	Ancienne région	C	CFC	Tot
Auvergne-Rhône-Alpes		3	1	4
Auvergne		1	1	2
Rhône-Alpes		2		2
Bourgogne-Franche-Comté		1	1	2
Bourgogne		1	1	2
Bretagne		3	2	5
Bretagne		3	2	5
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
Hauts-de-France			3	3
Nord-Pas-de-Calais			3	3
Île-de-France		12	17	29
Île-de-France		12	17	29
Normandie		1	2	3
Basse-Normandie		1		1
Haute-Normandie			2	2
Nouvelle-Aquitaine		3	6	9
Aquitaine		1	3	4
Limousin			1	1
Poitou-Charente		2	2	4
Occitanie		1	4	5
Languedoc-Roussillon		1	2	3
Midi-Pyrénées			2	2
Pays de la Loire		3	3	6
Pays de la Loire		3	3	6
Provence-Alpes-Côte d'Azur		4	7	11
Provence-Alpes		4	7	11
Tot		33	51	84

137 familles référencées depuis la création de l'association

, 65 CFC, 56 Costello, 1 Noonan, 4 dont la mutation non sûre
15 décès et des adresses manquantes

198 Professionnels de la santé référencés

900 personnes référencées 139 adhérents (cotisations 2025)

Familles aux DROM-COM

Nb Familles	S?	C	CFC	Tot
Région		C	CFC	Tot
Guadeloupe		1		1
Guyane			1	1
La Réunion			1	1
Nouvelle-Calédonie			1	1
Tot		1	3	4

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

N'hésitez pas à nous la demander !!!
Et à vous aider à entrer en relation.

Familles hors de France

Nb Familles	S?	C	CFC	SN	Tot
Pays		C	CFC	SN	Tot
Algérie			2		2
Allemagne		1			1
ARGENTINE			1		1
BELGIQUE		2	2	1	5
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		2			2
TUNISIE		1			1
Tot		21	11	2	34

AG 2025 : Quelques chiffres : la répartition par âge Serge



- Répartition par âge, données importantes

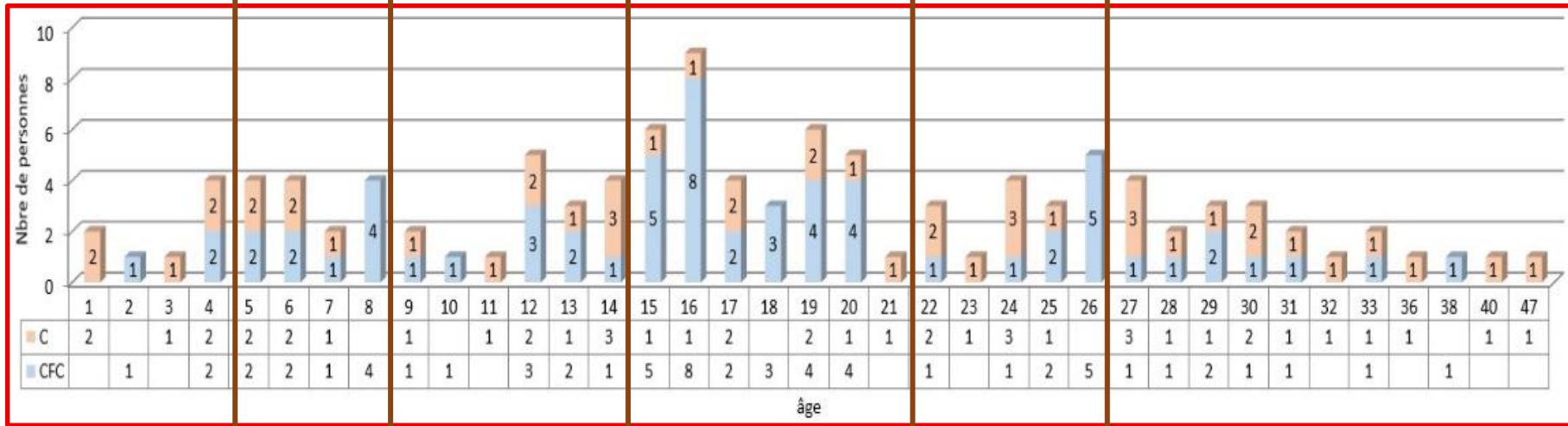
pour le partage d'expérience, pour les préoccupations communes

