



Assemblée Générale 2023

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 2022 _____	2
Actions réalisées depuis Septembre 2022 _____	5
Actions à venir _____	18
Renouvellement du bureau _____	19
Interventions _____	20
En conclusion _____	21
Contact _____	22

A nos adhérents

Après de magnifiques retrouvailles en Septembre 2022 dans la région lyonnaise, nous sommes retournés au format « habituel » de nos assemblées générales, à savoir convivialité et simplicité.

C'est donc au camping, sous le soleil de Creissan que nous nous sommes retrouvés, accueillis par Cathy, Christophe et Maëlya que nous remercions chaleureusement pour cette organisation au top, merci aussi à Nadine la gérante du camping qui, en nous ouvrant sa guinguette, a apporté une touche conviviale et festive

Merci au Pr Khonsari pour son intervention en direct d'Arménie, et à Baptiste pour sa présentation du projet de BD Lefort III.

A bientôt en 2024,

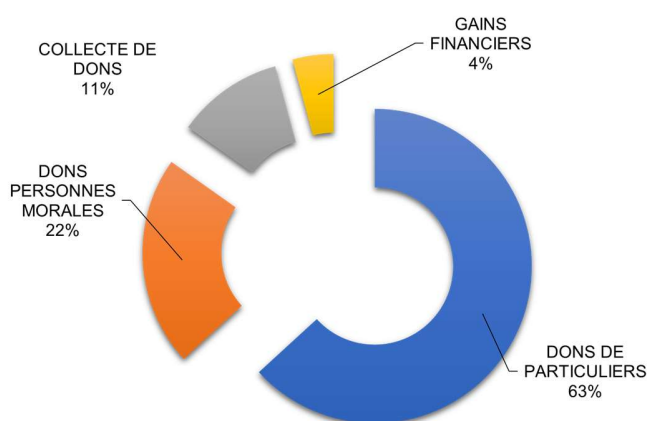
Laëtitia Dos Reis Graca

Présidente

Le 7 mai 2023

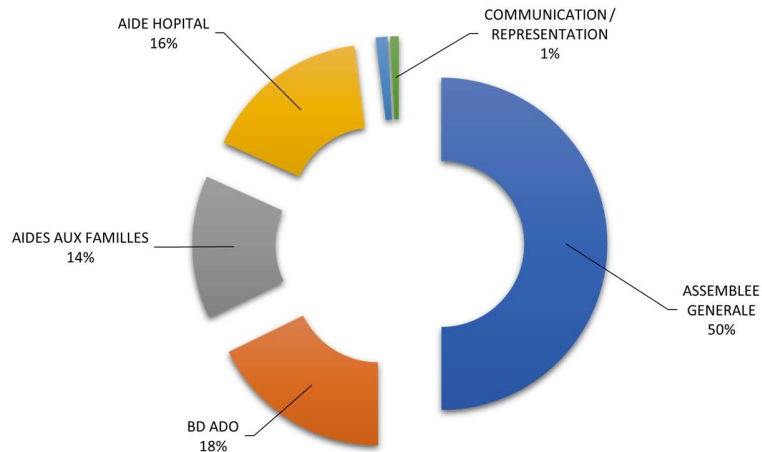
Comptes 2022

Recettes



RECETTES	
DONS DE PARTICULIERS	8 586,50 €
DONS PERSONNES MORALES	2 934,00 €
COLLECTE DE DONS	1 492,11 €
GAINS FINANCIERS	573,13 €
TOTAL	13 585,74 €

