



« Aider les personnes handicapées atteintes du syndrome de Cornelia de Lange ou d'autres troubles graves de la communication et du développement et leurs familles, promouvoir la recherche médicale et éducative du syndrome de Cornelia de Lange et la diffuser le plus largement possible ».

Extrait des Statuts de l'AFSCDL

## Bulletin AFSCDL N° 56





## L'AFSCDL

L'Association Française du Syndrome de Cornelia de Lange est membre de la fondation Internationale.

Elle est reconnue d'intérêt général.

**AFSCDL**

6 rue Pierre Bonnard

78370 PLAISIR

Tél. : 07 80 05 99 62

Courriel : [contact@afscdl.fr](mailto:contact@afscdl.fr)

Web : <http://afscdl.fr>

### Conseil d'Administration :

- Danielle SNAKKERS – Présidente d'honneur
- Edwige ROUX – Présidente
- Andrée BENZ – Vice-présidente
- Alain SNAKKERS – Trésorier
- Lilian MONIQUE – Secrétaire Général
- Christophe BOILLON – Administrateur
- Jacques CARREZ – Administrateur
- Aurore BOUSSEAU – Administrateur
- Malik KHELIFI - Administrateur
- Fabrice MOUTTET – Administrateur
- Magalie MONIQUE – Administratrice
- Aurélie GORECKI – Administratrice
- Catherine BRUSSET – Relations internationales

### Conseil scientifique :

- Dr Armand BOTTANI,  
Division de génétique médicale des  
Hôpitaux Universitaires - Genève
- Pr. Valérie CORMIER-DAIRE  
Unité de génétique médicale - Hôpital  
Necker-Enfants Malades - Paris
- Pr Didier Lacombe  
Génétique médicale, dysmorphologie  
Hôpital Pellegrin-Enfants - Bordeaux
- Pr Alain VERLOES  
Unité de génétique clinique - Hôpital  
Robert Debré - Paris
- Dr Moïse Assouline  
Médecin psychiatre - Paris
- Dr J.M Pedespan  
Médecin pédiatre – neurologue -  
Bordeaux
- Monsieur Alain KERVARREC  
Psychologue clinicien, spécialisé en  
neuropsychologie – Douarnenez 29100
- Dr Dominique LOUBIER  
Psychiatre – Saint Vallier 26240
- Dr Erwan WATRIN  
Biologiste – Rennes

## LE MOT DU PRESIDENT

Chers amis,

Toute l'équipe de l'AFSCDL et moi-même vous présentons tous nos meilleurs vœux pour cette nouvelle année, ainsi qu'à vos proches. Que celle-ci vous apporte bonheur, santé, joies familiales et la réussite dans vos projets.

Je tenais à vous remercier pour tous les retours que vous avez fait concernant l'assemblée générale de septembre 2024 à Voguë. Ces retours ont tous été positifs ce qui nous encourage et nous aide pour l'organisation de la prochaine AG en 2026.

Nous sommes en train de travailler sur le nouveau plan de financement de la participation prise en charge par l'AFSCDL pour chaque famille lors des AG.

Fin 2025 vous recevrez les explications ainsi que la fiche d'inscription pour l'assemblée de 2026.

Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude pour l'engagement et le précieux soutien de certaines familles, à mettre en place des actions qui contribuent à la pérennité de l'AFSCDL.

Votre solidarité et vos efforts illustrent parfaitement la beauté de l'entraide. Je remercie infiniment les membres du conseil d'administration et les familles qui ont contribué à la publication de ce bulletin.

Prenez soin de vous et de vos proches.

**Edwige VALLA**

## TABLE DES MATIÈRES

<b>L'ASSEMBLEE GENERALE A VOGUE .....</b>	<b>5</b>
Compte rendu de l'AG.....	5
Rapport Moral : .....	5
Remerciements : .....	6
INTERVENTIONS DU WEEK-END.....	7
BILAN DU WEEK-END .....	9
<b>TEMOIGNAGE DES NOUVELLES FAMILLES.....</b>	<b>11</b>
FAMILLE KIERS : .....	11
FAMILLE VERONIQUE BILODEAU ET NOLAN DEMEURE :.....	12
FAMILLE DURANTON : .....	12
FAMILLE DUFOUR : .....	13
FAMILLE BAMET : .....	13
<b>LES ENFANTS ET LES BENEVOLES .....</b>	<b>14</b>
<b>TÉMOIGNAGE D'ANDRÉE BENZ POUR HINATA .....</b>	<b>15</b>
<b>LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION.....</b>	<b>16</b>

du 27 au 29 septembre 2024

## Compte rendu de l'AG

### Rapport Moral :

---

8 nouvelles familles cette année dont 5 présentes ce week-end

L'AFSCDL compte pour cette année 110 adhésions dont une majorité de parents, des membres des familles, des amis, des professionnels.

