



Assemblée Générale 2018

Les P'tits Courageux grandissent...

Les P'tits Courageux

n°SIREN : 525 282 265
code APE : 9499Z

25, Rue Kageneck
67000 STRASBOURG

www.lesptitscourageux.net
lesptitscourageux@gmail.com

Table des matières

A nos adhérents _____	1
Comptes 2017 _____	2
Actions réalisées _____	5
Représentation _____	6
Renouvellement du bureau _____	8
Actions et projets pour 2018 _____	9
Divers _____	12
Intervention des médecins _____	13
La prochaine assemblée générale _____	15
Contact _____	16

A nos adhérents

« Un magnifique week-end, dont on ne voudrait jamais voir la fin »

Nous nous sommes retrouvés sous le soleil (et la pluie) du Jura pour cette 8^{ème} Assemblée Générale des P'tits Courageux. Comme chaque année, nous avons parlé de nos enfants qui ont grandi, accueilli les nouveaux P'tits Courageux et leurs grands courageux de parents, et assailli les médecins qui nous ont rejoints de questions.

Comme chaque année, nous en sommes sortis plus forts, plus liés et toujours plus convaincus de l'utilité de notre association.

« Encore une fois très émouvant de tous se revoir »

Mais surtout, comme chaque année, nous sommes toujours plus reconnaissants à vous tous, familles, amis ou inconnus, qui nous aidez à rendre le difficile chemin des soins plus doux et plus supportable à nos enfants et nos familles.

Nous sommes à un tournant de la vie de l'association :

- le « sang neuf » des nouveaux parents nous insuffle une nouvelle vitalité,
- les anciennes actions nous donnent des idées pour de nouvelles actions
- l'expérience nous pousse à nous réorganiser et à mieux répartir les tâches

« Un immense merci aux docteurs Paternoster, James et Khonsari pour leur gentillesse, leur disponibilité et leur professionnalisme »

Grâce à votre soutien et au regard des P'tits Courageux, nous sommes prêts à relever le défi.