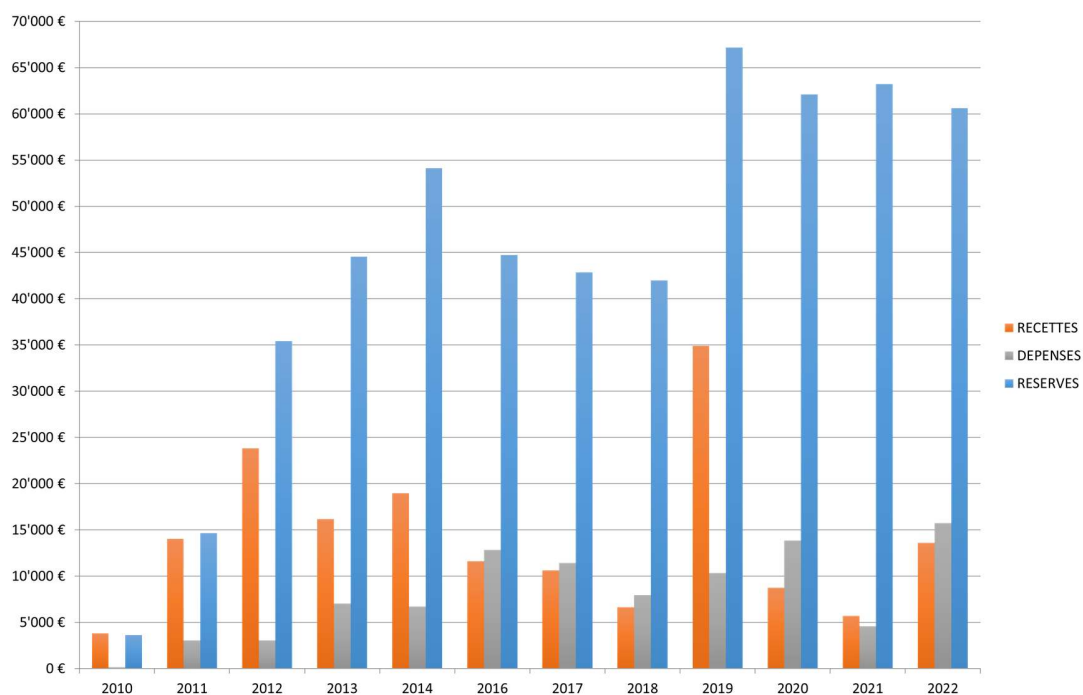
Dépenses



DEPENSES	
ASSEMBLEE GENERALE	7 856,88 €
BD ADO	2 800,00 €
AIDES AUX FAMILLES	2 189,08 €
AIDE HOPITAL	2 564,39 €
FRAIS DE FONCTIONNEMENT	183,06 €
COMMUNICATION / REPRESENTATION	128,92 €
TOTAL	15 722,33 €

Avoirs détenus fin 2022
60 K€

- Nous avons dépensé un peu plus en 2022 à cause de l'organisation de l'AG de sortie de COVID, qui a été entièrement financée par l'association pour permettre au plus grand nombre de nous rejoindre. Merci à toute la famille Gerber pour son organisation de ce fantastique week-end dans les environs de Lyon.
- Nous avons également commencé à financer la BD pour les adolescents sur le Lefort III pour laquelle il reste environ 15 K€ à payer pour la rémunération des artistes et la publication.
- Nous avons répondu aux demandes de l'hôpital et aidé quelques familles.



Conclusion

Nous devons démarcher des entreprises pour trouver des fonds si nous souhaitons organiser à nouveau une AG où une prise en charge totale sera effectuée. Les réserves ne seront utilisées que pour l'aide aux familles, l'hôpital et pour le projet de BD.

Les comptes ont été approuvés lors de l'assemblée générale.

Actions réalisées depuis Septembre 2022

Les ETP : c'est parti !

- 13 ateliers ont été créés par l'équipe de Necker avec l'aide de Laëtitia, qui concernent les enfants de la naissance au Lefort III. Toute l'équipe médicale est bénévole, ainsi que Laëtitia.
- 3 ETP ont été réalisés à ce jour avec les familles et les enfants et les retours sont très positifs.
- Les prochaines dates sont en cours de décision



Courses et actions de Mathieu de Garde alias Tim Mat

- Organisation d'un festival de musique au profit des P'tits Courageux → 450€ reversés à l'association
- 2 courses en Octobre, une course en Avril, et d'autres à venir cet été avec toujours le logo des P'tits Courageux
- Merci beaucoup à lui de mettre en lumière notre association dans toutes ses courses !