Le nombre d'adhérents est stable par rapport à 2023. Cela nous montre bien que l'association est utile, afin d'aider les familles, aidants et autres qui sont dans le questionnement.

Comme depuis 2022, Edwige fera une relance des cotisations vers le mois d'octobre, pour les familles qui oublient tout simplement de la régler.

La présence des familles expérimentées est importante pour témoigner de la poursuite d'un accompagnement idéal de nos enfants après l'adolescence

Les consultations internet et les contacts par mail restent nombreux.

Le site Web de l'AFSCDL et celui d'Orphanet restent des moyens utilisés pour nous consulter avec en complémentarité le site CDLS WORLD où l'on peut retrouver nos derniers bulletins ainsi que certains témoignages des familles.

Certains d'entre vous ont pu constater que nous avons créé un compte Facebook

« Asso AFSCDL » qui est public et une page « AFSCDL » privée qui est géré par Nelly et Aurore. Sur la page on publie les anniversaires des enfants avec ou sans photo, selon si on a l'accord ou pas du droit à l'image.

Les responsables de régions sont identifiés sur le site web et peuvent être le premier contact avec les familles qui souhaitent obtenir des renseignements et se rapprocher d'autres familles. Je les remercie pour leur disponibilité et pour les informations qu'ils communiquent à travers leurs contacts.

Dans les faits, c'est surtout l'adresse générique qui est utilisée.

Des contacts et la communication autour du syndrome sont relayés également par des associations telles que L'ange Léo, l'association Ninon Landry Cornelia de Lange, Le Petit Monde de Manon, Les Ailes de Lange, les associations de Freddy, Mademoiz'elle Mya, Morgan ou les sites Internet de Lyzenn, Kenny, Gwendoline en Suisse et d'autres.

Autant de relais régionaux que les familles consultent parfois avant de s'orienter vers l'AFSCDL.

Conformément à nos engagements statutaires, nous renseignons nos interlocuteurs, familles et professionnels du médicosocial, et orientons autant que possible les familles vers les consultations de génétique des membres de notre Conseil Médical voire vers d'autres spécialités lorsque c'est nécessaire.

Notre dernière rencontre entre familles date de juin 2023 à Amboise.

Nous avons régulièrement le plaisir de recevoir les représentants du médicosocial à nos réunions de familles. Leurs retours sur cette expérience de contact avec les familles sont généralement positifs. Comme chaque année, des professionnels ont accepté d'intervenir et de nous faire part de leur expérience.

Nous espérons que toutes tireront profit de leur participation et des échanges avec les familles.

Les « habitués » forment une grande famille et apprécient de se retrouver pendant les réunions nationales pour partager les évolutions de leurs quotidiens. Certaines se retrouvent parfois régionalement.

Sur le plan international, Andrée BENZ, responsable des relations internationales, le Dr Armand Bottani et Erwan Watrin représentent régulièrement l'AFSCDL.

Andrée a également la lourde charge des traductions du site de la fédération internationale CDLSWorld.org notamment des questions/réponses.

Erwan Watrin, fidèle à nos rencontres et bienveillant à l'égard de toutes les familles, membre actif des comités scientifiques national et international, nous a représenté en Espagne.

Les prochaines Assemblée Générale et réunion de familles se tiendront en 2026 sur un site qui vous sera précisé ultérieurement, probablement dans le secteur de Lyon.

L'AFSCDL soutien autant que possible des éventuelles manifestations régionales.

Les adhérents qui souhaiteraient s'engager dans de telles organisations, ne serait-ce que sur une journée, peuvent nous solliciter.

L'AFSCDL est également membre de l'Alliance Maladies Rares depuis sa création en 2000 et adhérente d'Eurordis qui regroupe les maladies rares en Europe.

### **Remerciements :**

Merci infiniment aux professionnels qui nous accompagnent à l'occasion de nos divers événements comme le font le Erwan WATRIN et Malik Khelifi, Pr Pauline

CHASTE, Magali Monique, Elsa Doise, Christine Vendeville et tous les éducateurs présents ce week-end.