L'association a **25 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 :

- **65** porteurs du syndrome de **CFC**
- **56** porteurs du syndrome de **Costello**

- **12** Enfants de **moins de 5 ans**
- **10** Enfants de **5 à 8 ans**
- **16** Préado-adolescents de **9 à 14 ans**
- **34** Jeunes adultes de **15 à 21 ans**
- **16** Adultes de **22 à 26 ans**
- **21** Adultes de **27 à 45 ans**

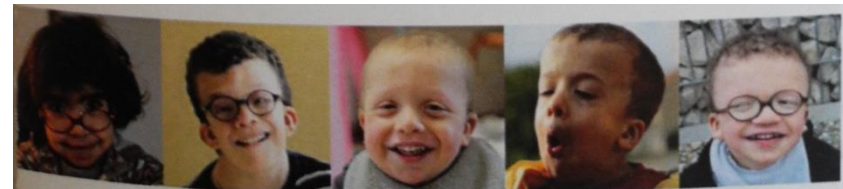
57 sont civilement adultes, **52%**





le 07/02/2026 à RdB
et en visioconférence

2. Rapport d'Activité : 2025 - Rapport financier : 2025





- Présentation des activités de l'année 2025 1/7

Séverine BAUDIN

1 – Projet Patras

L'association a été sollicitée dans le cadre du projet EURAS European RASopathy Registry (alliance de recherche européenne pilotée par les patients, qui ouvre de nouvelles voies pour les RASopathies rares, maladies neurodéveloppementales).

Dans le cadre du projet PATRAS, il s'agit de recueillir des données cliniques et des résultats rapportés par les patients. Quelques familles ont donné leur accord pour participer à l'application d'études collectrice de données afin de faire progresser un registre axé sur les patients pour mieux comprendre la progression de la maladie.

2 – CARTE D'URGENCE Syndrome COSTELLO

Nous avons mis à jour le projet d'une carte d'urgence spécifique au syndrome de Costello contenant, en format "carte vitale", les recommandations pratiques pour la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie rare. Elles sont destinées aux praticiens lors d'une prise en charge en urgence hospitalière. La maquette, soumise aux familles, est restée au stade de projet au vu du petit nombre de retours.



- Présentation des activités de l'année 2025 2/7

Fadila AOURANE

3 – CARTE D'URGENCE Syndrome CFC

Le Dr CAPRI a jugé que les cartes d'Urgences correspondaient plutôt à des fiches d'urgences, ce que confirment les familles. Le projet en l'état est arrêté.

4- PNDS CFC

Nous avons communiqué notre travail au Dr Yline CAPRI avant l'été. Le projet est actuellement pris en main par le Dr CAPRI et le Dr Federica RUSCITTI. Une réunion va être planifiée avec les familles pour la relecture de leur proposition.

5- PNDS Costello actualisé et diffusé HAS, peu de modifications apportées.

- baisse du taux de tumeurs malignes (13% vs 17% en 2012) rhabdomyosarcomes chez l'adolescent et l'adulte ;ou des neuroblastomes
- l'ostéoporose concerne la moitié des patients et représente un élément important à surveiller
- Le risque de récurrence lié au risque de mosaïque germinale (0,5-1% vs 1-2%) la proposition d'un diagnostic prénatal pour les grossesses suivantes.



- Présentation des activités de l'année 2025 3/7

Céline CARRERE SITBON

4- Inauguration de l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant

Un moment historique pour l'AFSC-CFC !