PAUSE & GLOS ANGELES PRESENTENT
AVEC LE COURAGEUX ASSOCIATION POUR
LE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUE

FEARLESS PARTY

HOUSE - TECHNO

17 SEPTEMBRE 2022
12 H 00 - 00 H 30

OUVERT À TOUS - ENTRÉE SUR DONATION LIBRE
Nous vous remercions pour votre collaboration
Pause & Clos Angeles
Les profits de cette soirée seront reversés à l'Association
des P'tits Courageux

AU PROFIT DE L'ASSOCIATION
LES P'TITS COURAGEUX
FACIO-CRANIOSTENOSSES SYNDROMIQUES

FOOD TRUCK - BAR - EXPOS

12h00 / 14h00
GAAS (Clos Angeles All Stars) - Down Tempo

14h00 / 15h30
COMÈTES Live - Mixed

15h30 / 17h30
STEVE ANARKIA (Klub 133) - Funky House

17h30 / 19h30
21 (MAD Brains) 528 PADME - House

19h30 / 21h30
LAËTTIA & ALEX (Karapuz) - House

21h30 / 23h00
CHRIS HONDRAT aka Chazik Rosses (Vôlphonie) - Techno

23h00 / 00h30
BRUDERSCHAFT Live (MAD Brains - SF records) - Techno

1624 boulevard Jean-Charles CONTEL - 14100 GLOS
(Navettes à partir du Centre-ville de Lisieux - proximité gare)

LES-PITTS-COURAGEUX PAUSE.BAR.RESTAURANT GLOSANGELESVILLEGE LE-SNACK AENEASSECURITE

Team Basket Auvergne

La Team Basket Auvergne créée par Agnès et Manu (Famille de cœur d'un ptit courageux) joue sous les couleurs des Ptit's Courageux et pour eux.



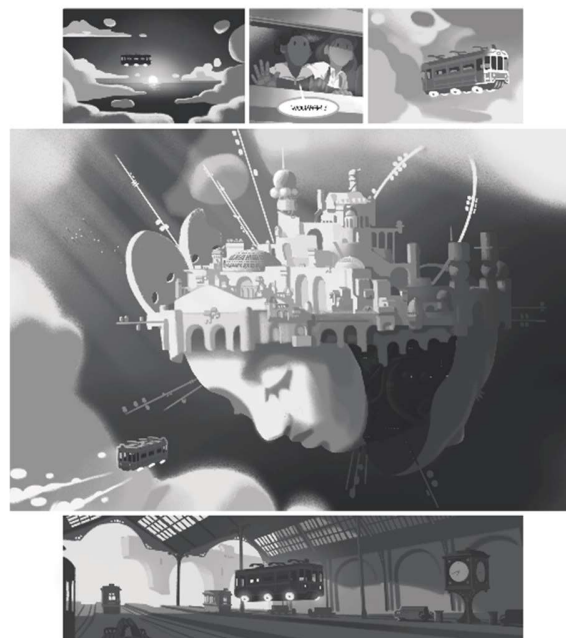
BD Lefort III – Intervention de Baptiste Lalue

Ce projet est en cours depuis 2018. La Fondation RATP et l'association les Ajités nous ont fait une donation de 15 000 € entièrement dédiée à ce projet.

Nous travaillons avec un jeune illustrateur, Baptiste Lalue et sa sœur Enora, qui ont su nous convaincre de leur compréhension de la problématique et nous proposer des idées originales pour faire passer le message aux ados : une histoire de science-fiction, dans laquelle les faits réels - opération, changement de visage, doutes et craintes - sont transposés dans un monde qui ne l'est pas.

Baptiste étant étudiant, il a eu peur de ne pas pouvoir finaliser le projet dans les délais et souhaitait passer la main. Nous avons discuté avec lui et Marko, auteur des BDs « Le jour où... », et nous avons tous pu lui montrer que ce projet lui tenait à cœur autant qu'à nous et qu'il n'aurait pas la même âme sans lui. Baptiste continue donc et il aura plus de temps pour terminer.

Le scénario est fini et validé par Necker, le storyboard est complet, 10 pages sont créées sur les 30 au total. La BD devrait être disponible en 2024.



7^{ème} journée de la Filière TêteCou

L'association était représentée par Christine, responsable du pôle adulte. La thématique de la matinée portait sur la prise en charge médico-sociale des malformations de la tête, du cou et des dents.