Nous remercions Edwige et Nicolas Valla qui ont accepté d'organiser ce week-end à Voguë. Nous espérons que le site, l'accompagnement des enfants et les activités proposées vous plairont.

Merci également aux bénévoles convaincus de nous rejoindre pour s'occuper de nos enfants durant cette AG et durant les interventions.

Et un infiniment grand merci à Lilian et Magali Monique qui, cette année, ont assumé une énorme partie du travail d'organisation de cette AG et réunion de familles.

Enfin merci à tous les donateurs qui contribuent à l'équilibre de notre budget annuel et permettent d'organiser de tels événements en prenant en charge la plus grande part de leurs coûts. Fidèles donateurs particuliers, associatifs, mais également professionnels motivés par Alain Snakkers.

Edwige remercie personnellement les administrateurs, qui participent activement à la vie de l'AFSCDL et contribuent à sa notoriété.

Et merci à tous les adhérents de perpétuer nos engagements.

## INTERVENTIONS DU WEEK-END

### ***En visio du professeur Pauline Chaste, pédopsychiatre***

Le professeur Chaste répond aux questions de parents sur les troubles du comportement de leur enfant.

### ***D'Eva Marron, psychologue et Caroline Bayo, éducatrice***

- Elles sont intervenantes du SESSAD de la Barandonne dans le Gard.
- Présentation de la structure et des activités mises en place.

### ***De Géraldine et Laura éducatrices en IME***

- Elles sont éducatrices à l'IME de Manon et interviennent sur la DNP « Dynamique Naturelle de la Parole ».

### ***De Malik, naturopathe***

Malik est naturopathe et professeur de yoga. Il intervient sur le microbiote et propose une alternative à la prise de médicaments. Malik nous prépare pour le prochain bulletin un compte rendu sur le microbiote.

### ***D'ERWAN WATRIN, BIOLOGISTE CHERCHEUR***



Intervention sur la génétique et les avancées de la recherche.

Rappel des gènes mis en cause dans le syndrome de Cornelia de Lange.

Les syndromes apparentés au Cornelia de Lange peuvent prêter à confusion dans les cas les plus modérés.

Les objectifs de la recherche.

Mise en place en 2022 du PNDS « Protocole national du diagnostic et de soins.

Paul Mulder, psychiatre, est à la tête du conseil scientifiques de la fédération internationale CDL World.

### ***DE JACQUELINE BURION***



Jacqueline est la maman de Léo, 21 ans.

L'orthodontiste de Léo devait venir faire la présentation mais n'étant pas disponible, Jacqueline nous apporte son témoignage.

Opération faite par le Docteur Laurent Medinger, chirurgien maxillo-facial du CHUV en Suisse.

Voir si le Docteur Medinger peut proposer une liste de confrères français (peut-être le Docteur Baumler à Montpellier).

## **LE REPIT AUX AIDANTS**



Intervention de Magali MONIQUE assistante sociale, Christine VENDEVILLE, cadre dirigeant médico-social, Elsa DOIZE cheffe de service médico-social

- Les besoins des aidants
  - La plateforme d'aide au répit
  - Les solutions de répit : accueil de jour, hébergement temporaire, accueil familial thérapeutique, baluchonnage, répit à domicile, séjours adaptés, village répit
  - Le répit aux aidants en institution
  - Les financements du répit
- La pause brindille : une écoute pour les jeunes aidants (frères et sœurs)

## **D'ERIC MARECHAL « LA RETRAITE »**



Sur la retraite de base et complémentaire pour les aidants. Ce sujet sera abordé à nouveau lors d'une assemblée générale à la demande des membres de l'association.

## **ELECTION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION**

Renouvellement des administrateurs :

- Mme Andrée BENZ
- Mme Danielle SNAKKERS
- Mr Malik KHELIFI

Candidatures exprimées :

- Mme Catherine BRUSSET

Andrée BENZ va s'occuper du site CDS World et Catherine BRUSSET se propose de prendre la relève pour les assemblées internationales

## **CONFERENCE INTERNATIONALE EN ESPAGNE**

La conférence internationale a eu lieu du 29 novembre au 2 décembre 2023 à Saragosse. 11 personnes étaient présentes pour représenter la France. L'AFSCDL a financé la traduction simultanée.

Erwan fait le point sur les sujets abordés avec le comité scientifique.

Edwige a exposé les sujets abordés lors de la journée des familles du 30 novembre.

La journée du samedi était consacrée aux consultations médicales avec les différents professionnels que les familles désiraient rencontrer.