Laeticia Dos Reis Graca
Présidente
Le 20 Mai 2018

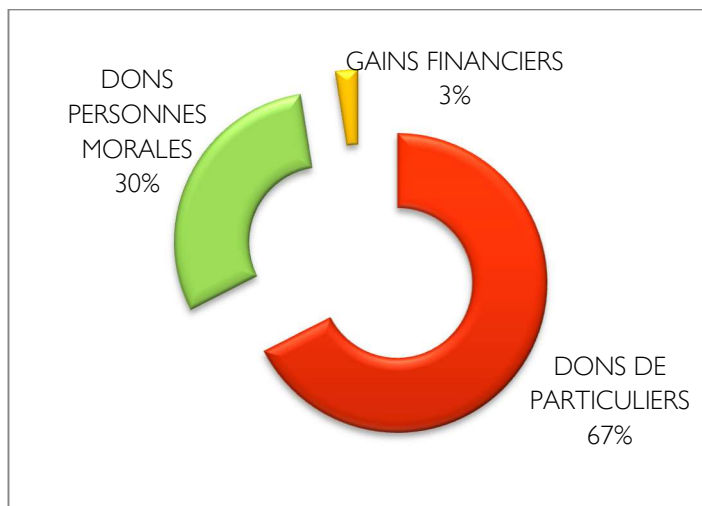
Comptes 2017

Résumé

RECETTES	10 623,85 €
DEPENSES	11 415,56 €
RESULTAT	-791,71 €

Avoirs détenus fin 2017
42 830,90 €

Recettes

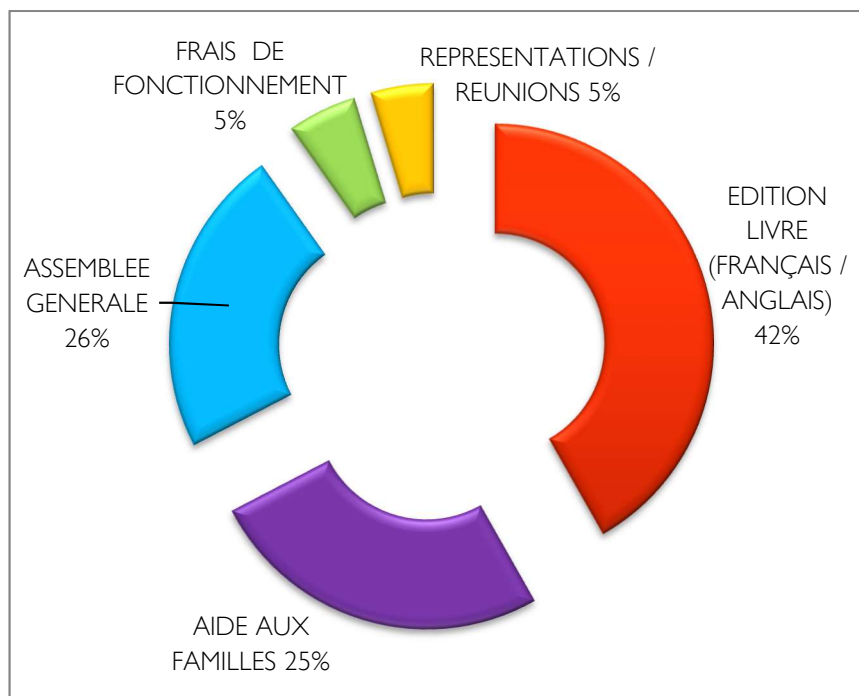


RECETTES	
DONS DE PARTICULIERS	7 170,00 €
DONS PERSONNES MORALES	3 188,00 €
GAINS FINANCIERS	265,85 €
TOTAL	10 623,85 €

- Le don moyen des particuliers est de 81 €

- Un membre de la famille d'Elsa a demandé à ce que des dons soient faits à l'association à son décès. Nous avons reçu par ce biais 43 dons pour une valeur de 1950 €
- Les donateurs « personnes morales » sont les Kiwani de Strasbourg, la Ronde des Lacs et Marche ta forme

Dépenses



DEPENSES	
EDITION LIVRE (FRANÇAIS / ANGLAIS)	4 770,03 €
ASSEMBLEE GENERALE	2 921,50 €
AIDES AUX FAMILLES	2 604,34 €
FRAIS DE FONCTIONNEMENT	586,28 €
REPRESENTATIONS / REUNIONS	533,41 €
TOTAL	11 415,56 €

- Les aides aux familles ont concerné 6 familles et ont consisté en :
 - Hébergement
 - Appareillage
 - Transport
 - Séances de psychomotricité
 - Aide lors du séjour à Necker (alimentaire / forfait journalier)

Vote du budget de l'exercice 2018

La poursuite du projet de manga a été votée, avec une recherche de financement auprès de la RATP en particulier.

Actions réalisées

Antenne Auvergne

- La Ronde des Lacs : cette année encore, les organisateurs de la Ronde des Lacs (course de VTT) nous ont reversé un chèque d'un montant de 750 €. Ils nous feront encore un don lors de la prochaine édition (2018) puis aideront une autre association.

Antenne Alsace

- Les Kiwanis nous ont versé 1000 €
- Les Kiwanis sont présents dans beaucoup de régions, il serait bénéfique de les solliciter ailleurs qu'en Alsace.

Marche ta Forme

Pour la troisième année consécutive, 38 grands courageux ont marché sous la pluie au profit des P'tits Courageux et nous ont remis un chèque de 640 €

Achat d'abeilles BUZY

Demandées par le service de neurochirurgie de Necker, ces abeilles permettent d'obtenir une anesthésie locale pour la pose de cathéter ou les prises de sang grâce au froid. Trois abeilles ont été achetées, nous attendons un retour de la part des infirmières.

Livre « Un p'tit courageux à l'hôpital »

Le livre a été traduit en anglais et imprimé. Les deux versions ont été distribuées à Necker où ils sont systématiquement remis aux parents en consultation cranio-faciale.

