



«AIDER LES PERSONNES HANDICAPEES ATTEINTES DU SYNDROME DE CORNELIA DE LANGE OU D'AUTRES TROUBLES GRAVES DE LA COMMUNICATION ET DU DEVELOPPEMENT ET LEURS FAMILLES, PROMOUVOIR LA RECHERCHE MEDICALE ET EDUCATIVE DU SYNDROME DE CORNELIA DE LANGE ET LA DIFFUSER LE PLUS LARGEMENT POSSIBLE».

Extrait des Statuts de l'AFSCDL



Bulletin N° 31 – mai 2008

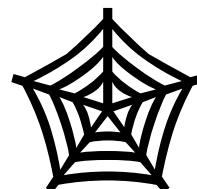
***Andrée, Peter Benz et Déborah en Thaïlande
avec la petite Mélie***

SOMMAIRE

LE MOT DE LA PRESIDENTE	page 3
ORGANISATION DE L'ASSEMBLEE GENERALE ET DES JOURNEES ANNUELLES EN BOURGOGNE FRANCHE COMTE	pages 3 à 4
BIENVENUE AUX FAMILLES	pages 4 à 6
ASSOCIATION NINON LANDRY, CORNELIA DE LANGE	page 6
RENCONTRE AVEC LE SYNDROME DE CORNELIA DE LANGE EN THAÏLANDE	pages 7 à 8
TEMOIGNAGES	
✍ Des nouvelles de Yann	page 8
✍ Des nouvelles de Lalia	page 9
✍ Des nouvelles de Marine	page 9
CHANSON ECRITE ET CHANTEE PAR AUDREY LE JOUR DE LA BALADE A MOTOS DU 9 SEPTEMBRE 2007 ORGANISEE PAR LES MORGANOUS, ASSOCIATION CREEE PAR LA FAMILLE LEFORESTIER, PARENTS DE MORGAN	page 10
CONFERENCE MONDIALE SCDL – 2007 NIAGARA FALLS – CANADA – SUITE	pages 11 à 16
Répartition géographique de nos adhérents et responsables régionaux	page 17

Pour visiter notre site, hébergé par ORPHANET :
<http://www.orpha.net/nestasso/AFSCDL>

LE MOT DE LA PRESIDENTE



L'Assemblée Générale de l'AFSCDL ainsi que les journées des familles approchent. Nous nous réjouissons de votre mobilisation et avons été ravis de constater que nous serons aussi nombreux qu'à Jambville.

Je laisse à Christophe Boillon le soin de vous donner les dernières informations sur ces journées en le remerciant, ainsi que Sandrine, pour tout le temps passé à la préparation.

A très bientôt pour toutes les familles inscrites

La Présidente
Danielle Snakkers

Assemblée Générale à LEVIER 2008

Malgré la délocalisation à Levier, en région Franche-Comté, les adhérents et amis de l'Association ont répondu massivement à la proposition d'inscription à notre prochaine Assemblée Générale et réunion annuelle. Nous vous en remercions. Nous penserons bien entendu à toutes les familles, qui n'auront pas pu nous rejoindre.

Vous êtes donc plus de 100 inscrits auxquels vont s'ajouter les médecins et les bénévoles pour finalement occuper pratiquement l'intégralité des possibilités d'hébergement disponibles au centre équestre "Les Fauvettes", qui nous accueillera.

<http://www.les-fauvettes.asso.fr>

Cette édition en région Est de la France sera l'opportunité pour certaines familles de participer pour la première fois à notre réunion annuelle et nous nous réjouissons de leur présence car ceux d'entre vous, qui y ont déjà participé savent, combien nous enrichissons nos connaissances sur le syndrome de Cornelia de Lange au contact des autres familles et des médecins qui interviennent.

Le programme précis de ce week-end reste à finaliser mais se décompose dans les grandes lignes selon le planning suivant :

Samedi 07 juin 2008

- 10h00 - 12h00 : Accueil des familles
- 12h00 - 13h30 : Repas
- 14h00 - 15h00 : Docteur Laurence Colleaux, le point sur la recherche génétique
- 15h00 - 16h00 : Assemblée Générale
- 16h30 - 18h00 : Intervention Dr Amsallem (troubles du langage) et Ateliers animés par les médecins du Conseil Médical : Docteur Armand Bottani, généticien, Docteur Dominique Loubier, psychiatre.
- 19h00 - 20h00 : Repas
- 21h00 : Soirée dansante animée par DJ Seb

De 14h00 à 18h00, les enfants porteurs du syndrome et les frères et sœurs sont encadrés par des bénévoles dans le cadre de promenades en calèches et en poneys et de jeux d'extérieurs ou d'intérieurs. Une aire de jeux équipée, un terrain de sport, un gymnase, des tables de ping-pong, des baby-foot et une salle télé sont à notre disposition.

Dimanche 08 juin 2008

08h00 :	Petit déjeuner
09h00 - 10h30 :	Suite des ateliers et groupes de discussions. Encadrement des enfants par les bénévoles.
10h30 - 11h30 :	Spectacle surprise pour les enfants
12h00 - 13h00 :	Repas
13h30 - 14h00 :	Réunion du Conseil d'Administration de l'Association
14h00 :	Conclusions

Contrairement aux années précédentes, le repas du samedi midi sera servi par le centre d'accueil et remplacera le pique nique convivial inter-régions auquel vous étiez habitués. En revanche, les familles inscrites pour une arrivée avant midi doivent impérativement se présenter à l'heure.

Rappel : Levier est un village situé sur la route départementale D72 à environ 22 kms de Pontarlier et 50 kms de Besançon. Les possibilités d'accès vous ont été précisées dans la lettre d'invitation.

Le centre équestre de Levier se trouve sur la route de Besançon, quelques centaines de mètres après la sortie du village.

Les personnes, qui souhaitent avoir d'avantage d'informations peuvent se mettre en contact avec



Christophe ou Sandrine BOILLON par téléphone +33 (0)3.81.63.21.43 ou (0)6.77.91.21.23 ou par mail boillonch@orange.fr

BIENVENUE AUX FAMILLES NOUVELLEMENT ADHÉRENTES

✉ Monsieur et Madame BEGASSE, parents de Lizenn,
âgée de 2 ans ½ du Val-de-Marne

Lizenn

Nous sommes désolés de ne pas avoir répondu plus tôt, l'emploi du temps est chargé en ce moment !

Nous sommes allés voir la généticienne, qui suit Lizenn à Robert Debré. Elle est contente de son évolution et nous a rassurés. Nous nous posons en effet beaucoup

de questions sur l'avenir de Lizenn et souhaitons faire de notre mieux aujourd'hui pour lui assurer le meilleur plus tard.

Lizenn devrait entrer à l'école au mois de septembre prochain mais n'y est pas vraiment prête. La crèche dans laquelle elle est aujourd'hui nous propose de la garder en jardin d'enfants l'année prochaine, et c'est un grand soulagement !