Pas de conférence internationale en 2025. La prochaine aura lieu en 2027 en Australie.

La Pologne se propose de l'organiser en 2029.

Le comité scientifique et la fédération se réuniront en Pologne en 2025. Andrée et Catherine représenteront la France.

## BILAN DU WEEK-END

Les nouvelles familles nous ont fait part de leur ressenti.

Témoignage des nouvelles familles présentes lors de l'AG à Amboise sur l'évolution de leur enfant jusqu'à ce jour.

Les familles souhaitent créer un groupe d'échange de type WhatsApp pour pouvoir poser plus facilement des questions aux autres. Les réponses se feront en privé afin d'éviter les nombreuses notifications.

Dans 2 ans, ce sera les 30 ans de l'association à Lyon le dernier week-end de septembre ou le premier d'octobre.

Les thèmes que les familles souhaitent aborder :

- Intervention sur la tutelle et curatelle
- Le comportement





# TEMOIGNAGE DES NOUVELLES FAMILLES

## FAMILLE KIERS :



*Hélène, Paul et Frédéric*

Ce fut un réel plaisir de participer à l'Assemblée Générale en Ardèche les 27 - 28 et 29 septembre 2024.

Nous avons été très bien accueillis.

Nous avons la sensation d'avoir une nouvelle famille et nous nous sentons beaucoup moins seuls face à la maladie de Paul.

Les parents ont été à l'écoute de nos difficultés. On a pu échanger efficacement.

Paul s'est très bien intégré aux familles. Il n'a eu aucune angoisse en ce qui concerne le trajet, les logements, le restaurant, la piscine, les enfants et les adultes (d'habitude tout l'angoisse).

Il savait qu'il allait rencontrer des enfants « comme lui » c'est-à-dire avec la même maladie que lui.

Nous revenons dans le Nord de la France avec beaucoup de pistes intéressantes pour arriver à gérer les problèmes que l'on rencontre avec Paul.

Ce sont essentiellement des pistes sur le bien-être (lunettes PSIO, nutrition, le microbiote, la relaxation, les massages, la musique douce...). Nous les avons partagées avec les professionnels qui accompagnent Paul à l'IME et le Psychiatre.

Les thèmes abordés ont été très intéressants. Nous avons particulièrement apprécié l'intervention d'Erwan chercheur généticien et Malik naturopathe. L'intervention de Jacqueline, la maman de Léo, était également incroyable même si Paul n'a pas de problème au niveau de la dentition. Cela montre vraiment le combat d'une maman pour le bien-être de son enfant et c'est cela que l'on vit chaque jour. Nous faisons le maximum pour notre enfant. Nous faisons des recherches, nous prenons beaucoup de rendez-vous, nous nous battons pour lui.

Avoir un frère différent n'est pas facile non plus pour sa sœur et son frère.

Nous essayons malgré tout de trouver du temps pour eux même si le handicap prend beaucoup de temps et d'énergie.

C'est parfois très compliqué et nous sommes fatigués à avoir à gérer tout ça. Parfois nous n'avons pas le moral et nous sommes très inquiets pour son avenir. On perd espoir mais on doit s'accrocher et y croire. Croire que l'on puisse un jour trouver un traitement efficace pour gérer tous ces troubles du comportement et pouvoir enfin avoir une vie plus facile. L'AFSCDL est là pour nous aider et nous soutenir.

Mi-novembre 2024, nous avons pris une très grande décision concernant Paul : depuis septembre 2021 il était interne à l'IME et nous avons décidé de le retirer de l'internat pour son bien-être. En effet, depuis des mois la situation était devenue extrêmement compliquée (gestes déplacés, propos sexuels). Nous pensons qu'il exprimait son mal-être.

Nous allons baser notre travail sur son bien-être (détente, massage, sport, marche, sorties, jeux...) après qu'il a travaillé peu. Nous pensons que cette méthode peut correspondre à Paul et de ce fait que ses troubles de comportement s'estompent et qu'il progresse dans l'autonomie.

Nous espérons pouvoir supprimer ses médicaments.

Merci à l'AFSCL pour nous avoir suggéré toutes ces pistes.

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont participé à l'Assemblée et tout particulièrement la Présidente Edwige Valla pour son travail au sein de l'association.

