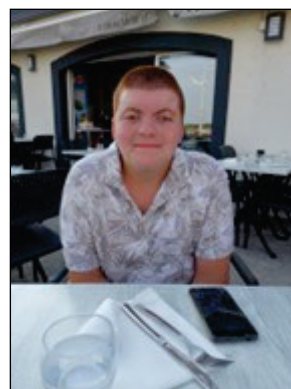
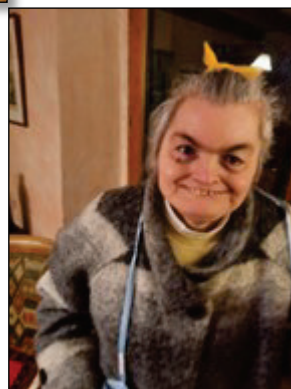




« Aider les personnes handicapées atteintes du syndrome de Cornelia de Lange ou d'autres troubles graves de la communication et du développement et leurs familles, promouvoir la recherche médicale et éducative du syndrome de Cornelia de Lange et la diffuser le plus largement possible ».

Extrait des Statuts de l'AFSCDL

Bulletin AFSCDL N° 57



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

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, Administratrice

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

MOT DE LA PRESIDENTE

Chers amis,

C'est avec toujours autant de plaisir et d'enthousiasme que je vous retrouve pour ce nouveau bulletin, le 57^e, reflet de notre belle énergie collective et de notre engagement sans faille. Depuis notre dernier numéro de janvier, où je vous adressais mes vœux pour 2025, la vie de l'association poursuit son cours, toujours rythmée par l'engagement, la solidarité et l'espoir.

Ces derniers mois, nous avons continué à avancer ensemble, avec cette volonté commune de faire connaître le syndrome de Cornelia de Lange, de soutenir les familles, et de faire entendre nos voix. Merci à chacun d'entre vous pour votre implication, qu'elle soit ponctuelle ou quotidienne : c'est grâce à vous que notre association reste vivante, dynamique, et résolument tournée vers l'avenir.

Je tiens également à saluer les nouvelles familles qui nous ont rejoints récemment. Soyez assurées de notre présence à vos côtés – notre association est là pour vous accueillir, vous écouter et vous accompagner.

Dans ce numéro, vous trouverez des témoignages, un compte rendu sur le Microbiote, ainsi que quelques informations. N'hésitez pas à nous faire part de vos idées, de vos envies, ou simplement de vos nouvelles : ce bulletin est le vôtre, le reflet de notre engagement commun.

Continuons à avancer ensemble, avec confiance et bienveillance.

Avec toute mon amitié.

Edwige VALLA

TABLE DES MATIÈRES

TÉMOIGNAGES.....	4
Magali MONIQUE, maman d'Agate	4
Témoignage de Lili	5
LE MICROBIOTE.....	6
Le Microbiote influe sur votre Psychisme.....	6
Une communication dans les deux sens.....	6
Flore déséquilibrée, cause de dépression.....	7
Pourquoi développe-t'on une dysbiose ?	7
Des bactéries qui communiquent.....	8
Les changements alimentaires paient	8
Comment lutter contre la dysbiose ou comment retrouver un état d'équilibre (eubiose) ?	8
INFORMATION CONCERNANT LA PARTICIPATION À LA PROCHAINE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 9	
LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION.....	10

Magali MONIQUE, maman d'Agate

Bonjour à tous,

Je m'appelle Magali Monique, je suis professeure des écoles et je suis la maman d'Agate, née le 10 mars 2010. Elle est porteuse du syndrome de Cornelia de Lange, diagnostiqué lorsqu'elle avait 2 ans et demi par le Professeur Cormier-Daire. À ce jour, le gène responsable de son syndrome n'a pas encore été identifié, malgré les investigations génétiques.



Depuis la naissance d'Agate, je travaille à temps partiel afin de pouvoir être pleinement disponible pour ses besoins quotidiens et ses nombreux rendez-vous. Agate est une jeune fille pleine de vie, très sensible, volontaire et attachante. Elle communique essentiellement par signes. J'ai suivi une formation en Makaton pour favoriser nos échanges et l'aider à mieux s'exprimer. Elle adore participer à la vie quotidienne : vider le lave-vaisselle, mettre la table, étendre et plier le linge... Ce sont de petits gestes simples qui lui apportent beaucoup de fierté et renforcent son autonomie.