FILIERE SANTÉ MALADIES RARES
14 septembre 2022
TeteCou
MALFORMATIONS DE LA TÊTE, DU COU, DES DENTS

7^e Journée Nationale TETE COU

Vendredi 07/10/22

La prise en charge médico-sociale des malformations de la tête, du cou et des dents

Learn More

Matinée

de conférences à l'institut Imagine également retransmises en ligne et en direct sur tete-cou.fr

09h30 Accueil par le **Pr Nicolas Leboulanger**, Coordonnateur, Filière TETE COU

10h20 Prise en charge médico-sociale des malformations de la tête, du cou et des dents : généralités
Mme Béatrice Langellier-Bellevue, Assistante sociale, CRM R MAFACE, Hôpital Necker-APHP

10h30 Accompagnement des patients porteurs de malformations rares de la tête, du cou et des dents : implication de l'Assurance Maladie
Dr Stéphanie Schramm, Responsable Département des Prestations et des Maladies Chroniques, Caisse nationale de l'Assurance Maladie (CNAM)

Learn More

10h30 Prise en compte de la santé orale chez les patients porteurs de maladies rares
Dr Lisa Friedlander, Chirurgien dentiste, CCMR O-Rares, Hôpital Pitié-Salpêtrière-APHP, Université de Paris Cité, Imagine plateforme Data sciences

10h40 Prise en charge de l'appareillage auditif : quoi de neuf ?
Pr Thierry Van Den Abbeele, Chirurgien ORL, CRM R MALO, Hôpital Robert Debré -APHP, Université de Paris-Cité

10h50 Prise en charge orthodontique des fentes labiales et/ou palatines
Dr Aurélie Majourau-Bouriez, Orthopédiste dento-faciale, CRM R MAFACE, Hôpital Necker-APHP

11h Prise en charge ALD des agénésies dentaires (ALD31)
Pr Muriel de la Dure-Molla, Chirurgien dentiste, CRM R O-Rares, Hôpital Rothschild-APHP, FNU DDS-Net, Université de Paris- Cité

11h10 Place et apports de la prise en charge en SMR (Services de soins Médicaux et de Réadaptation) dans le parcours de soins des patients atteints de maladie rare
Dr Laïla Yazigi-Rivard, Pédiatre, Centre pédiatrique des Côtes, Les Loges en Josas

11h20 La formation des familles : l'atelier médico-social du programme d'Éducation Thérapeutique du Patient pour les faciocraniosténoses
Mme Sophie Léandri, Assistante sociale, CRM R CRANIOST, Hôpital Necker-APHP

11h30 Table ronde

Après-midi

14-17h Rencontres entre CRM R et CCM R de chaque réseau et temps d'échange entre les Associations

Logos des réseaux et associations : MALO, O Rares, MAFACE, AFSEKF, URUD, etc.

Cette matinée peut être suivie par tout le monde en visio. L'après-midi est réservée d'un côté aux échanges entre associations et de l'autre aux rencontres entre médecins.

Comité de gouvernance de la filière TeteCou

L'association a été élue comme représentant associatif pour l'année 2022-2023. Laëticia et Isabelle font partie du comité et participeront à 3 réunions par an, et seront sollicitées pour des relecture d'articles avant publication.



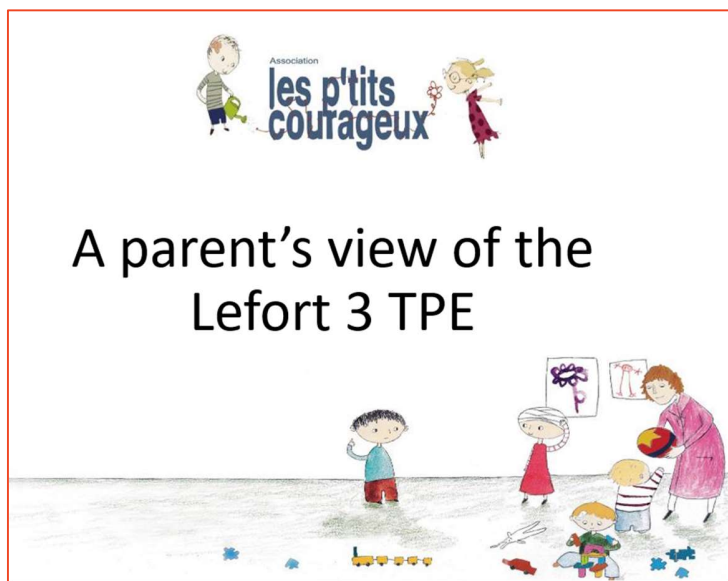
Création du nouveau flyer

Merci à Sophie pour la refonte et la traduction en allemand du flyer de l'association



Congrès European Research Network à Berlin, Novembre 2022

Sur invitation des médecins, Thierry a pu distribuer le flyer en allemand et présenter l'ETP du point de vue des parents à de nombreux neurochirurgiens européens.