*Hélène et Frédéric*

## FAMILLE VERONIQUE BILODEAU ET NOLAN DEMEURE :



Avec Nolan, nous avons participé à notre première assemblée générale le week-end du 27 septembre. J'avais quelques craintes par rapport au comportement de Nolan durant ces 2 jours et je ne savais pas à quoi m'attendre de ce weekend. En faites, nous avons pu rencontrer des gens formidables avec qui j'ai pu discuter sans peur du jugement et qui ont pu répondre à certaines questions. Avec les conférences, j'ai pu apprendre davantage sur le Syndrome de Cornelia de Lange. Les témoignages des parents et enfants adultes maintenant m'ont permis d'appréhender un peu moins le futur de mon loulou.

Merci encore pour ce partage avec vous. Nolan était aussi ravi que moi par ce weekend et ses rencontres. Il me demandait déjà d'y retourner le lundi suivant !!

A bientôt, nous espérons !

*Nolan et Véronique*

## FAMILLE DURANTON :

Nous sommes les parents d'une petite Sarah âgée de 2 ans et demi, atteinte du Syndrome Cornelia de Lange.



Sarah a été diagnostiquée à l'âge d'un an et demi. Ce jour-là ça a été la douche froide pour nous. La généticienne nous avait donné les coordonnées de l'AFSCDL pour prendre contact, mais au départ on n'était pas prêt, on n'acceptait pas et pourtant on avait pleins de questions qui nous passaient par la tête et on n'avait pas de réponse.

Jusqu'au jour où j'ai appelé Edwige la présidente. Cet échange téléphonique nous a permis d'avancer grâce à son écoute, ses connaissances sur la maladie, ses conseils et sa gentillesse. Nous avons donc décidé d'aller à l'AG en septembre 2024.

Ça été un week-end très riche en émotions. L'accueil a été super, l'organisation au top (merci Edwige et les bénévoles), les réponses à nos questions étaient là et nous avons fait la connaissance d'une nouvelle famille.

Après je ne vous cache pas que l'on a été touché psychologiquement face à la réalité, que l'on s'imaginerait au fond de nous, mais on prend conscience quand on comprend l'impact du syndrome sur nos enfants.

Grâce à l'AG, aujourd'hui ça nous permet d'avancer avec pleins de conseils, de soutiens et prendre les devants dans certaines démarches. Ça nous a encore donné plus de forces pour combattre le syndrome au quotidien et nous savons que l'on n'est pas seul, que l'on a trouvé une famille soudée sur qui l'on peut compter si on a besoin de soutiens, de conseils et de solutions.

Nous sommes ravis de vous avoir rencontré et notre petit ange à de la chance de vous connaître. Un grand merci à tous et à très vite pour la prochaine AG.

*Sonia et Damien*

## FAMILLE DUFOUR :

Nous sommes la maman et le grand-père de Victor.



Nous avons pris contact cet été avec l'association grâce à Sonia et Damien qui ont une petite Sarah, atteinte du syndrome Cornelia de Lange. Nous avons eu la chance de pouvoir nous inscrire à la réunion de l'AG en Ardèche. Ces trois jours nous ont permis de lier connaissance avec d'autres familles, d'échanger sur nos histoires respectives et de partager des thématiques communes : l'alimentation, le langage, la fratrie, la tutelle, les aides publiques, ...

Victor, âgé de 18 ans, est scolarisé actuellement dans un IME, IPC Chatou, pour se professionnaliser. Il est devenu un jeune homme timide, mais toujours souriant, voire charmeur. Il a accompli toute sa scolarité à Chatou. Victor n'a pas de handicap physique. Il fait fréquemment des randonnées de 15 Km, même avec des dénivelés importants. Mais Victor est un grand anxieux. Cela depuis sa naissance. Il a toujours besoin de se rassurer avant d'affronter quelque chose qui est nouveau pour lui. Et c'est ainsi qu'il s'isole à l'école dans la cour de récréation, qu'il se refuse de participer à un projet collectif, qu'il reste « bouche bée » lorsqu'il rencontre une personne qui ne lui est pas familière ... Victor sait lire depuis l'âge de quatre ans, mais il a plus de difficultés pour écrire rapidement. Sa mémoire, visuelle et auditive, est quelquefois surprenante. Son vocabulaire est au-dessus de la moyenne. Et il a un sens inné de l'orthographe. Néanmoins, nous savons que Victor ne pourra pas être indépendant après sa majorité. Cela a été confirmé après évaluation de sa situation par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes handicapées (CDAPH). Son syndrome de CDL a été détecté dès sa naissance.