Elle a été suivie dès l'âge de 6 mois par le CAMSP, jusqu'à ses 6 ans. Elle a ensuite été scolarisée 4 ans en maternelle dans notre village, puis a intégré une SEES en externat jusqu'à ses 15 ans. Depuis cette année, elle fréquente un IME, avec deux nuits par semaine en internat. Ce nouveau rythme reste encore délicat pour elle, mais elle s'adapte peu à peu, entourée d'une équipe attentive et de notre soutien constant.

Sur le plan médical, Agate présente une myopie sévère. Elle a subi deux interventions chirurgicales au niveau des voies lacrymales, ainsi qu'une opération pour corriger un strabisme. Récemment, elle a commencé à porter un corset afin de traiter une scoliose. Elle bénéficie d'un suivi orthophonique depuis l'âge de six mois. Ce suivi a d'abord porté sur l'oralité, puis sur l'apprentissage du langage des signes, et nous entamons à présent le travail avec des pictogrammes sur tablette. Agate est traitée depuis plusieurs années par méthylphénidate (Ritaline, Medikinet puis Concerta), ce qui l'aide à canaliser son agitation. Avant la mise en place du traitement, elle était telle un petit colibri : toujours en mouvement, incapable de rester en place. Le traitement s'est avéré efficace, mais à la suite d'une forte grippe en février dernier, son dosage est devenu difficilement tolérable et a dû être suspendu.

Agate a trois sœurs : Ambre (23 ans), Jade (22 ans) et Louane (9 ans). Ambre, Jade et Agate ont le même papa, dont je me suis séparée quand Agate avait 1 an. Peu après, j'ai rencontré Lilian, alors qu'Agate avait 21 mois. Il s'est immédiatement investi dans notre vie de famille et a toujours élevé Agate comme sa propre fille, sans jamais faire de distinction. Ensemble, nous avons eu Louane. Aujourd'hui, Ambre et Jade, ne vivent plus à la maison, mais elles restent très présentes et impliquées dans la vie de leur sœur.

De son côté, Lilian est contrôleur TGV et s'est engagé très tôt dans l'AFSCDL dès notre adhésion en 2012. Il est aujourd'hui secrétaire général de l'association. Son implication et son énergie sont précieuses pour notre famille et pour la communauté CdL.

Notre quotidien est tissé de défis, mais surtout de beaucoup d'amour, de rires, et d'entraide. Grâce à Agate, nous avons appris à ralentir, à regarder autrement, et à savourer chaque petite victoire. Le syndrome de Cornelia de Lange nous a ouvert à une autre façon d'aimer, de vivre et de grandir ensemble.

Nous sommes reconnaissants à l'AFSCDL pour tout ce qu'elle nous a apporté depuis 2012 : information, entraide, rencontres riches de sens... et une belle famille de cœur.

Magali

Témoignage de Lili

Moi c'est Lili, j'ai 13 ans et demi et je suis une Cornelia de Lange.

J'ai été diagnostiquée à la naissance, ce qui m'a permis d'avoir une prise en charge précoce avec différents professionnels de santé pour m'aider à palier toutes les difficultés liées à ce syndrome. Mais j'ai surtout la chance d'avoir une SUPER famille, papa, maman et 2 grands frères Mattéo et Andréa qui sont pour moi mes modèles, j'ai aussi 3 chats et 2 poules.

Mes parents ce sont comment dire battu et le mot est faible pour que je puisse avoir une vie proche de celle d'un enfant ordinaire tout en sachant que je ne suis pas ordinaire mais extraordinaire. J'ai donc effectué 4 ans de maternelle avec AESH dans mon école proche de la maison comme mes frères puis 5 ans en élémentaire en classe ULIS avec une AESH Co et individuelle, cette fois-ci un peu plus loin de la maison j'avais donc un chauffeur pour me déposer à l'école. Durant ces 9 années d'école j'ai appris beaucoup de choses à mon rythme et malgré toutes mes difficultés.