Elle sera dans un petit groupe de 15 enfants, avec un adulte plus disponible pour elle. Elle est toujours suivie au CAMSP en psychomotricité, en petit groupe, avec un autre petit garçon : l'accent est porté sur la communication.

Depuis qu'elle marche, Lizenn entre plus facilement en contact avec les autres enfants et adultes. Elle n'est pas farouche et cherche le jeu très facilement ! Mais elle a encore tendance à s'isoler un peu et parfois il faut la solliciter pour la sortir de "sa bulle". Elle ne parle pas encore mais répète quelques mots sans vraiment leur donner du sens...

Quant à son alimentation, c'est beaucoup mieux !

Elle ne vomit presque plus depuis que nous ne lui donnons plus du tout de lait. Elle ne mange toujours pas les morceaux mous ; elle préfère ce qui croque, comme les gâteaux secs. Elle ne mange pas seule non plus, ce qui poserait un problème à l'école ! Elle progresse à son rythme et nous rassure de jour en jour.

Nous avons passé un cap, le plus difficile aujourd'hui semble derrière nous. Entre l'annonce de son hypothétique maladie génétique en janvier 2006 et la confirmation du syndrome en juillet 2007, il s'est écoulé une éternité ! Lizenn est atteinte d'une forme modérée (et rare) du syndrome et pendant toute cette période d'attente de résultat nous sommes passés par toutes les phases : espoir (mais non, elle n'a rien !) et désespoir (mais si, sa tête est toute petite, elle vomit trop, elle ne grossit pas, elle a les sourcils marqués !...). Aujourd'hui, nous apprenons à accepter au mieux, nous oscillons entre peine, joie et colère !

Lizenn a un grand frère de bientôt 5 ans, Roman. Il est un vrai moteur pour elle ! Elle le suit partout et ils jouent de plus en plus ensemble. Roman est conscient de la différence de sa petite sœur. Nous lui avons expliqué qu'elle ne grandirait pas vite, qu'elle mettrait plus de temps que les autres bébés à parler etc. mais sans jamais lui parler de maladie pour le moment. Malgré le temps passé avec Lizenn, nous avons essayé de lui conserver des moments privilégiés.

Nous avons hâte et sommes aussi un peu anxieux de vous rencontrer au mois de juin dans le Jura ! Nous sommes en effet contents de pouvoir rencontrer les parents et les enfants avec qui nous avons déjà un peu communiqué sur Internet. Mais nous savons aussi que ces deux jours risquent d'être chargés d'émotions..!

A très bientôt.

Aurélien et Erwan Begasse, parents de Lizenn.

Et aux frères et sœurs

Et oui, j'ai bel et bien arrêté de travailler définitivement à fin avril 07... Mais nous n'avons pas chômé puisque j'ai donné naissance, le 19 janvier dernier, à notre petite Jade...

C'est juste magique... 3 enfants supers... Un mari adorable... Que puis-je désirer de plus ??? Je suis tout simplement sous le charme de cette naissance, qui s'est enfin passée "normalement"... Mmmmh, je savoure ces instants de bonheur...

Sinon, tout va bien, Léo fait d'énormes progrès en tout, mais surtout au niveau de la parole...

Depuis novembre dernier, son papa et moi sommes les premiers parents diplômés de Suisse pour la formation de Makaton. Ce langage signé a vraiment permis à Léo de prendre conscience de l'importance de la communication et c'est tout bénéf ! Il y a des mots qu'il dit même correctement ! Et quand, à table, au milieu de 15 personnes Léo, du bout de la table dit : "Maman ! Pêti ! " (pour maman, bon appétit), il y a vraiment de quoi fondre !

Voilà... C'était juste un petit coucou pour vous annoncer la bonne nouvelle...

J'espère vous voir en juin prochain... Jacqueline BURION
Site de léo : www.leob.ch

Association Ninon Landry, Cornelia de Lange

L'idée de créer une association pour notre fille Ninon nous est apparue lors de notre retour de Jambville en juin 2006 lorsque nous avons évoqué le fait de partir à la conférence internationale au Canada en juillet 2007.

Le budget étant important, d'autant que nous voulions partir à quatre, nous avons eu l'idée d'organiser une soirée dansante pour récolter de l'argent, et pour que ce soit plus facile administrativement et légalement, nous avons créé une association avec des amis en fin d'année 2006.

Cette soirée s'est déroulée en mars 2007, elle a très bien marché. Elle nous a permis certes de récolter de l'argent, mais également de faire connaître le syndrome à un grand nombre de personnes.

Cela a permis aussi de répondre à des questions que nos relations, connaissances, voisins s'étaient toujours posées sur la maladie de Ninon sans jamais oser nous questionner.

Et effectivement, l'argent récolté, ainsi que l'aide financière de l'AFSCDL nous ont permis de faire ce voyage au Canada et d'assister à la Conférence Internationale.

Depuis la création de notre association, nous avons été sollicités maintes fois pour recevoir des dons ou pour organiser une soirée théâtrale, musicale, ou encore un évènement sportif au bénéfice de notre association.

Evidemment, nous répondons toujours présents et sommes toujours là pour donner un coup de main car nous sommes toujours très étonnés du soutien que nous avons.

Grâce à cette association, nous avons pu réaliser des projets que nous n'aurions pas pu finaliser sans cela : assister à la conférence internationale au Canada en 2007 mais aussi prendre des cours de langue des signes, faire la formation MAKATON, acheter du matériel pédagogique pour Ninon.

Nous avons pu aussi faire un don à l'AFSCDL. Nous remercions, l'AFSCDL, qui nous a inspiré cette initiative et permis de réagir positivement à la maladie de notre petite Ninon.

Nous remercions les parents de Ninon et l' «Association Ninon Landry Cornelia de Lange» pour le don de 2.000 euros qui a été fait à l'AFSCDL.

Rencontre avec le syndrome de Cornelia de Lange en Thaïlande

Quand notre voyage en Thaïlande commence à prendre forme, une idée me trotte dans la tête. Un séjour de quatre mois dans cette terre lointaine me permettrait sûrement de faire des contacts avec des familles SCDL ! Je ne sais toujours pas quel sentiment m'a poussée à envoyer un mot au docteur Alex Levin* – Canada – (Président sortant du SAC) en lui demandant s'il a des contacts en Thaïlande en rapport avec le syndrome de Cornelia de Lange. A peine 36 heures s'écoulent et mon souhait fait le tour de la terre. Dans les deux jours, je reçois le mail du docteur Raoul Hennekam* – Hollande – avec la réponse de ses collègues Thaïlandais. La personne à contacter est le docteur Vorasuk Shotelersuk*. Tout en terminant les valises, je reformule mon message et l'envoie à Bangkok. Dr. Vorasuk Shotelersuk me répond en disant que je peux compter sur lui pour quoi que ce soit. Bon ! La réponse ne correspond pas vraiment avec la question. Mais qu'importe ! J'embarque cette ébauche de projet dans les valises et en route pour l'aventure !