Il existe également une version en mandarin qui est distribuée en Chine, et une version en espagnol va être réalisée par l'hôpital de Bogota, où le livre a été présenté par les Dr Arnaud et James.

Le livre a été présenté à la Journée des Maladies Rares à Lyon.



Une première traduction réussie !
Le mandarin et l'espagnol sont en cours.

Représentation

Réunions

Filière de Santé Maladies Rares TETECOUC le 29/09 à Necker

LPC représentés par Thierry. Le Dr Arnaud nous y a présenté comme une association très efficace.

Les sujets abordés – les actions de l'équipe médicale :

- Les PNDS (Protocole National Diagnostique et Soins) : document en cours d'écriture pour expliquer aux CPAM quels sont les soins et paiements qu'elles doivent rembourser pour la maladie. Il est ensuite validé par le CDAPH et la HAS. Les associations ont le droit de demander à vérifier que tout est bien inclus dans ce document (si quelque chose n'est pas inclus, les familles ne sont pas remboursées).
- Carte Urgence : carte créée pour les secouristes pour les aider à bien gérer la prise en charge d'une personne avec une maladie rare. 180 cartes existent, ils continuent à en produire.

Des contacts ont été pris avec le Dr Gavelle, psychologue en Maxillo Facial, qui a déjà publié un livre comme le nôtre et qui nous a suggéré :

- Faire un dossier de presse et une affiche pour expliquer le livre
- Trouver des journalistes pour parler de notre livre
- Faire une page Facebook pour le livre uniquement
- Nous mettre en relation avec d'autres associations et groupes pour leur parler du livre
- Envoyer le dossier de presse aux différents centres de références médicaux

Les sujets abordés par les associations présentes :

- Besoin de fluidité de l'information
- Besoin de savoir qui fait quoi dans les filières
- Besoin d'une place d'échange de bonnes pratiques entre nous
- Formation /rdv avec les médecins/psychologues sur l'image de soi, importante pour les enfants avec un visage différent

Réunion du nouveau Centre de Référence de Lyon le 25/11

LPC représentés par Laetitia. Le rôle important des associations dans le centre de référence a encore été souligné

Étaient également représentées les associations **Têtes en l'air** (craniosténoses simples) et **1001 Têtes** (craniosténoses simples et complexes). Cette dernière a été créée récemment car elle ne se retrouvait pas dans ce que les P'tits Courageux proposent. Sa présidente veut se centrer plus sur l'insertion, en particulier scolaire, des enfants atteints de craniosténoses syndromiques. Elle fait des interventions dans les écoles, mais ne propose pas d'aides financières. L'association regroupe une vingtaine de familles dans toute la France.

Nous souhaitons nous rapprocher d'elle car cette dimension est pour l'instant absente de notre association, sauf initiatives individuelles.

A venir

Congrès de neurochirurgie

2018 : à Bordeaux

2019 : à Lyon

Des représentants de l'association seront présents dans la mesure du possible.

Renouvellement du bureau

Présidente : Laeticia DOS REIS GRACA

Vice-président(e) : Héroïse OGIER / Thierry KAUFFMAN

Secrétaire : Cathy MARTINS DE MELO

Trésorier : Jean-Noël OGIER

Vérificateurs aux comptes :

- **Laurent LECERF**
- **Aymeric BLANC**

Actions et projets pour 2018

BD/manga sur le Lefort III

Point de situation

- Suite au succès du livre sur le monobloc, LPC ont décidé de parler du Lefort III dans une BD à destination des 10-14 ans.
- L'idée est d'insister sur le halo, sur le changement physique et sur la dimension psychologique.
- Nous avons trouvé des dessinateurs : Kevin et Florent De Almeida
- Ils sortent de l'école des Beaux-Arts de Lyon et nous proposent de réaliser gratuitement le livre. Ils ont déjà réalisé quelques esquisses et ont une idée d'histoire mais ils attendent un témoignage pour pouvoir avancer.