J'ai un gros retard de langage donc pas toujours facile de m'exprimer et de restituer verbalement tout ce qu'on me demande mais je comprends tout ce qu'on me dit enfin quand je veux 😊. Je sais presque lire, j'arrive à écrire quelques mots et je sais compter, j'ai une très bonne mémoire visuelle cela impressionne beaucoup de monde. En parallèle de mon parcours scolaire, j'ai toutes mes séances d'orthophonie, de kiné, de psychomotricité, les ateliers de groupe avec le SESSAD et tous mes RDV médicaux, un vrai emploi du temps de ministre, mais je tiens le rythme même si cela est parfois fatigant et épuisant pour moi mais aussi pour papa et maman.

Je suis une grande sportive, je pratique du sport en club, du badminton et de la danse et je sais faire du vélo, du roller et du skate, merci à mes grands frères. Après ces premières années d'école le bilan n'était pas très positif, l'école en milieu ordinaire comme ils disent est beau sur le papier mais en réalité c'est tout autre chose. Papa et maman auraient aimé que je reste une année de plus en élémentaire mais les démarches administratives étaient vraiment trop lourdes pour un résultat incertain et puis moi je ne voulais pas y rester dans cette école, je voulais aller au collège comme les grands. J'ai réussi à le faire comprendre à papa et maman que j'étais une grande et que voulais comme mes frères découvrir la vie au collège. Après plus de 5 ans sur liste d'attente à l'IME de secteur (le seul et unique à 40km de la maison) et un acharnement sans faille de mes parents, j'ai pu intégrer cette structure en septembre 2023. Grâce à cette structure j'ai pu effectuer ma rentrée au collège comme une GRANDE du haut de mon 1 mètre 35, car à l'IME ils ont une UEE c'est-à-dire une Unité d'Enseignement Externalisée. C'est vraiment chouette car je suis dans une classe de 9 élèves avec une enseignante spécialisée et 2 éducatrices spécialisées, c'est beaucoup mieux que l'Ulis.

Toutes ces étapes, durant ces 13 premières années ont été difficiles pour mes parents car la réalité les a rattrapés, le monde ordinaire n'est vraiment pas fait pour MOI. Mais toutes ces épreuves nous ont rendu encore plus fort. Aujourd'hui je me sens bien, j'arrive à leur montrer mon chemin et ils font le nécessaire pour que je puisse tranquillement l'emprunter. Je suis une jeune fille dans ce corps de petite fille, je profite pleinement de la vie avec ce doux sourire, maman me dit souvent de garder cette belle âme d'enfant. Je suis un peu timide quand je ne connais pas mon monde et préfère rester en mode observation, oui j'observe beaucoup, les interactions sociales ce n'est pas encore mon truc mais j'apprends. J'ai également ce petit grain de folie (je croie bien que je tiens cela de ma mère). Dernière grande étape pour moi depuis avril 2025 je dors à l'internat de l'IME tous les mardis soir, c'est un peu difficile surtout le soir au moment de me coucher car je ne peux pas squatter le lit de papa et maman pour un câlin, je suis seule dans ma grande chambre mais j'ai Stéphanie qui est là, qui me raconte des histoires et qui me joue de la musique c'est une super musicienne j'adore. Mon passe-temps préféré la musique je passe des heures avec mon casque sur les oreilles et je suis une fan de la Reine des Neiges au grand désespoir de ma famille 😊.

J'espère vous revoir ou faire votre connaissance à la prochaine assemblée générale en septembre 2026, d'ici là j'aurai encore plein de nouvelles choses à vous raconter.

Lili

Le Microbiote influe sur votre Psychisme

Nous hébergeons 10 fois plus de bactéries que nous n'avons nous-mêmes de cellules ! La plupart d'entre elles se trouvent dans le colon. Le microbiote, considéré à présent comme une sorte d'organe supplémentaire, est bien connu pour le rôle qu'il joue dans la digestion, la production de vitamines et autres substances, la protection contre les infections et la régulation du système immunitaire. Mais ce n'est pas tout ! Il interagit avec notre cerveau. Notre flore intestinale agit sur nos émotions et notre comportement. L'axe microbiote-intestins-cerveau constitue un système de communication bidirectionnel très complexe et de mieux en mieux compris. Alors que 15 à 20 % de la population souffre de dépression, que d'autres sont sujet au stress, à l'anxiété, à des troubles du comportement, la modulation du microbiote par l'alimentation et les probiotiques semble une piste prometteuse pour le futur.

