NOVEMBRE 2026

Newsletter



UNE BELLE AVANCÉE VERS UNE COOPÉRATION INTERNATIONALE PLUS FORTE AU SERVICE DES PERSONNES ATTEINTES DE RASOPATHIES !

À Rome, les associations des RASopathies unissent leurs forces.

Les 12 et 13 octobre derniers, notre association a participé au congrès international des RASopathies à Rome, consacré notamment aux syndromes de Noonan, CFC, Costello et à la neurofibromatose de type 1 (NF1).

Au programme : 35 sessions techniques présentant les avancées de la recherche et les nouvelles connaissances sur ces maladies rares.

Ce congrès a également été l'occasion de rencontrer des professionnels et des représentants d'associations européennes et américaines.
Un groupe WhatsApp réunissant déjà 11 membres a été créé pour faciliter nos échanges, partager nos expériences et développer des actions communes.

Trois priorités ont été portées lors de la table ronde des associations :

- Mieux connaître les adultes concernés, grâce à des études ciblées sur leur évolution et leurs besoins.
- Renforcer les aides en santé mentale, pour mieux accompagner les personnes concernées et leurs familles.
- Unir nos forces à l'international, afin de partager nos expériences, nos solutions et donner davantage de poids à nos demandes.

Une belle avancée vers une coopération internationale plus forte au service des personnes atteintes de RASopathies !
Pour découvrir le programme du congrès :
https://ern-ithaca.eu/fr/eventsnews/nseuronet-meeting/program

NOS FAMILLES AU CŒUR DE DEUX PROJETS DE RECHERCHE

L'association poursuit son engagement en faveur de projets qui répondent aux besoins concrets des personnes atteintes de maladies rares et de leurs familles.

UN CARNET DE SANTÉ ADAPTÉ AUX MALADIES RARES
Trois familles participent au projet porté par l'AP-HP avec le Dr Yline Capri. L'objectif est de contribuer à la réalisation d'un carnet de santé intégrant les particularités et les besoins spécifiques liés aux maladies rares.

LE PROJET COMPAGNON NUMÉRIQUE
Trois familles contribuent également à la définition d'une application pilote Compagnon Numérique, en lien avec la filière AnDDI-Rares.
Leur participation permet de faire entendre la voix des familles et de contribuer à la conception d'outils mieux adaptés à leur quotidien.
Un grand merci aux familles participantes ! Leur implication est précieuse pour faire avancer des projets qui pourront, demain, bénéficier à d'autres personnes.

Les Projets en cours

Bientôt un espace sécurisé sur notre site !
Nous préparons actuellement la mise en place d'un accès sécurisé à notre site internet, prévu pour début 2027.
Cet espace permettra aux personnes autorisées de retrouver et de consulter les ressources réunies par l'association depuis sa création : Documents et informations utiles ; Visioconférences ; Photos et souvenirs de nos activités.
Un nouvel outil pour faciliter le partage d'informations et préserver la mémoire de notre association.

MERCI DE LIRE ATTENTIVEMENT LA DEUXIÈME PAGE , VOTRE CONTRIBUTION EST NÉCESSAIRE POUR L'ENQUÊTE INTERNATIONALE

NOVEMBRE 2026

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

AGENDA

5 DÉCEMBRE 2026
MARCHE DES MALADIES RARES
14H · Jardin du Luxembourg, PARIS
venez nous rejoindre !

17 DÉCEMBRE 2026 · 12H-14H
En visio — EVA TOUSSAINT
GROUPE DES FAMILLES DES ADULTES

10 FÉVRIER 2027 · 12H-14H
En visio — EVA TOUSSAINT
GROUPE DES FAMILLES DES ENFANTS & ADOLESCENTS

Rassemblement :
Le rassemblement n'aura pas lieu en 2027.
Nous recherchons activement des structures pour 2028.
Si vous avez des idées n'hésitez pas à nous les communiquer.

6 FÉVRIER 2027
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE · 9H–12H
Robert-Debré + visioconférence
Après-midi : programme en cours

ENQUÊTE INTERNATIONALE

Une première participation historique pour notre association !

Les 12 et 13 octobre derniers, notre association a participé au Congrès international des RASopathies à Rome, réunissant chercheurs et professionnels de santé autour des dernières avancées scientifiques concernant les syndromes de Noonan, CFC, Costello et NF1.

Pour la première fois, notre association a également été invitée à participer à une table ronde réunissant plusieurs associations et fondations d'Europe et des États-Unis.

Une belle reconnaissance de la place des familles dans cette dynamique internationale !

À cette occasion, un message fort a été partagé par les professionnels : les familles doivent être associées le plus tôt possible aux études et aux réflexions sur les RASopathies. Leur expérience quotidienne est précieuse et indispensable pour mieux comprendre les besoins réels.

Aujourd'hui, nous avons besoin de vous !

Avec plusieurs associations européennes et américaines, nous lançons une démarche commune pour mieux connaître les difficultés rencontrées par les familles, leurs besoins et leurs priorités.

Cette enquête s'intéresse notamment à quatre questions :

- Quels problèmes ou défis rencontrez-vous, vous ou un membre de votre famille ?
- En quoi ces problèmes ou défis affectent ils votre vie quotidienne et votre qualité de vie ?
- Quels soins, traitements ou soutiens vous semblent faire défaut ?
- Y a-t-il des problèmes que les professionnels de santé ou d'autres personnes ne reconnaissent pas ou ne comprennent pas suffisamment ?

Chaque témoignage compte !

Que vous soyez parent d'un enfant, d'un adolescent ou d'un adulte concerné par une RASopathie, ou directement concerné vous-même, votre expérience mérite d'être entendue.

Il ne s'agit pas de donner de bonnes ou de mauvaises réponses, mais simplement de raconter votre réalité, avec vos mots, librement.

Les réponses permettront de construire une enquête internationale plus complète et de mieux orienter les actions des chercheurs, des professionnels de santé et des associations.

Les témoignages seront exploités de manière anonymisée.

📅 Date limite de participation : 20 novembre

👉 "ACCÉDER AU QUESTIONNAIRE – PREMIÈRE ÉTAPE DE L'ENQUÊTE"
https://framaforms.org/afsc-cfc-enquete-internationale-sur-les-besoins-les-priorites-des-familles-etape-1-vos-avis-en-texte

En participant, vous contribuez à faire entendre la voix des familles.

Parce que derrière chaque diagnostic, il y a une personne, une famille, un parcours de vie et des besoins parfois encore invisibles.

Ensemble, faisons en sorte que notre vécu d'aujourd'hui contribue à améliorer l'accompagnement de demain !









Portez nos couleurs

Un immense merci à toutes celles et ceux qui ont joué le jeu en portant nos tee-shirts et en partageant leurs photos ! ❤️
À travers ces images, vous faites bien plus que porter un tee-shirt : vous affichez votre solidarité, vous donnez de la visibilité à notre combat et vous contribuez à faire entendre la voix des personnes en situation de handicap et de leurs proches.
Chaque photo est un message, chaque tee-shirt est un symbole, chaque personne qui le porte devient un ambassadeur de nos valeurs : pour l'autonomie et le respect des droits des personnes en situation de handicap.

OCTOBRE ROSE

Spéciale dédicace à Chantal qui est venue de Gaspésie chanter à Annonay, dans un magnifique spectacle dédié aux Femmes.