ERN Cranio

L'association a décidé de participer à l'ERN Cranio, Thierry sera représentant des patients (ePAG). Cela implique plusieurs réunions par an et nous procurera une connaissance approfondie de la recherche émergente en Europe dans le domaine qui nous intéresse.

ERN CRANIO MEMBERS, PARTNERS AND EPAGS

Member centres

- 35 hospitals across 15 member states

Affiliated Partners

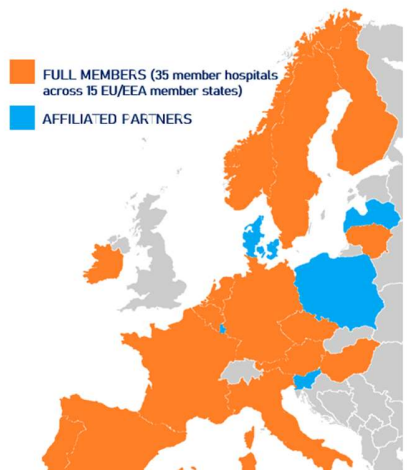
- 7 hospitals across 6 member states

Patient representatives / ePAGS

- Total of 7 patient representatives
- Also supported by EURORDIS <https://www.eurordis.org/>

Supporting partners

- Hospitals outside of EU

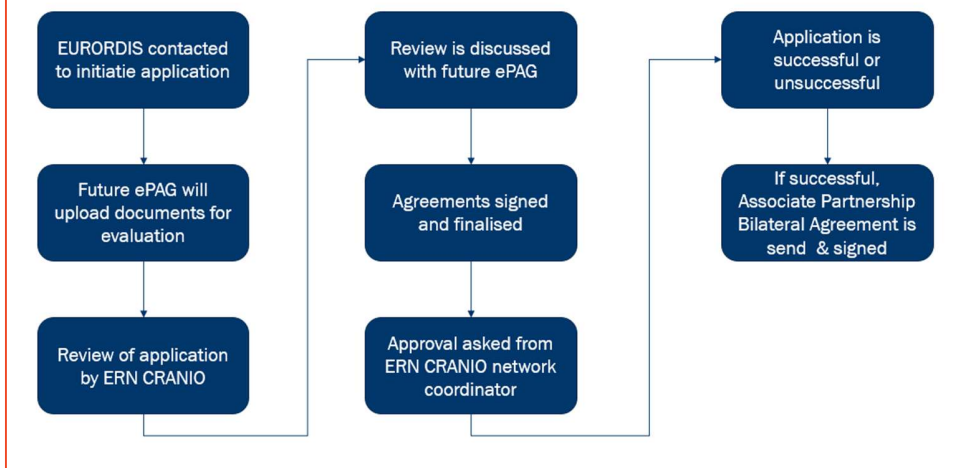


Legend:

- FULL MEMBERS (35 member hospitals across 15 EU/EEA member states)
- AFFILIATED PARTNERS

European


EPAG APPLICATION PROCES



2^{ème} Journée René Le Fort

L'association a été représentée par Thierry et Laurent Lecerf, sur invitation du Pr Di Rocco.

Le thème était le vécu des parents et des patients suite au Lefort III.



2 ^e Journée René LE FORT		
14h-18h		
Vendredi 25 novembre		
Hôpital Pradel, Lyon		
14h 00 Introduction	M Vinchon	5'
Invited talk	Ph Pellerin	20
Patients and family expectations	L Huguet/P'ts courageux	15
Discussion		10

Campagne de soutien aux initiatives solidaires pour aider les associations

Le papa de Khadija, qui a été suivie pendant très longtemps par Laëtitia, a monté un dossier au sein de son entreprise car il souhaitait remercier l'association de l'avoir soutenu. L'association est lauréate et touchera 1500 €



Mots de tête, enregistrement de podcast



La filière TeteCou a réalisé une série de podcast pour faire découvrir et informer sur les malformations de la tête, du cou et des dents, leurs conséquences, leurs prises en charge, la recherche, le vécu des personnes malades et de leurs familles, l'accompagnement proposé par les Associations.