Nous avons eu l'honneur, en tant qu'AFSC-CFC, de participer à l'inauguration de l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant le 19 mars 2025. Une journée inoubliable, où science, solidarité et espoir se sont unis pour révolutionner l'accompagnement des enfants atteints de maladies neurologiques.

Pour notre association, cette invitation est une belle reconnaissance de notre engagement quotidien auprès des familles. Elle nous rappelle que, ensemble, nous faisons avancer la recherche et améliorons la vie de nos enfants.

Dédicace spéciale à l'intervention de Samuel Le Bihan présent en tant que papa.



- Présentation des activités de l'année 2025 4/7

Maïté EDIN

5 – Carnet de Santé Maladie Rare

Participation au projet lancé par le Dr Yline CAPRI : une extension du Carnet de Santé avec des pages dédiées à une maladie rare.

6 - Newsletter

Quatre Newsletters produites en 2025

7 - Renfort du Collectif pour agir

Mise en place d'un calendrier annuel avec RDVs mensuels du CA & Bureau

8 – Diminution de la charge de secrétariat

Utilisation de COPILOT

9 – Courir aux couleurs de l'association : Georges père de Lisa

Sur 2025 cela représente **1000 kms parcourus** dont **100 en courses officielles**.

Relever des défis comme le font tous les jours les personnes porteuses des syndromes.

Montrer aux malades que nous sommes prêt à faire des choses pour eux.

Cela permet d'afficher notre logo auprès du grand public lors du départ et de l'arrivée des courses.

De temps en temps d'autres coureurs me demandent à quoi correspond ce maillot cela permet de parler de l'association.



- Présentation des activités de l'année 2025 5/7
Maïté EDIN

10- Rassemblement 2025 du 13 au 19 juillet 2025

18 familles

14 professionnels de la santé

Génétiiciens, Orthodontiste, Psychologues, Dermatologue, Kiné,
Chercheur

4 groupes de paroles (Parents, Adultes, Ado, Fratries), et CS individuelles

10 professionnels pour les activités

conseillère en image de soi, marionnettes, Handisport Gironde,
danse inclusive, poneys, musiciens (Mascaret)

4 conférences

PNDS CFC, Carnet de Santé Maladie Rare, Actualité des syndromes
Résultats de l'enquête sur les Troubles Neurologiques

2 ateliers

Carnet de Santé Maladie Rare



- Présentation des activités de l'année 2025 6/7
témoignage de Lisa AOURANE

10- Rassemblement 2025 du 13 au 19 juillet



Page suivante



Présentation des activités de l'année 2025 7/7

Il était extraordinaire ce rassemblement 2025 à Gradignan.

J'étais très fière de prononcer un mot devant les familles en tant que vice-présidente.

Cette année nous avons fêté les 25 ans de notre association Costello & CFC, Fondée par trois familles les parents de Lise, de Diego et de Théo. Sans leur clairvoyance, je n'aurais certainement jamais pu vous rencontrer et partager de précieux moments avec vos enfants. Je leur ai adressé toute ma reconnaissance et mes remerciements.

Au rassemblement de cette année j'ai eu le plaisir de voir que la liste de mes ami(es)(s) et des familles s'allonger grâce aux nouveaux arrivants.

Comme d'habitude. Les organisateurs nous ont offert de superbes moments de partage autour d'ateliers de :

_ **Dance** : Clara a su nous réunir autour d'une chorégraphie adaptée à tous les niveaux. Il fallait exprimer chacun à sa façon des émotions qu'elle a expliqué par un pictogramme ou par un mot.

- **Marionnettes** : organisé sous les majestueux arbres du château, j'ai adoré la fabrication de poupées.

- **Cheval et calèche** : Quel plaisir de faire le tour du parc à cheval.

- **Beauté** : animé par Christina qui m'a maquillées pendant que Marie prenait des photos.

- **Bien être** : grâce à Christine , conseillère en image et socio esthétique à " LA SUITE" à l'hôpital Necker, j'ai apprécié le massage crânien à l'huile d'argan et les conseils sur l'image.