Notre installation en Thaïlande avec Déborah (notre fille SCDL) a pris du temps. Une fois, le décalage horaire, la différence de température, les moustiques, etc. maîtrisés, nous profitons pleinement de chaque jour qui passe. Mon souhait de rencontrer des familles SCDL reste dormant, jusqu'au moment où je reçois, à la mi-janvier, un message de Ulla Mugler, la secrétaire de la Fédération Internationale. Là, de nouveau, Internet nous fait faire le tour de la terre plus vite que les astronautes. Ulla, me sachant en Thaïlande, m'envoie un message reçu de SCDL USA lançant l'appel d'une famille Thaï, avec une petite fille SCDL d'une année, n'ayant aucun contact avec d'autres familles. J'ai un numéro de téléphone, j'appelle. C'est la surprise totale pour cette maman qui répète sans cesse : « Je ne suis plus seule ». Ann, férue d'Internet, s'est plongée sur les sites SCDL pour tout savoir du syndrome dès l'annonce du diagnostic. Mais pas de pistes pour rencontrer des familles dans le même cas. Telle une naufragée sur une île déserte, elle lance son message dans l'espace Internet de www.cdlsworld.org.

Rapidement, nous échangeons nos expériences, les photos, etc. par e-mail. Le projet de se rencontrer se construit. En attendant, nous ne perdons pas de temps. Ann, la maman de la petite Mélanie, me dit que l'hôpital Sirija à Bangkok ne peut procéder à l'intervention chirurgicale de la ptose de Melie (Mélanie). Jamais fait, jamais vu de SCDL. Je rassure Ann. Si la prévalence est de 1 pour 10'000 à 20'000 et si la population de la Thaïlande est équivalente à celle de la France, alors Melie n'est pas une petite Thaïe SCDL solitaire ! Et c'est là que je fais appel au docteur Vorasuk Shotelersuk qui m'a assurée de son soutien. Ann et le bon docteur ont pu se parler ! Elle suit son conseil et change d'hôpital. La ptose sera opérée en mai. Le degré de surdité est évalué et Melie sera bientôt appareillée. Une intervention chirurgicale va se faire au niveau de ses mains. Ann apprend que l'hôpital Rama suit un petit garçon SCDL. Elle espère que la famille la contactera bientôt. Que des bonnes nouvelles ! Ann qui n'a jamais baissé les bras est très heureuse.

Notre visite à Nakon Pathon pour faire la connaissance de Mélanie et de sa famille s'organise sur deux jours. Il faut bien compter trois à quatre heures de route depuis Chonburi. Malgré toutes les recommandations de nos amis pour la traversée de Bangkok, nous nous égarons et tournons en rond. Restons Zen et prenons les choses du bon côté. Les policiers, les chauffeurs de taxi sont charmants et essayent de nous guider. Nous traversons le quartier chinois décoré de rouge pour le nouvel an chinois. Alors, que, dans un trafic dense, nous retrouvons enfin l'autoroute 4 pour sortir de la ville, deux voitures nous tamponnent à l'arrière. Surprise générale. Heureusement, les dégâts sont minimes pour notre voiture. Cette halte imprévue durera trois heures. La police vient sur place. Un passant se propose pour appeler l'assurance qui envoie un employé pour remplir le constat. Nous ne sommes pas très rassurés car personne ne parle l'anglais. Les deux voitures en question n'ont pas d'assurance... Finalement, nous allons tous au commissariat pour les rapports de police. L'agent d'assurance sur les talons. Le temps passe et Déborah s'occupe en utilisant les téléphones des policiers, en visitant le commissariat, etc. Les policiers sont calmes et bienveillants. Tout va bien. Enfin, nous quittons le commissariat avec les précieux documents en main. Nous pouvons poursuivre notre chemin.

La nuit est tombée quand nous arrivons devant le grand temple de Nakon Pathon dans le quartier du Chedit. Ann vient à notre rencontre en scooter avec Foam, la sœur de Melie. Nous tombons dans les bras l'une de

l'autre, émues, comme de vieilles connaissances. Nous ne verrons pas Melie ce soir. Mais toute la famille est là et les questions fusent sur le syndrome, sur Déborah aussi. On sent bien l'inquiétude dans cette famille quant à l'avenir. La rencontre avec Melie, le lendemain, est riche d'émotions. Je repense à Deborah bébé. Nous passerons la journée ensemble, Melie dans nos bras et partageons les repas avec la famille. Ann, maîtrisant bien l'anglais, joue le rôle de traducteur auprès des siens. Nous repartons le lendemain à midi. Cette visite nous a beaucoup remués. Nous espérons que tout ira bien pour eux. Nous imaginons déjà une prochaine rencontre.

La situation pour les handicapés mentaux, tous confondus, n'est pas très brillante en Thaïlande où les services sociaux sont pratiquement inexistantes. Les enfants et adultes handicapés comme les personnes âgées sont prises en charge par la famille. Sauve qui peut ! Dans ces cas-là, les familles modestes ont de lourdes charges. Financières et morales. Le projet de Ann est de/faire rencontrer d'autres familles SCDL. A cet effet, nous projetons de contacter des sponsors pour financer les déplacements des familles sans ressources suffisantes. Le Docteur Vorasuk Shotelersuk nous a promis de contacter les familles enregistrées dans ses dossiers. Pour l'instant pas de réponse. Il faut du temps et du courage pour aller à la rencontre de l'autre.

Nous repartirons pour cette terre lointaine l'hiver prochain. Nous ne manquerons pas de vous faire partager les faits marquants de la vie de Mellie. Et qui sait, peut-être le début d'un petit rassemblement SCDL Thaï !

*Histoire de la famille Benz en Thaïlande
Hiver 2007/2008*

** Les trois médecins mentionnés ont quelque chose d'important en commun : La VIE.
Leur profession les rapproche : ils sont pédiatres, font de la recherche génétique et professent dans des champs d'action identiques.*

Témoignages

Des nouvelles de Yann

Yann, Ludivine, Maëva, Rémi et moi-même nous vous adressons tous nos meilleurs vœux pour cette nouvelle année et qu'elle vous apporte tout ce que vous voulez.

Je vais vous donner des nouvelles de Yann qui vient d'avoir 7 ans. Il vient de commencer sa 3^{ème} année en IME où il va tous les matins et l'après-midi, il est à la maison. Le mercredi il va de temps en temps dans un centre de loisirs « loisirs pluriel » où il se plaît beaucoup.

Les progrès sont moins évidents mais il a fait beaucoup d'efforts pour être davantage dans le contact avec les adultes. Il vient plus facilement vers nous, il reste moins dans son coin. Par contre la relation avec les enfants est toujours difficile ; il fuit plus facilement. A côté de cela, il n'y a aucun progrès en ce qui concerne l'acquisition de la propreté et du langage.