*Marianne DUFOUR, la maman de Victor et Bernard AUSSERT, son grand-père.*

## FAMILLE BAMET :



Nous sommes les parents d'Elia, 3 ans et demi. Le diagnostic du syndrome d'Elia est arrivé en mars 2022, établi par le généticien de Lyon après près d'un an et demi d'attente. Dès ce moment, il nous a directement orientés vers l'AFSCDL.

Elia est une petite fille pleine de vie, même si elle présente un retard global. Elle a marché à l'âge de 3 ans et, bien qu'elle ne parle pas encore, elle communique avec quelques signes. Elle a fait sa première rentrée en petite section de maternelle avec une AESH à ses côtés. En parallèle, elle est prise en charge depuis ses 1 an par le CAMSP de notre ville.

C'est en famille, avec les grands-parents, que nous avons assisté à notre première assemblée générale de l'association. Nous appréhendons cette réunion, mais nous avons passé un très bon week-end en compagnie de personnes et de familles bienveillantes, dans un bel esprit de partage. Nous avons particulièrement apprécié les témoignages des familles ainsi que les différentes interventions, notamment celles du généticien et des représentants de l'IME.

L'intervention sur la DNP (Dyspraxie Non Verbale) nous a particulièrement intéressés. Pour l'occasion, l'orthophoniste du CAMSP qui suit Elia est venue assister à cette présentation. Nous avons également pu échanger sur le traitement par hormones de croissance, que nous avons commencé récemment.

Un grand merci aux bénévoles qui se sont occupés de nos enfants, au « Petit Monde de Manon » pour les animations, et à toute l'équipe pour l'organisation de ce week-end.

Ça sera avec plaisir de vous revoir en 2026 pour les 30 ans de l'association !

# LES ENFANTS ET LES BENEVOLES

Un grand merci aux bénévoles qui ont su s'occuper de nos enfants avec autant de plaisir



## TÉMOIGNAGE D'ANDRÉE BENZ POUR HINATA

En avril 2024, je reçois une demande de CDLSWorld m'informant du souhait de Lisa Vayaboury, maman de la petite Hinata, d'adhérer à la plateforme WaihonaPedia. Afin d'avoir les informations nécessaires pour valider cette adhésion, je prends contact avec la maman tout en lui donnant, par la même occasion, des informations concernant l'afscdl et en l'invitant à une prochaine AG.

Quelle ne fut pas ma surprise de lire que la famille réside à la Réunion. Une participation à une prochaine AG devra attendre un peu. Une autre surprise est l'annonce précoce du diagnostic. Par une chance extraordinaire comme dit Lisa, un pédiatre, ayant rencontré quelques cas de SCdL, est de passage dans l'hôpital où Hinata est soignée. Il fait faire, de suite, les examens nécessaires. Le diagnostic confirme le syndrome avec le gène NIPBL. L'atterrissage, on l'imagine, est bien cabossé. Cependant, Lisa, jeune maman, se met rapidement en route pour trouver des informations concernant la maladie.

Hinata, ne pesant que 1500 grammes à sa naissance, à la mi-février 2024, reste aux soins intensifs et ensuite à l'hôpital des enfants pendant quelques mois. C'est à ce moment-là que nous commençons à communiquer par mails. Au début, je m'empresse de trier des textes dans CDLSWorld concernant les besoins des bébés en lui suggérant de les partager, aussi, avec les médecins et le personnel de l'hôpital pour qui le syndrome est totalement inconnu.

Au fil des mois, nous continuons notre correspondance en nous concentrant surtout sur Hinata, son poids, la pose de la gastrostomie, les régurgitations, les examens de la vue et de l'audition, etc. Puis, à petits pas, nous entrons dans nos vies. Nous abordons aussi les émotions qui arrivent par vagues énormes. "Nous ne sommes pas des robots mais on continue à s'accrocher dans cette aventure", comme dit Lisa, .

Je me rends compte que l'arrivée d'un enfant porteur de ce syndrome il y a plus de cinquante ans n'a rien de comparable avec ce qui est mis en place aujourd'hui. Et je ne peux que m'en réjouir. Hinata est dans de bonnes mains. Elle grandit et grossit pour le bonheur de sa maman. Elle s'éveille à son entourage. Nous échangeons des photos et vidéos. Les sourires d'Hinata font fondre sa maman et son papa. Les débuts au Camps sensoriel sont en route. La famille proche et élargie d'Hinata est d'un grand soutien pour maman Lisa et papa Valentin. Je vois Hinata évoluer et des parents s'accrocher autour de leur princesse.