Chaque mois, une série de 3 podcasts consacrée à une maladie rare : un professionnel de santé, un chercheur, un représentant des malades.

La filière nous a demandé d'intervenir dans la série sur les faciocraniosténoses.

Le témoignage de Théo, 15 ans et de sa maman Virginie est disponible ici, avec tous les autres : <https://www.tete-cou.fr/actualites/podcast-mots-de-tetes>

«MOTS DE TÊTES»
Les podcasts de la Filière TETECOUCO

Série #10 :
Les faciocraniosténoses

Dr Eric Arnaud
Dr Laurence Legeai-Mallet
Théo et Virginie

disponible sur toutes les plateformes de podcasts

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES TeteCou MALFORMATIONS RARES TÊTE, COU, DENTS

Actions à venir

Pôle adulte

Christine travaille en ce moment sur la réalisation d'un documentaire avec le Pr Laure et également sur la plaquette de présentation du pôle adulte.

Dossier de présentation de l'association + communication

Le dossier de présentation de l'association sera remis à jour pour pouvoir l'envoyer à des sponsors potentiels. Il nous faut trouver des fonds pour financer une grosse AG « all inclusive » pour laquelle tout serait pris en charge par l'association.

Assemblée générale 2024

Nous avons discuté de la meilleure période pour organiser cette AG : Mai ou Septembre : les avis sont partagés. Il faut également tenir compte de la disponibilité des médecins qui sont très demandeurs pour assister à cette AG.

Le lieu n'est pas fixé, des recherches sont en cours pour l'Auvergne.

Catherine se tiens à notre disposition pour ré organiser à nouveau comme l'an passé. Merci encore à elle pour son aide !

Il serait intéressant d'organiser à nouveau des ateliers pour les enfants avec des psychologues.

Renouvellement du bureau

Le bureau a été reconduit :

Les membres actuels du bureau sont :

Présidente : Laëtitia DOS REIS GRACA

Vice-président : Thierry KAUFFMAN

Secrétaire : Cathy MARTINS DE MELO

Trésorier : Jean-Noël OGIER

Responsable Pôle Adultes : Christine LOZANNE

Vérificateurs aux comptes :

- Laurent LECERF
- Aymeric BLANC

Interventions

Pr. Khonsari, en direct d'Arménie

Le Pr Khonsari était en Arménie pour opérer bénévolement des patients porteurs de faciocraniosténoses. Il nous a parlé des 3 projets qu'il a en cours :

- Etude sur la prise en charge orthodontique des patients atteints de craniosténose avec une doctorante, le Dr Marielle Pillon, orthodontiste. Les familles seront contactées par le Dr Pillon pour répondre à un questionnaire très rapide.
- Etude Neurospin, avec le Pr BODART, sur la forme du cerveau par comparaison des IRM des patients. Le but est de comparer la forme du cerveau pour essayer d'être prédictif sur certaines anomalies.
- Etude pour créer un « jumeau numérique » pour essayer de prédire les anomalies de la charnière avec les Dr Giovanna PATERNOSTER et Syril JAMES

Ces études sont menées au sein du laboratoire « forme et croissance du crâne » qui regroupe 20 chercheurs.

Le Dr Giovanna Paternoster est en train de travailler avec les neuropsychologues pour affiner les bilans.

Baptiste Lalue, dessinateur

Baptiste nous a fait un rappel des objectifs et de la direction du projet : Ce sont des événements réels, transposés dans un monde qui ne l'est pas.

En conclusion

Durant cette Assemblée Générale, nous avons encore une fois pu constater à quel point parents, familles et enfants aiment à se retrouver. Des liens forts nous unissent et chaque année nous rencontrons de nouvelles familles.

Nous avons d'ailleurs décidé de faire évoluer ce rendez-vous annuel en « Week-end de retrouvailles » et de trouver des fonds spécifiques pour l'organiser, sans dépenser l'argent destiné au soutien aux familles.

A tous un grand merci pour ce week end de partage, d'émotion et de joie. 13 ans que les ptits courageux ont été créés et nous ne pouvons qu'être fiers du chemin parcouru. Nous espérons vous voir nombreux l'an prochain

Une AG intermédiaire sera organisée par visioconférence, afin que la réunion formelle lors du week-end soit plus courte et dédiée principalement aux interventions des médecins.

Contact

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