Donc depuis cette année il a des séances d'orthophonie pour mettre en place un autre mode de langage (avec des images). Il a par ailleurs des troubles du comportement où il se gratte avec violence le ventre et le torse jusqu'au saignement et on a beaucoup de mal à le calmer. Mais dans l'ensemble il est relativement calme.

Yann avec ses 2 sœurs Ludivine et Maëva

Témoignages

Sa soeur de 3 ans, Ludivine, le stimule beaucoup en jouant avec lui, en s'occupant de lui. On ne lui a jamais expliqué la maladie de son frère mais elle a compris par elle-même que son frère était différent et qu'elle devait être protectrice avec lui.

Voilà quelques petites nouvelles et je vous dis que nous serons présents à l'assemblée générale du mois de juin.

A bientôt

Famille Le Golvan

Des nouvelles de Lalia

Bonjour,

Je vous remercie beaucoup des informations que vous nous envoyez régulièrement.

Après une longue période de silence je vous donne quelques nouvelles de notre fille Lalia, qui a 9 ans maintenant. Elle va depuis février 2005, durant la journée, dans l'IME de l'Häy-les-Roses (Val-de-Marne). Elle est dans la section des enfants polyhandicapés. Elle s'y épanouie beaucoup grâce à une équipe très chaleureuse et des activités stimulantes telles que la balnothérapie et des activités autour de la musique. C'est une enfant souriante, qui ne parle pas et ne marche pas. Elle est toujours de très petite taille pour son âge. Elle souffre régulièrement de gaz et de constipation malgré un régime adapté. Nous sommes très contents qu'elle se soit bien adaptée à l'IME où je m'investie dans le cadre de l'association gestionnaire (ADPED).

Si des parents habitent dans notre secteur vous pouvez leur remettre mon e-mail s'ils le désirent. Nous habitons à Alfortville dans le Val de Marne près de Paris XII.

isabelyatera@free.fr

Des nouvelles de Marine

Marine est en pleine forme.

Elle est aujourd'hui scolarisée en CLIS et fait des progrès extraordinaires. Elle a acquis les bases de la lecture et de l'écriture. Les problèmes de comportement sont maintenant derrière nous. Elle est maintenant une jeune fille de 9 ans très affectueuse.

Elle continue ses 2 séances d'orthophonie hebdomadaire (toujours des difficultés de langage) ainsi qu'une psychothérapie (2 séances par semaine) Marine fait du vélo depuis 2 ans maintenant et a appris à nager cet été. Comme vous pouvez le constater, tout va bien pour elle, et nous restons confiants pour son avenir.

Vous trouverez en pièce jointe une photo de Marine et de sa petite sœur de 6 ans Paula et une autre en roller.

Chanson écrite et chantée par Audrey
le jour de la balade à motos du 9 septembre 2007
organisée par les Morganous,
association créée par la famille Leforestier,
parents de Morgan

Y'a un marmot, y'a presque quatre ans
qu'est vn'u pointer le petit bout d'son nez
sa couche culotte avec des bonbecs dedans
Morgan tu es là et aujourd'hui c'est ta journée.

Attends un peu avant de t'faire dépasser
par ces rigolos tous en VTT
nous on est là pour t'apprendre à burnier
ont l'fait aussi, on sait d'quoi on cause

On connaît bien les playboys qui s'la jouent comme ça
mais c'est trop nul, avec eux on avance pas
si tu les écoutes ils t'font porter leurs cartables
mais tes parents sont là ils t'regardent et ils t'aiment

(refrain)

Morgan, y'a pas de fantômes
où t'iras on s'ra là
tu sais p'tit môme
qu'on est morgan de toi

Comme y'en a marre de toujours être au combat
dans cette société qui parfois comprend pas
tout l'monde est là pour te faire avancer pas à pas
on t'promet qu'on y arrivera bientôt

Avec tes yeux bruns, qu'on dirait des noisettes
et ta peau plus sucrée qu'un pain au chocolat
tu risques de donner faim à des tas de minettes
quand tu fonceras tout droit, tout droit devant toi

(refrain)

Ben quoi Morgan on est pas bien ensemble?
mais on sera de plus en plus nombreux
en d'ssous nos roues c'est le bitume qui tremble
pour tes copains et toi, pour vous rendre heureux
Allez viens avec nous, on t'embarque derrière
sur nos bécanes y'a d'la place pour tous les marmots
avant qu'ce monde devienne trop éphémère
faut profiter un peu du vent qu'on a dans l'dos.

(refrain)

CONFERENCE MONDIALE SCDL – 2007

Niagara Falls – Canada - Suite

Chers parents et amis – Voici la suite des présentations faites aux familles lors de la deuxième journée de conférence. En déchiffrant mes notes et un complément sous forme de CD récolté par le Docteur Alex Levin (président sortant du SAC), je me rends compte combien les conférences ont « défilé » à vive allure égrenant des statistiques et des études faites auprès de groupes SCDL. Je vais essayer de rendre la traduction digeste !!

Vendredi 27 juillet

9 :00 hrs – 9 :45 hrs

Ophtalmologie, Ouïe, Dentition

Par les docteurs Levin (Canada), Marchisio (Italie), Clemens (USA)

Les enfants SCDL présentent souvent des problèmes multiples liés aux yeux, aux oreilles et aux dents.

Pour ce qui est des yeux, Dr. Levin de l'Hôpital Des Enfants de Toronto, montre une étude faite en 2006 sur 120 SCDL. L'objectif est d'évaluer des individus auparavant dépistés du gène NIPBL pour des corrélations génotype phénotype en regard de la sévérité des conclusions ophtalmologiques. L'étude confirme que 99% souffrent des sinus, 99% des longs cils, 44% d'une **ptose** (affaissement de la paupière supérieure), 22% d'épiphora (1), 16% d'une obstruction du canal lacrymal, 25% d'une blépharite (inflammation du bord libre des paupières, cils, glandes, peau, conjonctivites) et 58% de myopie. En plus, 83% ont des problèmes de lésions pigmentaires et 21% de micro cornée. Ces chiffres régressent quand l'enfant grandit.

En ce qui concerne la vue, Dr. Levin continue en disant que les enfants SCDL vivent dans un monde visuel de près et le port des lunettes n'est pas vraiment nécessaire, d'autant plus que les enfants tolèrent mal les lunettes. Cependant, il faut essayer de trouver au mieux les corrections qui s'adaptent aux problèmes.

Pour ce qui est de la dentition, le docteur Clemens nous parle surtout de soins et de prévention. Une première visite peut avoir lieu dès la première année et ensuite tous les quatre à six mois. L'hygiène dentaire est aussi un combat avec les enfants SCDL. L'enfant souvent refuse la brosse à dents car il a peur. Une maman me disait qu'il a fallu deux ans de patience et de jeux avec des brosses à dents pour que son fils accepte sans réticence le brossage. Maintenant, on trouve des dés en plastique munis de petites brosses. On peut ainsi glisser un doigt le long des mâchoires pour autant que l'enfant veuille bien ouvrir la bouche...