- **Kinésithérapie** : En une séance j'ai compris ce qu'est la scoliose et comment soulager les douleurs. J'espère qu'il reviendra aux prochains rassemblements.

Comme à chaque rencontre, le meilleur ce sont les échanges avec les familles autour d'un repas, d'un apéro, d'un atelier ou simplement sur un banc. J'explique d'après mon expérience l'origine de certaines colères liées à la frustration , du mal être dans certaines situations , de l'inconfort dans certaines matières et vêtements.

J'ai passé un agréable moment avec Céline et Martine qui m'ont permis de tester la compagnie d'un chien d'assistance.

Enfin mon moment préféré c'est l'animation du groupe MASCARET qui réunit grands et petits pour une dance folklorique qui se termine par une chorale.

J'ai aussi gardé de beaux souvenirs de la soirée où nous avons fêté les anniversaires.

Je souhaite une longue vie à notre association.

AG 2025 : Rapport financier : 2025



Le mot de nos trésoriers : : Nelly PIRIOU et Georges Bailly

Nous remercions les équipes d'OPEN GARDENS de Butachimie et du Macaret, pour leur soutien hors adhésion.

Situation au 20/01/2026

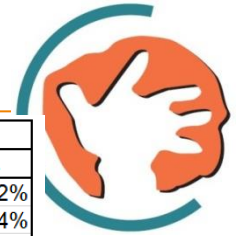
Charges 2025		Produits 2025	
Achats	- 924,36 €	Cotisations et Dons des adhérents	Nbre 18 442,10 €
Assemblée Générale - Bureau	- 1 120,23 €	Cotisations	135 4 050,00 €
Assurance	- 620,74 €	Dons	108 14 392,10 €
Caisse de Solidarité	- 638,00 €	Revenus des activités courantes	506,40 €
Cotisations et licences versées	- 310,00 €	Rassemblement : frais dus par les familles	506,40 €
Documents - Publications	- 1 105,37 €	Revenus exceptionnels	3 522,00 €
Frais d'intervenants extérieurs	- 2 500,00 €	Open Gardens - Jardins Ouverts	2 500,00 €
Frais financiers	- 300,83 €	Butachimie	800,00 €
Frais postaux et télécom.	- 215,59 €	Mascaret Bal Trad	112,00 €
Missions - Rassemblement	-39 362,64 €	Vente de matériels	110,00 €
		Caisse de Solidarité	125,00 €
		Remboursement prêts accordés	125,00 €
		Revenus financiers	1 808,96 €
TOTAL CHARGES	-47 097,76 €	TOTAL PRODUITS	24 404,46 €
Résultat :	-22 693,30 €		

Les trésoriers de l'association

Compte courant	8 610,81 €
Comptes d'épargne et Titres	87 272,51 €

	Charges	Recettes
Hébergement et Repas	21 508 €	506 €
Déplacements familles	10 820 €	1 561 €
Déplacements PFS, Prestataires, Bénévoles	3 526 €	
Autres (préparation, pots, fournitures)	3 438 €	
	39 292 €	2 067 €
Coût du rassemblement 2025	37 225 €	

AG 2025 : Rapport financier : 2025



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
– 2025	139



Cotisations seules :

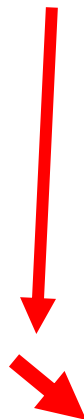
32%	à 30€
14%	à 100€
14%	à 50€
6%	à 60€
6%	à 150€
5%	à 80€
4%	à 200€..

35 familles à jour
de leur cotisation
(40 en 2024)

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€
– 2025	18 442€



Cette année 2025,
le nombre d'adhérents et le montant des cotisations
et des dons sont très faibles.

