

Newsletter

Le retour

La newsletter est de retour!
Elle fait peau-neuve avec un nouveau design. Pour le contenu, on compte sur vous. Alors n'hésitez pas à nous envoyer de vos nouvelles !

Plus de visibilité à notre combat

Nous savons combien le quotidien peut être difficile, et que le courage est au cœur de chaque famille. Ce courage, c'est aussi ce qui nous unit et nous fait avancer.

Aujourd'hui, nous avons besoin de nous rassembler.

C'est pourquoi nous vous proposons de participer à une action simple et solidaire :

- Porter et diffuser autour de vous des badges au logo de l'Association COSTELLO et CFC.

Ces badges pourront être portés les 6 et 7 juin, ainsi que tout au long du mois de juin.

En les partageant avec vos proches, vous contribuez à faire connaître notre cause et à élargir notre réseau. L'objectif : permettre à l'association de gagner en visibilité afin de faire connaître davantage la maladie de nos enfants et améliorer la reconnaissance et le soutien.

Chaque geste compte. Chaque personne sensibilisée est une avancée.

Si vous souhaitez des badges, n'hésitez pas à nous contacter.

Merci pour votre engagement à nos côtés.



COURIR POUR NOS ENFANTS

Plusieurs fois par an, Georges, le papa de Lisa, court au couleur de l'association. C'est l'occasion de faire connaître les syndromes de nos enfants.

Cette année, il a pris part à la course organisée par le club ASPARUN (38) à Meylan près de Grenoble, au profit des enfants porteurs de handicaps. Puis le 2 mai, il a participé au Sky Trail Matheysin avec l'ascension du TABOR (2389 m).

Si vous aussi vous souhaitez courir, marcher au couleurs de l'association, faites-le nous savoir.

Les Projets en cours

- Projet collaboratif de création du Carnet de Santé Maladies Rares, mené par le Dr Capri en partenariat avec l'association et les familles. Merci à ceux qui y participent.
- Message anniversaire. Surveillez votre boîte mail! Notre vice-présidente Lisa écrit aux enfants et jeunes adultes pour leur anniversaire. C'est l'occasion d'échanger et de se donner des nouvelles.



L'ASSO

L'AG de l'association a eu lieu samedi 7 février. A cette occasion, une partie des membres du Conseil d'administration a été renouvelé.



Séverine BAUDIN

Vice-présidente et
Délégée Costello



Serge ARNOULET
Président



François DUPUY
Administrateur



Lisa AOURANE
Vice-présidente et
Délégée jeunes et
adultes



Céline CARRERE
Secrétaire et
Délégée Costello



Martine OULEY
Administratrice



Fadila AOURANE
Délégée CFC



Maité EDIN
Délégée CFC



Nelly PIRIOU
Trésorière



Georges BAILLY
Trésorier Adjoint

Voici le lien pour adhérer ou faire un don
Merci d'avance pour votre soutien
<https://afs-costello-cfc.asso.fr/>