Les principales causes de problèmes dentaires sont causées par le reflux gastrique, l'impossibilité de brosser les dents et les gencives menacées d'inflammation. De plus, l'implantation des dents est souvent désordonnée et ne favorise pas une bonne mastication. Un traitement d'orthodontie peut s'avérer nécessaire ainsi qu'un suivi dentaire régulier. Les soins sont souvent pratiqués sous anesthésie. Une manière bien connue de limiter les dégâts sera de donner de l'eau à boire et d'éviter les sodas, les jus de fruits sucrés, etc.

14 :45 hrs – 15 :15 hrs

Histoire naturelle du vieillissement dans le syndrome de Cornelia de Lange

Dr. Antony Kline - Harvey Institut des Génétiques Humaines, Centre Médicale de Baltimore (USA)

Docteur Antony Kline est bien connue de l'association américaine www.CdlSusa.org.et du SAC puisqu'elle remplace le fondateur, le Dr. Laird Jackson. Sa simplicité étonnante, son degré d'écoute pour chacun et une

tête bien remplie, laissent imaginer le rôle important de la place qu'elle occupe aux USA et dans CDLS Monde.

Dans ses observations au sujet de l'histoire naturelle du vieillissement chez les SCDL, Dr. Kline fait une étude basée sur 49 patients d'une clinique pour adolescents et adultes. Bien que la plupart des patients restent petits de taille, une obésité peut se développer. Le reflux gastro-oesophagien persiste ou s'aggrave (50%) et, il y a des séquelles qui durent, y compris l'ulcère de Barret (10%) (2). D'autres conclusions gastro-intestinales incluent un risque de Valvulus (3), des désordres de rumination (15%) certaines personnes régurgitent la nourriture après le repas, l'avalent et en digèrent une partie, des difficultés pour avaler (38%) et une constipation chronique (46%) ainsi que des gaz (53%). C'est très important de connaître les intolérances alimentaires pour soulager le patient et palier au déficit des vitamines et oligo-éléments. Une fente palatine a été découverte (14 %) sous une membrane muqueuse du palais (la voix est anormalement nasillarde). Des sinusites chroniques sont notées (39%), souvent avec des polypes du nez. La blépharite s'améliore avec l'âge, mais des cataractes et des détachements de la rétine surviennent. Une diminution de la densité des os est observée, avec des fractures occasionnelles. Un quart a des divergences dans la longueur des jambes et 39% des scolioses. La plupart des femmes ont un délai ou des irrégularités dans leur menstruation, mais les examens gynécologiques sont normaux. Le système génito-urinaire est normal. Une hypertrophie bénigne de la prostate survient chez un homme avant ses 40 ans. Le phénotype est variable, mais il y a un modèle bien distinct du changement facial avec l'âge. Des rides apparaissent et le visage s'affaisse, une chevelure prématurément grise est fréquente, deux patients avaient un cutis verticis gyrata (problème du cuir chevelu avec de profonds sillons horizontaux).

Les problèmes du comportement s'aggravent avec l'âge. Les diagnostics spécifiques psychiatriques incluent l'automutilation (59%), une hyperactivité (44%), l'anxiété, la dépression, les troubles du déficit de l'attention, l'autisme, un contact visuel pauvre(44 %), les troubles obsessionnels compulsifs, les troubles du sommeil (60%).

Sur 53(%) des individus avec une analyse de mutation, 55% d'entre eux ont une mutation en NIPBL et SMC1A détectée. Même si aucune corrélation d'un spécifique génotype-phénotype n'a pu être établie d'une manière certaine, on remarque que les individus avec des mutations « missense »(4) en NIPBL et SMC1A sont atteints d'une manière plus bénigne que les autres avec d'autres mutations. Sur la base de ces observations, des suivis cliniques sont recommandés pour les adultes avec Cornelia de Lange

10 :00 hrs – 10 :30 hrs

La présentation du Dr. Pipan sur le Comportement du développement est annulé et remplacé par :Dr. Krantz de l'Hôpital des Enfants et de l'Université de Philadelphie (USA)

La génétique SCDL

La première information du syndrome nous vient du docteur Vrolik en 1849, puis une description du docteur Brachmann en 1916. Enfin, le docteur Cornelia de Lange décrit deux cas d'enfants en 1933. Le phénotype dont la prévalence est de 1 pour 10'000 à 20'000 peut être très variable. La plus part des cas sont sporadiques, mais des cas familiaux sont connus. Le risque d'avoir un deuxième enfant SCDL est de moins de 1%. Occasionnellement, une transmission familiale a lieu. Un enfant a 25'000 gènes dont la moitié de chaque parent. En cas de problème d'un parent, l'enfant a 50% de risque d'être affecté.

Plusieurs chromosomes sont concernés. L'équipe américaine du docteur Krantz dans son étude a identifié 6 mutations : 4 cas sporadiques, 2 cas familiaux : mosaïque. L'identification de mutations dans le gène NIPBL « Nipped.B.Like » chez les enfants présentant un syndrome de Cornelia de Lange est localisée en chromosome 5p13.1. Le gène NPBL identifié, chez 40 à 50 % des individus atteints, est le gène le plus concerné du syndrome. Une recherche, récente, menée par l'équipe du docteur Selicorni (Italie) décrit une forme moins sévère du syndrome dans la mutation du gène SMC1L1 (aussi appelé SMC1A) et SMC3 localisés sur le chromosome X. Cela revient à dire que les garçons seraient concernés – 5% des SCDL - et dans la forme modérée. Le fait que les gènes NIPBL et SMC1L1 interagissent dans le même processus dans la cellule (la "cohésion des chromatides sœurs" lors du cycle cellulaire) suggère que d'autres gènes apparentés pourraient jouer un rôle dans le syndrome. Les recherches continuent.

10 :30 hrs – 11 :30 hrs

Reflux gastrique

Drs Marcon (Canada), Luzzani (Italie), Schmidt-Chuodhury (Allemagne)

Lors de cette présentation, et beaucoup de parents se sentiront concernés, il sera question du reflux gastrique dont souffrent plus de 90% des SCDL. Cela s'accompagne souvent de difficultés à nourrir/faire manger l'enfant. La situation s'aggrave en cas de palais fendu et d'une dentition désordonnée ou un manque de coordination motrice. Cela peut engendrer un problème de malnutrition diminuant la fonction du tube digestif. Depuis peu, les médecins mentionnent le problème d'intolérance à la lactose et fructose et les maladies eosinophiliques (sorte de globule blanc faisant partie des polynucléaires).