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

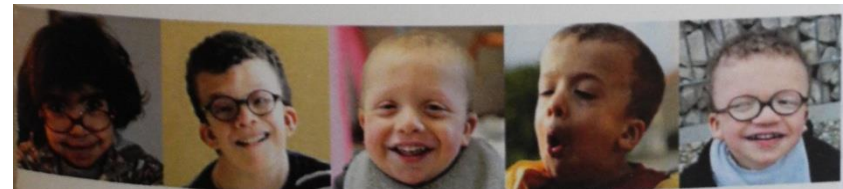
Le nombre d'adhérents est aussi
un indicateur de la dynamique de notre association. !



le 07/02/2026 à RdB
et en visioconférence

Fin du rapport d'activité et du rapport financier

Message de François DUPUY en visioconférence





le 07/02/2026 à RdB
et en visioconférence
Hommage de Serge

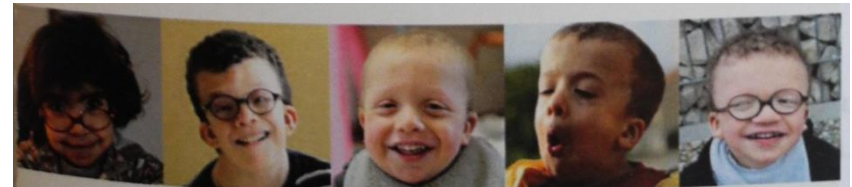


Fin de mandat de Sylvie MANTEL



Aucun rassemblement n'aurait été réussi sans Sylvie. Je sais ce que nous te devons. Merci pour toutes et tous !

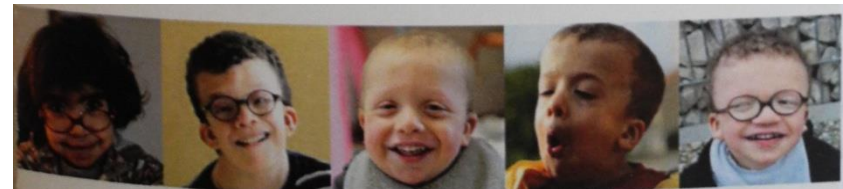
Sylvie a été une valeur sûre pour orienter les actions de l'Association





le 07/02/2026 à RdB
et en visioconférence

3 – Activités proposées pour 2026 - Budget prévisionnel 2026





Activités proposées pour 2026

on en parle plus en détail lors d'une prochaine visio dédiée Serge

1- Renforcer les liens et les échanges :

Poursuivre la **NewsLetter**

Week-end « TOUS ENSEMBLE » : toutes les familles entreprennent une action autour d'elles pour promouvoir l'association et pour fédérer plus.

Cousinades : pour se rencontrer entre familles proches.

Réunions téléphoniques ou visuelles.

Soutien humain et rassurant

2- Enrichir la connaissance par des apports mutuels et les professionnels :

Prolonger le projet sur les **troubles neurologiques**

// l'information sur les solutions pour les **Adultes** porteurs du syndrome

Rendre visibles depuis notre site **les connaissances accumulées** par l'asso

Participer aux projets de Robert DEBRE : Compagnons numériques, CSMR..

3- Participer à des évènements de grande audience (*Fort Boyard ?...*)

4- Recenser nos participations aux projets / questionnaires.

5- Etudier un accompagnement au financement d'appareillage pour les adultes non pris en charge.



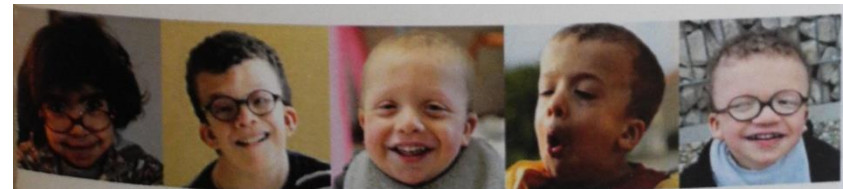
Le mot de Serge

- Nous avons manqué de temps pour finaliser une prévision budgétaire pour 2026. Nous l'affinerons lors du 1^{er} RDV du CA en prenant en compte les actions envisagées ce samedi 7 février.
- Mais nous savons déjà que cette année nous n'organiserons pas de rassemblement
- Nous devons aussi travailler pour augmenter nos recettes



le 07/02/2026 à RdB
et en visioconférence

4. Renouvellement des mandats et Votes



AG 2025 : 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 nouveau candidat** a pu ainsi **se présenter** et son **lien avec l'association**
- Nous avons envoyé les candidatures à tous les adhérents
- 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**
 - 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.xlsm**

Une des diapositives suivantes rappelle la procédure du vote électronique.