Quel chemin parcouru depuis le début de la mise en place d'associations du syndrome de Cornelia de Lange. On peut citer les USA dans les années 80 et 1997 en France. A ce jour, quinze pays, déjà, adhèrent à une Fédération Internationale et se retrouvent tous les deux ans avec un groupe de médecins et de chercheurs intéressés et impliqués dans cette maladie rare et qui offrent, cette occasion, des consultations gratuites aux enfants SCdL.

Ce sera un grand plaisir de continuer à échanger durant l'année 2025 et deuxième année de la petite princesse. Chaque mail tisse des liens et nous rend impatientes de partager. Nous raconter dans nos vies de tous les jours. Mais pas seulement. C'est aussi s'accompagner, s'aider, s'écouter, partager, s'encourager, accepter.

Rien n'est joué d'avance, mais l'espoir et l'amour sont là.

Merci Lisa pour ces partages

*Andrée (Benz)*

*Maman de Déborah*

*Membre de l'afscdl*

# LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Monsieur Christophe Boillon	6, rue du Verger d'Agathe – 25640 Pouligny-Lusans	<a href="mailto:afscdl@afscdl.fr">afscdl@afscdl.fr</a>
Monsieur Alain Snakkers	6, rue Pierre Bonnard – 78370 Plaisir	<a href="mailto:alain.snakkers@orange.fr">alain.snakkers@orange.fr</a>
Monsieur Jacques Carrez	11, allée des Champs de Geneviève - 5870 Chatillon le Duc	<a href="mailto:jacques.carrez@afscdl.fr">jacques.carrez@afscdl.fr</a>
Madame Edwige Valla	804 Route d'Ornac – 07150 Labastide de Virac	<a href="mailto:edwige.valla@afscdl.fr">edwige.valla@afscdl.fr</a>
Monsieur Malik Khelifi	9, Boulevard du Cambre d'Aze – 66120 Font Romeu	<a href="mailto:malik.khelifi@afscdl.fr">malik.khelifi@afscdl.fr</a>
Monsieur Aurore Bousseau	6 cité le Lucandreau – 33114 Le Barp	<a href="mailto:aurore.bousseau@afscdl.fr">aurore.bousseau@afscdl.fr</a>
Monsieur Fabrice Mouttet	Rue de la Jaqua 80 – 1616 Attalens - Suisse	<a href="mailto:fabrice.mouttet@afscdl.ch">fabrice.mouttet@afscdl.ch</a>
Madame Aurélie Gorecki	2, rue Simone Signoret – 50600 Lorient	<a href="mailto:Aurelie.gorecki@afscdl.fr">Aurelie.gorecki@afscdl.fr</a>
Madame Danielle Snakkers	6, rue Pierre Bonnard – 78370 Plaisir	<a href="mailto:danielle.snakkers@afscdl.fr">danielle.snakkers@afscdl.fr</a>
Monsieur Lilian Monique	58 Chemin de l'Agachon 83170 Tourves	<a href="mailto:lilian.monique@afscdl.fr">lilian.monique@afscdl.fr</a>
Madame Magali Monique	58 Chemin de l'Agachon 83170 Tourves	<a href="mailto:magali.monique@afscdl.fr">magali.monique@afscdl.fr</a>
Monsieur Eric Maréchal	20 rue de la république 37230 Fondettes	<a href="mailto:eric.marechal@afscdl.fr">eric.marechal@afscdl.fr</a>
Madame Nelly Maréchal	20 rue de la république 37230 Fondettes	<a href="mailto:nelly.marechal@afscdl.fr">nelly.marechal@afscdl.fr</a>

## Responsable des relations internationales :

Madame Andrée Benz Juffly – 74250 Fillinges [andree.benz@afscdl.fr](mailto:andree.benz@afscdl.fr)

**Christophe Boillon**  
Tél: 03.81.63.21.43  
[christophe.boillon@afscdl.fr](mailto:christophe.boillon@afscdl.fr)

- Haute Normandie
- Ile de France
- Nord - Pas de Calais
- Basse Normandie
- Picardie
- Belgique
- DOM TOM
- Québec