Suite du projet

- Jean-Sébastien a déjà démarché la RATP qui se dit prête à financer ce projet à hauteur de 5000 € → il faut constituer un dossier, qui pourra être utilisé pour d'autres demandes de subventions
- Il est proposé de rémunérer les jeunes dessinateurs, afin de pouvoir avoir un levier d'action si la réalisation est trop lente ou ne correspond pas à nos attentes → il faut décider du montant de cette rémunération
- La psychologue du service neurochirurgie, Leslie, et celle du service maxillo-facial, Madame Gavelle, ont déjà des témoignages et des connaissances sur les sujets que nous souhaitons aborder dans le livre → il faut les contacter pour leur demander si les dessinateurs peuvent venir les voir cet été et il faut demander aux dessinateurs s'ils sont disponibles également. Leurs frais de transport et d'hébergement seront pris en charge par l'association
- Il existe des BD de ce genre en maxillo facial → il faut demander au docteur Khonsari de nous les faire parvenir (nous en avons déjà une sur la stimulation cérébrale profonde dans la dystonie cérébrale).

Tâches à attribuer :

- Constitution du dossier de demande de subvention pour ce livre
- Elaboration d'un contrat avec les dessinateurs
- Contact avec les psychologues pour fixer un RDV et récupérer des BD existantes



Ce nouveau héros
ma rappelle
quelqu'un

Vidéos/Témoignages

Le Dr Di Rocco n'a reçu que 3 vidéos sur l'annonce du diagnostic suite à sa demande. Ces vidéos sont utilisées pour former les étudiants à cet exercice périlleux. L'association encourage les parents de bien vouloir se filmer et raconter en quelques minutes la façon dont s'est déroulée cette annonce pour eux.

Flyer de l'association

De l'avis et de l'expérience des médecins, le flyer historique de l'association est obsolète, et bien trop « touffu » pour aider des parents à qui on vient de poser un diagnostic de craniosténose syndromique.

Il est décidé de refaire ce flyer sur un mode plus simple.

La tâche a été attribuée à Virginie Kauffman.

Site internet de l'association

Point de situation

- Le site n'a pas changé de look depuis sa création, et seules les actualités et la page d'accueil sont régulièrement modifiées.
- Certains liens sont inactifs
- Cependant, le site est toujours d'une grande utilité et ne doit pas disparaître : il reste un point d'entrée privilégié pour les nouveaux adhérents.
- L'administratrice du site souhaite passer la main

Suite du projet

- L'administration du site a été attribuée à Virginie Kauffman
- Le site sera laissé en l'état pour l'instant mais un projet de refonte sera mis en route :
 - Refonte de la navigation (utilisation d'un nouveau logiciel de création de site web ?)
 - Refonte du graphisme (contact avec un web designer déjà identifié et approché par une famille)
 - Refonte du contenu : ajout de bibliographie pertinente (abstract et articles recommandés par les médecins), ajout de nouvelles rubriques (vivre avec Crouzon, le point de vue de la fratrie, l'insertion scolaire...)

Guide des familles qui viennent à Necker

Ce document a été créé par la maman d'Elyna et recense toutes les adresses utiles autour de Necker pour les parents qui viennent pour des examens ou des opérations. Ce document a été intégré au site internet et pourra être envoyé aux familles avec qui l'association est en contact.

Recherche de nouvelles aides

Les Kiwanis et autres clubs (Rotary, etc) devront être sollicités dans les régions.

Bibliographie

Isabelle est en train de rassembler, avec la validation des médecins de Necker, des articles scientifiques traitant des craniosténoses complexes pour les mettre à disposition des familles sur le site internet.

Divers

Aide aux familles venant de l'étranger

Malgré la détresse des familles et le désarroi des membres de l'association, les familles venant de l'étranger doivent systématiquement être redirigées vers l'association Face au Monde, spécialisée dans l'aide aux patients étrangers. Une lettre/mail type pourrait être rédigée.