• Conseil d'Administration élu le 1^{er} février 2025



6 mandats renouvelables : 1 de 1 an, 2 de 3 ans

4 candidatures exprimées. Affectation de la durée des mandats par tirage au sort

- Les membres du Conseil d'administration sont élus pour des mandats de 1, 2 ou 3 ans, selon le tirage au sort effectué. Voici donc les tiers renouvelables :
- Mandat de 1 an, renouvelable en 2026 :
 - Fadila AOURANE *candidate*
 - Corinne LEBORGNE *non-candidate*
 - Nelly PIRIOU, *candidate*
 - Céline SITBON, *candidate*
- Mandat de 2 ans, renouvelable en 2027 :
 - Lisa AOURANE,
 - Georges BAILLY,
 - Séverine BAUDIN,
 - Maïté EDIN
- Mandat de 3 ans, renouvelable en 2028 :
 - Serge ARNOULET,
 - François DUPUY
 - Sylvie MANTEL *démissionne*
 - Franck SITBON *démissionne*



- Membres du CA ayant conservé leur mandat
 - François DUPUY, Georges BAILLY, Lisa AOURANE, Maïté EDIN, Serge ARNOULET, Séverine BAUDIN,
- Membres du CA ayant démissionné
 - Franc SITBON, Sylvie MANTEL
- Membres du CA ne renouvelant pas leur mandat arrivé à échéance
 - Corinne LEBORGNE
- Candidats au poste d'Administrateur à partir de 2026
 - Céline SITBON, Fadila AOURANE, Martine OULEY, Nelly PIRIOU
- Vous allez donc élire un nouveau Conseil d'Administration

nous vous indiquons votre nombre de voix page suivante

AG 2025 : Votes : Rapports & Renouvellement du CA



139 cotisations en 2025

35 voix

Membres du CA	Cotisation	és/Représ/	30
Céline SITBON	oui	Présent	3
Corinne LEBORGNE	NON	par Visio	
Fadila AOURANE	oui	Présent	3
François DUPUY	oui	par Visio	4
Franck SITBON	oui	Absent	
Georges BAILLY	oui	par Visio	3
Lisa AOURANE	oui	Présent	3
Maïté EDIN	oui	Présent	4
Nelly PIRIOU	oui	Présent	3
Serge ARNOULET	oui	Présent	4
Séverine BAUDIN	oui	Présent	3
Sylvie MANTEL	oui	Absent	

Votre nombre de voix.

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

Adhérents hors CA	Cotisation	5	
LEMAITRE Yves	oui	Présent	1
BAIRI Alexia	NON	Présent	
BEN Bel Sihem et Ammar	NON	Présent	
SOISSON - OULEY Martine	oui	par Visio	2
SOURISSE Jean-Louis et Moriliat	oui	par Visio	1
AQUABA Cristina	oui	par Visio	1
HOUBION Michel	oui	Absent	
BOUDOUX d'HAUTEFEUILLE - MALARD Laurence et Arnaud	oui	Absent	
PERROUAULT Aurélie et Gaël	oui	Absent	

AG 2025 : Votes : Rapports & Renouvellement du CA



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

- Céline CARRERE SITBON, Fadila AOURANE,
Martine OULEY, Nelly PIRIOU

Candidatures

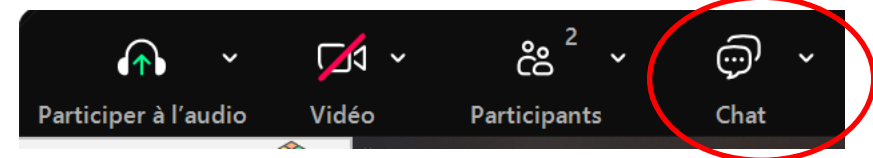
Récap Nbre de voix et Pouvoirs

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 »
ou « discuter »



<https://framaforms.org/afsc-cfc-ag-2025-votre-participation-et-vos-votes-pour-elire-le-conseil-dadministration-1767866430>



Après l'Assemblée Générale,
les votes ont été contrôlés.