Les signes et symptômes de reflux chez les bébés sont les vomissements sans effort ou par jets, une irritabilité surtout après le début du repas ainsi qu'une posture qui s'arque toute. On peut craindre un risque de pneumonie récurrente, le sommeil est perturbé, le bébé n'a pas une santé florissante. Chez le petit enfant, les parents et/ou les soignants pensent souvent qu'il n'y a plus de reflux quand les vomissements cessent ! La situation parle d'elle-même. Souvent l'enfant a des brûlures d'estomac ou un mal-être après le repas. Il a mal à la gorge, a le hoquet, est enrôlé, les otites et sinusites sont fréquentes, il souffre d'asthme, des bronches, grince des dents, a des crises d'apnée, etc. Quand l'enfant grandit, il refuse souvent la nourriture solide car déglutir est douloureux, il est irritable, s'automutile et agit avec des mouvements désordonnés (dystonie). En l'absence de langage, les problèmes du comportement deviennent un vrai casse-tête pour l'entourage.

Les complications du reflux gastrique vont créer une érosion de l'œsophage, l'ulcère de Barrett (2) est à craindre avec une aggravation pouvant aller jusqu'au cancer de l'œsophage. Le syndrome de Sandifer (5) peut être associé au reflux gastrique. Le problème du refus de nourriture reste une énigme permanente à résoudre. Le développement n'est pas très bon. Et pour finir le tableau, l'émail des dents subit une érosion permanente.

Une surveillance médicale s'impose avec toute une batterie de tests pour cerner au mieux le mal et cibler le bon traitement :

- Des examens gastro-intestinaux au baryum pour détecter des problèmes anatomiques
- Des examens pour détecter si le problème de nourriture est dû à une mauvaise coordination motrice.
- Une étude du PH sur 24 heures.
- Une endoscopie gastro-intestinale et des BIOPSIES pour détecter, entre autre, une éosinophilie.

Comment soigner le reflux gastrique chez le bébé ? Dans sa forme simple, on peut dire que le lait maternel est particulièrement indiqué. On peut aussi épaissir la nourriture et la donner en petites quantités. Favoriser une bonne position pour le repas en rassurant l'enfant. Ne pas allonger l'enfant après le repas. Eviter de le pencher avant le repas. Ne pas lui mettre des vêtements qui serrent la taille. Eviter la fumée et la pollution. Pour le sommeil, la position peut être élevée à 25% et dormir sur le côté de préférence. Dans sa forme compliquée, la prise de médicaments anti-acides associés à des pansements gastriques ainsi qu'une réhabilitation de la nourriture sont à mettre sur pied rapidement. Des interventions chirurgicales peuvent s'avérer indispensables : intervention de Nissen ou une gastrostomie pour nourrir l'enfant avec le tube. Les médecins proposent une reconnaissance précoce du reflux gastro-œsophagien pour anticiper le syndrome de Sandifer (5) et permettre un traitement médical plutôt qu'une intervention chirurgicale. Chaque enfant SCDL devrait voir un gastroentérologue dès son plus jeune âge et d'une manière suivie. Pour mettre tous les atouts de leur côté, les parents vont constituer un dossier avec tous les détails sur le SCDL et le parcours de leur enfant en ajoutant des compléments d'information à chaque visite. La solution au bon traitement aboutit après des tâtonnements.

13:30 hrs – 14:00 hrs

“Care Cards” – Docteur David Fitzpatrick(Angleterre)

Le système de Care Cards est déjà utilisé en Angleterre et aux USA. Il a été imaginé pour venir en aide au corps médical et à tous les intervenants auprès de la personne SCDL. Qui est concerné ? Les différents services spécialisés de l'hôpital, le médecin de famille, la famille, le kiné, le dentiste, l'orthophoniste, la psychomotricienne, l'école, les éducateurs(trices) etc.

La « Care Card » se présente sur un côté par le nom de la personne, les contacts en cas d'urgence. Les points spécifiques (graves) liés au syndrome sont décrits chacun par un paragraphe. C'est important, cela fait gagner du temps et de l'énergie. De l'autre côté : les coordonnées complètes, la liste détaillée des problèmes liés au SCDL avec une case pour cocher ce qui se réfère à la personne concernée et une ligne pour inscrire la date d'un évènement, d'une opération, etc. La prise de médicaments en cours ainsi que les allergies y sont inscrites. Cette carte non seulement donne une ligne directrice sur le syndrome, mais elle informe l'interlocuteur sur des points cliniques majeurs, éclaire des situations potentiellement graves et attire l'attention sur des complications qui peuvent être traitées. Elle est une bonne introduction pour communiquer avec des personnes qui ne connaissent pas le syndrome et/ou une récapitulation pour les autres. Un parent suggère que ce genre de support pourrait être mis à disposition à l'échelle fédérale de l'association mondiale.

14 :00 hrs – 14 :30 hrs

kinésithérapie

Docteur Amy Metrana – Kinésithérapeute (USA)

Les points importants à travailler en kinésithérapie dans le cadre du syndrome de Cornelia de Lange seront en particulier :

- Le retard du développement
- Le tendon d'Achille trop raide, et les tendons raides en général.
- Hallux Valgus : pathologie caractérisée par la déviation, en dehors, du gros orteil
- Une hypotonie
- Une dislocation de la hanche
- La maladie de Legg-Calve-Perthes (6)

Le retard du développement peut causer un problème dans la motricité, les compétences psychomotrices ainsi que des problèmes orthopédiques. La thérapie consistera à développer les capacités du mouvement, renforcer les muscles faibles, élongation des muscles raides, techniques pour normaliser le tonus des muscles, la prise en charge peut aussi inclure l'aquathérapie et l'équithérapie.

Le raideur du tendon d'Achille peut s'améliorer en marchant sur les doigts de pieds, en assouplissant les muscles du mollet (Gastrocnemius et Soleus), en faisant une rééducation des muscles, des chaussures adaptées (mesures orthopédiques), un traitement approprié et/ou une intervention chirurgicale.

Hallux Valgus nécessite une surveillance précoce pour prévenir la déformation du gros orteil et/ou la poussée de bunion. Des mesures orthopédiques et une intervention chirurgicale peuvent être à envisager.

L'hypotonie demande des soins adaptés pour redonner de la force musculaire par des techniques de normalisation du muscle et le renforcement des muscles faibles. La position du corps fera l'objet d'un apprentissage pour manger, dormir, jouer et améliorer la posture.

Pour la dislocation de la hanche concernant la tête du fémur qui sort de son socle dans le pelvis, et la dysplasie de la hanche qui est une anomalie dans le développement de la tête du fémur ou du socle du pelvis, le traitement pour l'enfant consiste à porter le harnais de Pavlik pour l'empêcher de serrer les cuisses et d'étendre les jambes. Pour les enfants plus âgés, un plâtre ou une intervention chirurgicale est nécessaire. La kinésithérapie inclut le renforcement des muscles et aussi l'éducation familiale qui a un rôle prédominant à jouer.

La maladie de Legg-Calvé-Perthes (6) se soigne d'elle-même en 2 à 4 ans. La thérapie physique, le renforcement et l'élongation seront nécessaires. La sécurité sera à observer lors de l'utilisation d'appareillage.