Le microbiote intestinal humain est composé d'un grand nombre de micro-organismes ayant des liens co-évolutifs avec les humains. Une communication bidirectionnelle existe entre le cerveau et les intestins, impliquant des voies neuronales, hormonales et immunologiques. D'où le concept de « deuxième » voire de « troisième cerveau ». Le deuxième cerveau fait référence au système nerveux entérique, un réseau de neurones, dont les parois du tube digestif, allant de l'œsophage jusqu'au rectum. Ce système est appelé ainsi parce qu'il contient environ 100 millions de neurones. Il est capable de fonctionner de manière autonome et joue un rôle crucial dans la régulation de la digestion. L'expression « troisième cerveau », bien que moins courante est employée par certains auteurs pour décrire le microbiote intestinal et son influence sur le système nerveux et le comportement. Non seulement le microbiote serait comme une sorte d'organe supplémentaire, mais on peut aussi le considérer comme un acteur dans nos émotions et nos comportements.

Une communication dans les deux sens

Le cerveau et l'intestin communiquent de manière bidirectionnelle par plusieurs voies complexes, formant ce que l'on appelle « l'axe intestin-cerveau ». Cette communication a un impact sur les fonctions digestives, mais aussi sur le bien-être mental, l'humeur et le comportement ... Voici les voies de communication :

- **LE NERF VAGUE** : il transmet les signaux du cerveau vers les intestins (agissant sur la motilité intestinale et les sécrétions de sucs digestifs), et, des intestins vers le cerveau (transmettant des informations sur l'état du tube digestif et influençant l'humeur et la réponse au stress).
- **LES NEUROTRANSMETTEURS QUE PRODUISENT LES BACTERIES** : environ 90 % de la sérotonine du corps est produite dans les intestins. Celle-ci régule la motilité intestinale (transit). La sérotonine est considérée comme le neurotransmetteur du bien-être et de l'état zen. Des anomalies dans sa production peuvent ainsi affecter l'humeur. D'autres neurotransmetteurs, comme la dopamine (motivation), le GABA (anti-stress), l'acétylcholine (mémorisation), sont également impliqués dans cette communication.
- **LA PRODUCTION DE TRYPTOPHANE** : certaines bactéries (lactobacilles et bifidobactéries), peuvent synthétiser cet acide aminé précurseur de la sérotonine.
- **LE SYSTEME IMMUNITAIRE** : l'intestin contient ce qu'on appelle le GALT (acronyme anglais pour « tissu lymphoïde associé à l'intestin »), qui joue un rôle crucial dans la défense immunitaire. Les cytokines, sorte de messagères cellulaires produites dans l'intestin, induisent de l'inflammation allant jusqu'au cerveau, affectant ainsi le fonctionnement cérébral ainsi que le comportement.
- **LES ACIDES GRAS A CHAÎNE COURTE** : produits par des bactéries via la fermentation des fibres. Ils renforcent la barrière intestinale et réduisent l'inflammation (dans le corps et dans le cerveau). En outre, ils régulent à la hausse l'enzyme clé qui permet la synthèse de la sérotonine à partir du tryptophane.
- **LES LIPOPOLYSACCHARIDES (LPS)** : ces débris de la paroi des bactéries gram-négatives (comme *Escherichia coli*), peuvent traverser la barrière intestinale et induire des réponses inflammatoires généralisées affectant le cerveau.
- **LA BARRIÈRE HEMATO-ENCEPHALIQUE** : protège le cerveau des substances potentiellement nocives. Comme la barrière intestinale, elle agit à la manière d'un filtre. L'hyperperméabilité intestinale (syndrome de l'intestin qui fuit) permet le passage de toxiques (LPS entre autres) et de bactéries dans le sang, qui peuvent

endommager la barrière hémato-encéphalique. La fuite d'une barrière entraîne la fuite d'une autre barrière en quelque sorte.

- **LES HORMONES DES INTESTINS** : la ghréline, la leptine, la cholécystokinine et d'autres peptides influent sur l'appétit, mais également sur l'humeur et le comportement.
- **LE CORTISOL** : le stress perçu par le cerveau peut entraîner sa libération, laquelle accélère le transit et aggrave la perméabilité intestinale. On a démontré que le microbiote intestinal jouait un rôle majeur dans le fonctionnement de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien (entre le cerveau et les glandes surrénales).