Des votes ont été déclarés **Ctrl = KO**
et avec un **nombre de voix mis à 0**

si :

- La personne n'avait pas réglé sa cotisation
- La personne avait voté 2 fois

**Ceci ne remet pas en cause les conclusions
des votes présentées lors de l'AG.**

AG 2025 : Votes : Rapports & Renouvellement du CA



Assemblée Générale 2025: approbation des rapports

Ctrl OK

Valeurs		
Approbation du rapport d'activité <input type="button" value="v"/>	Nbr Voix	Nb Membres
Pour	35	13
Total général	35	13

Ctrl OK

Valeurs		
Approbation du rapport financier <input type="button" value="v"/>	Nbr voix	Nb Membres
Pour	35	13
Total général	35	13

Ctrl OK

Résultat:		
Pour la candidate Céline CARREI <input type="button" value="v"/>	Nbr Voix	Nb Membres
Pour	35	13
Total général	35	13

Ctrl OK

Résultat:		
Pour la candidate Fadila AOURE <input type="button" value="v"/>	Nbr Voix	Nb Membres
Pour	35	13
Total général	35	13

Ctrl OK

Résultat:		
Pour le candidat Martine OULEY <input type="button" value="v"/>	Nbr Voix	Nb Membres
Pour	35	13
Total général	35	13

Ctrl OK

Résultat:		
Pour le candidat Nelly PIRIOU <input type="button" value="v"/>	Nbr Voix	Nb Membres
Pour	35	13
Total général	35	13



Sont élues **Membres** du Conseil d'Administration

- Céline, Fadila, Martine, Nelly

Nous remercions les participants aux votes et ceux qui nous ont adressé leur pouvoir.

Le CA souligne le faible nombre de participants **35** sur un total de **139** adhérents.



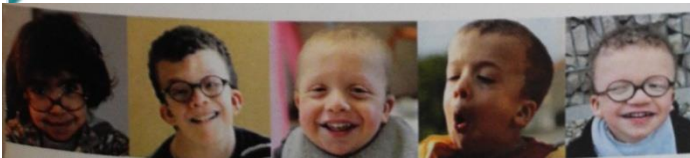
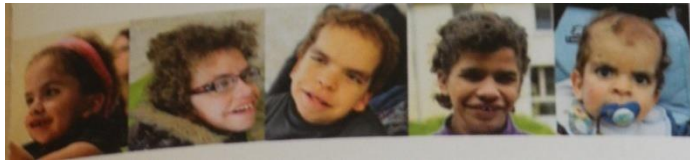
Le 17 février le CA s'est réuni pour affecter les mandats et pour élire son bureau

- Céline, Fadila, Nelly ont des mandats de 3 ans
- Martine a un mandat de 2 ans car elle poursuit le mandat de Sylvie.

Voici le bureau élu :

- Président : Serge, Vice-présidentes : Lisa et Séverine
- Secrétaire : Séverine, Vice-secrétaire : Céline
- Trésorière : Nelly, trésorier-adjoint : Georges
- Déléguées Costello : Séverine et Céline
- Déléguées CFC : Maïté et Fadila
- Délégués DPO (protection des données, RGPD) : Maïté et Serge

Association Française des Syndromes Costello & Cardio-Facio-Cutané



Samedi 07/02/202 à Robert DEBRE
et en visioconférence



M E R C I !!!

www.afs-costello-cfc.asso.fr

Président Serge ARNOULET

21/04/2026 15:54