Dans tous les cas, une intervention précoce a pour but de réduire les stratégies de mouvements compensatoires, promeut le développement de l'enfant, est un support dans l'éducation de la famille. Le programme « à la maison » consiste à observer, à participer aux séances de thérapies, à apprendre à se positionner pour le jeu, pour le repas et comment porter l'enfant. Des activités développementales sont incluses dans le traitement telles que ramper, rouler, s'asseoir, se tenir debout et marcher.

15 :30 hrs – 16 :30 hrs

Il est question des frères et sœurs (Sibling !)

Kate Strohm (Australie)

Kate Strohm raconte son histoire, celle de grandir auprès d'une sœur ou d'un frère qui souffre d'un handicap ou d'une maladie chronique à travers son livre « sibling ». En plus de laisser la voix aux frères et sœurs, Kate fournit également des stratégies que les frères et sœurs eux-mêmes, les parents et les praticiens peuvent utiliser pour aider les frères et sœurs des enfants ayant des besoins spéciaux.

Frères et sœurs d'enfants ayant des besoins spéciaux. Kate Strohm est une journaliste chevronnée et une professionnelle de la santé, qui connaît « de première main » les émotions et les sentiments mitigés qui entourent souvent les enfants qui ont un frère ou une sœur handicapés. Elle sait de quoi elle parle puisqu'elle a une sœur atteinte de paralysie cérébrale. Kate raconte que dans son enfance elle avait un rêve qui revenait toujours. Elle était assise sur une petite plaque de béton au milieu d'un océan agité ; il n'y avait pas de place pour bouger. Son amour pour sa sœur était projeté contre ses sentiments de confusion, de peur et d'isolement. Elle parle ouvertement au sujet de sa détresse quand ils sortaient et que les gens s'arrêtaient et dévisageaient la famille. Elle faisait tout son possible pour être « bonne » et pour « faire les choses bien » pour ses parents. Son besoin de performance puis sa culpabilité de pouvoir faire des choses dont sa sœur était incapable. Comme adolescente, cela se transforma en insomnie et en manque de confiance en soi. Plus tard, les crises de panique et de colère ressenties contre elle-même empirèrent. Ce n'est qu'à la quarantaine qu'enfin elle trouve un thérapeute qui l'aide et lui fait rencontrer d'autres personnes dans la même situation.

Kate a écrit ce livre pour faire prendre conscience de la question des frères et sœurs et pour donner une voix à la fratrie. Dans la première partie du livre d'autres frères et sœurs partagent aussi leurs histoires et décrivent leurs luttes avec le ressentiment, la culpabilité, la douleur et l'isolement, leurs craintes et leurs joies aussi. Ils parlent de leurs expériences, le besoin de compréhension, les peurs et les angoisses, les chagrins, leur vie différente, le message renvoyé par la société, la réaction des autres, le repliement sur soi, trouver un juste milieu, la responsabilité de la prestation de soins, les choix de vie dans le futur.

Suite à ces histoires, Kate fournit des stratégies visant à aider les frères et sœurs, les parents et professionnels pour régler les questions soulevées dans leur propre vie. Comme individus, les gens ont des réactions différentes à être un frère ou une sœur de quelqu'un ayant des besoins spéciaux. Les exercices pratiques et les suggestions permettent aux gens d'utiliser les informations et les idées présentées chacun à sa manière et selon son rythme ainsi que de choisir les étapes qui ont un sens pour eux. Kate explore comment les adultes frères et sœurs peuvent mieux être compris, découvrir leurs besoins, apprendre à exprimer leurs sentiments et à obtenir un appui, à la fois au sein et en dehors de la famille. Elle propose des stratégies aux parents pour renforcer les familles et d'autres stratégies pour soutenir la fratrie.

Dans les familles ayant un enfant porteur d'un handicap ou atteint d'une maladie chronique la fratrie a souvent été oubliée ou négligée du fait de l'urgence des soins à donner à l'enfant malade. Il est demandé aux frères et sœurs de s'adapter et de s'épanouir avec moins d'attention parentale ce qui les oblige à gérer seuls les flots de sentiments et d'émotions qu'ils éprouvent. Ces sentiments et émotions

n'ont pas été bien compris ou documentés. On parlait souvent du côté positif d'une telle expérience sans évoquer tout ce qui peut être difficile à exprimer.

Les enfants handicapés ont souvent des besoins évidents et plus exigeants, tandis que les besoins de soutien aux frères et sœurs sont généralement plus difficiles à reconnaître. Kate met en lumière l'importance d'un réseau de soutien pour les frères et sœurs ainsi que pour d'autres membres de la famille

En soulevant ces questions et en discutant ouvertement de ses propres expériences, Kate donne la possibilité aux individus, aux familles et aux professionnels ayant une compréhension et des ressources d'avoir les outils nécessaires pour aider les frères et sœurs à faire face et à se réconcilier avec leurs sentiments. Ce livre est vraiment destiné à toute personne qui entre en contact avec une famille ayant un enfant handicapé, que ce soit dans leur travail ou bien socialement.

Qui est l'auteur? Kate Strohm a acquis une grande expérience dans le secteur de la santé, comme scientifique à l'hôpital, éducateur de santé, conseillère et journaliste. En 1999, elle a créé le [Projet Sibling](#) au Women's & Children's Hospital, à Adélaïde, en Australie méridionale. Le livre « Siblings » est le résultat de son cheminement vers une plus grande compréhension et acceptation. Il lui aura fallu beaucoup de temps pour trouver le courage de l'écrire. Sa motivation étant telle qu'elle espère que les idées contenues dans son livre aideront à établir des liens entre les frères et sœurs, entre les parents et les frères et sœurs, et enfin entre les praticiens et les familles.

Définition de l'encyclopédie Médicale

(1) **Définition de Epiphora.** Ecoulement anormal sur les joues de larmes qui ne peuvent pas passer par les voies naturelles. Le canal reliant les yeux au nez permettant l'écoulement des larmes dans les cavités nasales étant obstrué, les larmes débordent sur les joues. Les larmes sont produites en permanence pour protéger et humidifier les yeux. Elles sont évacuées vers le nez par le canal lacrymo-nasal.

(2) **Syndrome de Barret ou Ulcère de Barret.** Présence de cellules recouvrant anormalement l'intérieur de l'estomac dans le bas de l'œsophage, juste au-dessus de la jonction située entre l'estomac et l'œsophage (oesophago-gastrique). Ce syndrome associe une hernie hiatale (passage de l'estomac à travers le trou permettant le passage de l'œsophage) et des ulcères de la zone située en bas de l'œsophage (ulcères de Barret) qui peuvent éventuellement présenter une dégénérescence cancéreuse.