Remboursements « abusifs »

Face à une demande de remboursement non justifiée ou abusive, il faut rappeler aux familles que nous sommes là en complément des aides déjà existantes et accessibles par le biais de l'assistante sociale. Les rediriger également vers le guide des aides Orphanet ([Vivre avec une maladie rare en France: Aides et prestations](#))

La fratrie / la différence

Deux sujets abordés dans le film Wonder et dans la bande dessinée Tous en piste, soutenue par l'association Anna (soutien aux personnes atteintes d'un handicap esthétique congénital). Ces sujets doivent faire partie de notre réflexion et de notre action. Nous souhaiterions prendre contact avec l'association Anna.

L'organisation/ la répartition des tâches au sein de l'association

Nous devons définir plus précisément qui fait quoi afin d'éviter la surcharge de travail sur une ou plusieurs personnes. Des réunions téléphoniques régulières mais courtes seront mises en place avec répartition des actions (Jean-Noël prépare un fichier de suivi d'actions qui sera stocké et partagé en ligne) et une réunion entre deux AG sera organisée pour les membres du bureau et membres actifs. La date de cette réunion est à définir, ainsi que son emplacement.

Intervention des médecins

Les médecins présents

Cette année, nous avons reçu avec beaucoup de plaisir les docteurs Giovana Paternoster, Syril James et Hossein Khonsari.

Le docteur Khonsari vient de la chirurgie maxillo-faciale adulte, et a intégré l'équipe pluridisciplinaire craniofaciale.

Les projets de l'équipe cranio-faciale

La photo 3D

L'équipe est en train de travailler sur une approche plus moderne de préparation des opérations : grâce à la mise en place de la photo 3D, les médecins obtiennent une image en 3 dimensions de la surface du visage. Ils peuvent évaluer le volume intracrânien sans passer par le scanner, ce qui résulte en moins d'irradiation pour le patient.

L'équipe peut alors simuler l'opération en avance au cas par cas : il y a construction et impression en 3D de guides mis en place lors de l'intervention → gain de précision, gain de temps au bloc car la réflexion au cas par cas a été menée en amont.

L'IRM Black bone

Toujours dans un souci de diminuer les irradiations pour les patients, la mise en place de l'IRM BlackBone est en cours. Ce type d'IRM permet de visualiser les tissus mous et les os également. Le scanner ne sera alors plus nécessaire.

Les études psychologiques

Les résultats de l'étude cognitive menée par Leslie a montré d'excellents résultats pour les enfants traités à Necker, meilleurs que dans les autres hôpitaux.

Le diagnostic anténatal

Le docteur James travaille avec les gynécologues pour mettre au point une revue de protocole obligatoire lors des échographies : quels sont les mesures à prendre, les points à observer pour pouvoir éventuellement poser un diagnostic en anténatal.

Ce diagnostic est extrêmement difficile à poser avant la deuxième échographie.

La génétique

Les laboratoires commencent à mettre au point des médicaments soignant les maladies génétiques : Par exemple, des enfants atteints d'achondroplasie (une forme de nanisme) sont traités et guéris par un médicament s'ils sont détectés suffisamment tôt. Or le gène de l'achondroplasie est le FGFR3, très proche du FGFR2 de Crouzon. Les médecins estiment donc possible de voir un jour la mise au point d'un médicament empêchant la fermeture des sutures

Le centre de référence

Un plan national de soin type est en cours d'élaboration. Les associations auront un rôle à jouer.

La prochaine assemblée générale

Elle se tiendra le week-end de l'Ascension : 30 mai – 2 juin 2019

A Coulomiers (près de Crécy la Chapelle) et sera organisée par Jean Sébastien et Maud SIBOUR, parents de Anaïs (porteuse du syndrome d'Apert), Gaétane et Antonin.

Merci à eux 😊

Déjà de nouvelles idées ont jailli :

- Inviter les psychologues pour animer un atelier avec les enfants (10 ans et plus ?) sur le thème de la différence, du changement d'apparence, de la fratrie.

Contact

Les P'tits Courageux
25, Rue Kageneck
67000 STRASBOURG
lesptitscourageux@gmail.com
www.lesptitscourageux.net