**Malik Khelifi**  
Tél: 04.68.30.26.95  
[malik.khelifi@afscdl.fr](mailto:malik.khelifi@afscdl.fr)

- Corse
- Algérie

**Josiane Chivot**  
Tél: 02.41.79.15.62  
[josiane.chivot@afscdl.fr](mailto:josiane.chivot@afscdl.fr)

- Aquitaine
- Auvergne
- Limousin

**Jacques Carrez**  
Tél: 03.81.56.91.44  
[jacques.carrez@afscdl.fr](mailto:jacques.carrez@afscdl.fr)

- Alsace
- Lorraine
- Champagne - Ardenne
- Franche Comté
- Bourgogne

**Patricia Rio**  
Tél: 02.97.83.60.81  
[patricia.rio@afscdl.fr](mailto:patricia.rio@afscdl.fr)

- Bretagne
- Pays de Loire
- Poitou - Charentes

**Edwige Roux**  
Tél: 04.69.22.24.91  
[edwige.roux@afscdl.fr](mailto:edwige.roux@afscdl.fr)

- PACA
- Rhône - Alpes

**Nelly Maréchal**  
Tél: 02.47.45.37.90  
[nelly.marechal@afscdl.fr](mailto:nelly.marechal@afscdl.fr)

- Centre

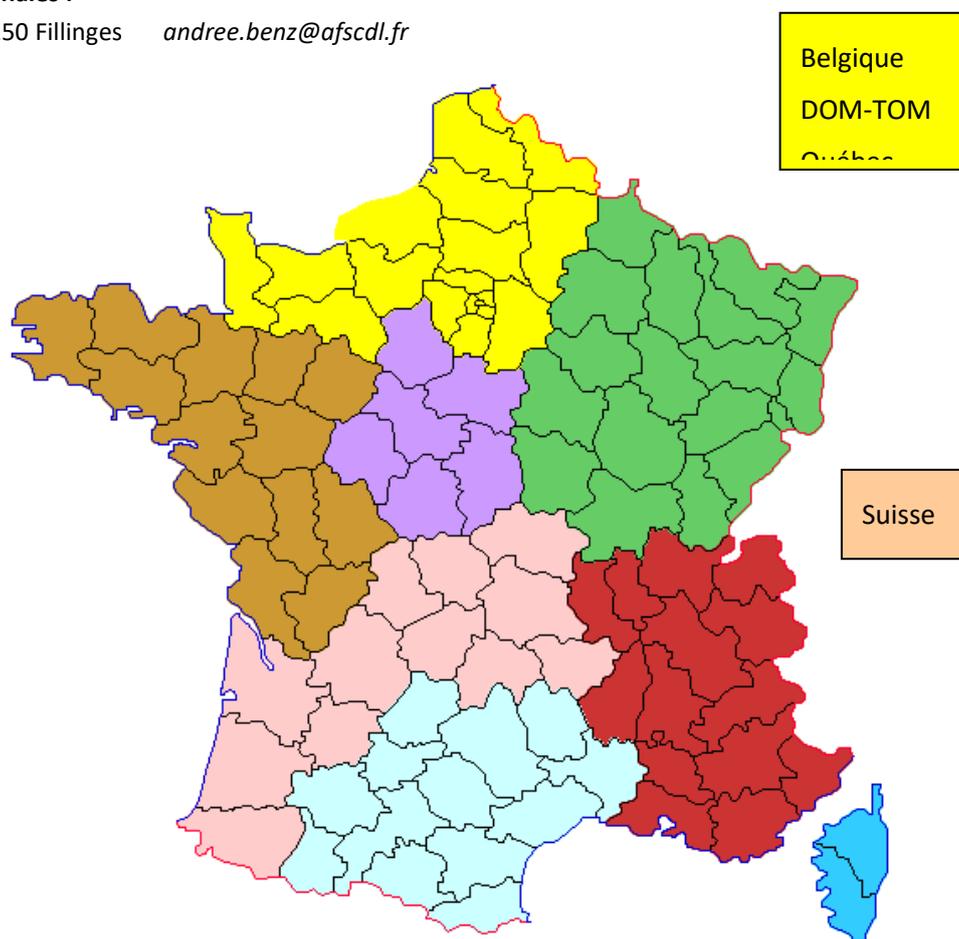
**Fabrice Mouttet**  
Tél: 021 647 24 39  
[fabrice.mouttet@afscdl.fr](mailto:fabrice.mouttet@afscdl.fr)

- Suisse

**Malik Khelifi**  
Tél: 04.68.30.30.63  
[malik.khelifi@afscdl.fr](mailto:malik.khelifi@afscdl.fr)

- Languedoc Roussillon
- Midi Pyrénées

**Catherine Brusset**  
Tél: 05.59.04.19.94  
[catherine.brusset@afscdl.fr](mailto:catherine.brusset@afscdl.fr)



Belgique  
DOM-TOM  
Québec

Suisse

Algérie