3) **Valvulus.** C'est l'enroulement ou la torsion d'un organe creux (estomac, segment d'intestin) sur lui-même, voire autour de son pédicule. Ceci produit des troubles ischémiques graves (gangrène) car la torsion produit un arrêt circulatoire total gravissime. Par ailleurs des troubles occlusifs sont manifestes (syndrome d'occlusion intestinale) Le volvulus et un diagnostic d'urgence extrême car le traitement chirurgical ne saurait être différé.

(4) **Mutation:** changement permanent dans l'ADN. Chez les humains et dans bien d'autres organismes, les mutations surviennent dans l'ADN

Mutation missense: Un changement génétique impliquant la substitution d'une base dans l'ADN d'une autre qui se traduit par la substitution d'un acide aminé dans un polypeptide pour un autre. Missence mutation est un message génétique « lisible » bien que son sens (le sens) soit modifié. Cette disposition est contraire à une mutation non-sens qui n'a pas de sens, sauf pour arrêter la lecture du message génétique.

Une mutation non-sens: Une mutation (changement) dans une base dans l'ADN qui arrête prématurément la traduction (lecture) de l'ARN messager (ARNm) entraînant une chaîne polypeptidique qui se termine prématurément et produit une protéine qui est tronquée (abrégée) et incomplète et en général non fonctionnelle.

(5) **Syndrome de Sandifer ou complexe de Sandifer.** Pathologie décrite par le britannique Paul Sandifer en 1964 se caractérisant par l'association survenant chez un enfant d'une hernie hiatale et d'une posture anormale de la tête. Plus précisément cette posture **anormale** de la tête correspond à une attitude due à un torticolis (enraidissement douloureux des muscles du cou). En fait il s'agit d'une attitude antalgique, attitude adoptée par l'enfant pour combattre la douleur en rapport avec des douleurs secondaires à une inflammation de l'œsophage liées elles-mêmes à un reflux gastro-œsophagien (la hernie hiatale)

(6) **Maladie de Legg-Calvé-Perthes.** La maladie a été originale décrite en 1910 par Legg des USA, Calvé de France et Perthes d'Allemagne. La maladie est une nécrose vasculaire affectant l'épiphyse de la tête fémorale. Les garçons sont plus touchés que les filles (surtout s'ils sont petits en taille). La maladie affecte plus occasionnellement les grands enfants et les adolescents. L'apparence précoce de la maladie est associée à un pronostic plus favorable qu'une attaque tardive. La nécrose est observée dans la moelle osseuse. La guérison est associée à une revascularisation de la portion nécrosée de la tête fémorale. Le temps nécessaire au processus entier varie de 2 à 8 ans.

Fin de la deuxième partie de la conférence. A la prochaine fois pour la troisième et dernière partie!

INFORMATIONS

Responsable des relations internationales : Andrée Benz, Juffly -74250 FILLINGES

CONTACTS REGIONAUX



Danielle Snakkers
6, rue Pierre Bonnard
78370 Plaisir

Tel : 01.34.60.10.39

Email : AFSCDL-FR@wanadoo.fr

- ⇒ Bourgogne,
- ⇒ Ile de France,
- ⇒ Nord – Pas de Calais,
- ⇒ Basse Normandie,
- ⇒ Picardie,
- ⇒ Belgique, DOM-TOM



Corinne et Malik Khelifi
3, rue du Mazerat
66120 Font Romeu

Tel : 04.68.30.26.95

Email : malik_khelifi@hotmail.fr

- ⇒ Languedoc Roussillon,
- ⇒ Midi Pyrénées,
- ⇒ Région PACA,
- ⇒ Algérie

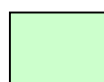


Josiane Chivot
Le Menot
47360 Saint Salvy

Tel : 05.53.68.73.14

Email : chri.herve@wanadoo.fr

- ⇒ Aquitaine,
- ⇒ Auvergne,
- ⇒ Limousin

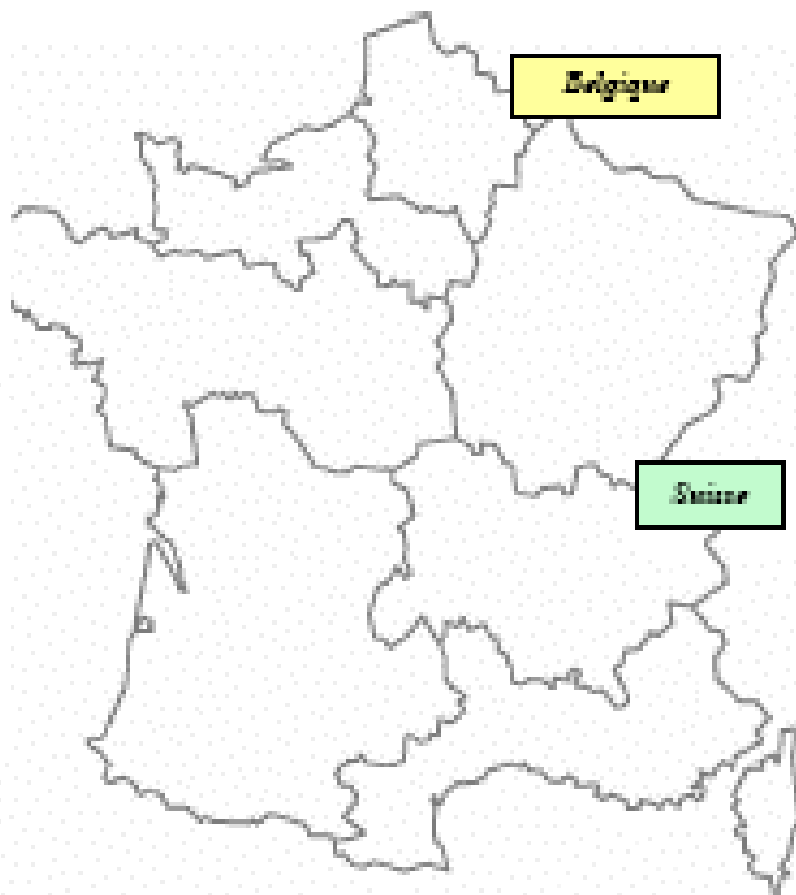


Christophe Boillon
6, rue du Verger d'Agathe
25640 Pouligney

Tel : 03.81.63.21.43

Email : boillonch@wanadoo.fr

- ⇒ Alsace - Lorraine,
- ⇒ Champagne - Ardennes,
- ⇒ Franche Comté,
- ⇒ Rhône, Alpes,
- ⇒ Suisse



DOM - TOM



Patricia Rio
2, rue Simone Signoret
56000 Lorient

Tel : 02.97.83.60.81

Email : patricia.rio373@orange.fr

- ⇒ Bretagne,
- ⇒ Pays de Loire – Poitou Charentes,
- ⇒ Haute Normandie.



Nelly Maréchal
4, allée R. Merklen
Lotissement « La Couture »
37190 Azay le Rideau

Tel : 02.47.45.37.90

Email : marech@cegetel.net

- ⇒ Centre