Flore déséquilibrée, cause de dépression

Selon l'OMS, la dépression touche plus de 300 millions de personnes dans le monde. Les principaux symptômes physiques comprennent l'insomnie ou, au contraire, l'hypersomnie, la fatigue, l'épuisement, les troubles de l'appétit, l'isolement social, les changements de poids involontaires, la nervosité, l'agitation, les pleurs, les maux de dos ou les maux de tête. Les principaux symptômes psychologiques en sont la frustration, les schémas de pensée négatifs, les sautes d'humeur, le manque de concentration, la difficulté de prendre des décisions, à se concentrer ou à réfléchir, ou encore des sentiments de faible estime de soi.

Si la dépression peut être la conséquence d'événements pénibles de la vie (décès, problèmes familiaux, de couple ou au travail), l'état mélancolique ne semble pas y être nécessairement lié. L'absence d'indices pourrait alors suggérer que le coupable est probablement le microbiote... Le stress chronique peut aussi aboutir à une modification de la flore intestinale, de l'axe intestins-cerveau, puis finalement, à cause de cela, à la dépression.

De nombreuses études ont montré une association entre la dysbiose et la dépression en signalant des changements dans la composition microbienne intestinale des patients atteints de dépression (comparativement à celle d'individus sains), notamment en termes de diversité microbienne et d'abondance relative de taxons bactériens (genres, espèces ...) spécifiques. Il subsiste quelques incohérences, mais nous disposons déjà de certaines pistes intéressantes. On remarque, par exemple, une trop grande proportion de bactéries pro-inflammatoires et une baisse des bactéries anti-inflammatoires productrices de butyrate, un acide gras à chaîne courte. Cela corrobore la théorie de l'inflammation (plus précisément la neuro-inflammation) dans la dépression. Par ailleurs, la dysbiose peut être non bactérienne, fongique notamment. En effet, la prolifération de certains champignons microscopiques, comme « *Candida albicans* », peut être un facteur de dépression et même d'autres maladies psychiques, comme la schizophrénie et les troubles bipolaires.

Pourquoi développe-t-on une dysbiose ?

La dysbiose intestinale se définit comme une altération anormale de la composition et de l'abondance du microbiote, affectant l'équilibre des fonctions de l'organisme de l'hôte. Plusieurs études cliniques (sur des humains) et précliniques (généralement sur des souris) ont établi un lien de causalité entre la dépression et la dysbiose.

Des dysbioses du microbiote intestinal ont été observées dans un large spectre de maladies humaines. Il y a à cela plusieurs raisons. Certaines personnes ont tout simplement, depuis leur naissance, une flore qui n'est pas propice à une santé optimale. Le fait d'être né par césarienne, le fait de ne pas avoir été allaité ou d'avoir pris beaucoup d'antibiotiques pendant la petite enfance (la flore se stabilise à l'âge de trois ans), sont des facteurs importants. Mais le stress chronique est aussi un élément déterminant dans la dysbiose. Le stress psychologique modifie en effet la composition microbienne de l'intestin ! l'hypothyroïdie, elle-même facteur de dépression, peut induire de la constipation aboutissant à une dysbiose ...

Nul besoin de préciser que la malbouffe peut facilement déséquilibrer le microbiote. Non seulement l'alimentation occidentale moderne contribue à cette rupture, mais l'axe intestins-cerveau intervient aussi en faisant remonter des signaux qui modifient le comportement alimentaire de façon encore plus délétère. De faibles capacités digestives ou bien une suralimentation vont automatiquement engendrer une dysbiose. En effet, ce qui ne peut pas être digéré et absorbé par l'individu le sera par les microbes de son tube digestif ...

Des bactéries qui communiquent

Les micro-organismes ne vivent pas les uns à côté des autres sans interagir, loin de là. Les bactéries communiquent entre elles, via certains des mêmes mécanismes utilisés par les neurones du cerveau, notamment des signaux électriques et chimiques générés par les canaux ioniques. Nous avons donc dans nos intestins un système de communication complexe entre les microbes, puis avec nos propres neurones ! Mais ce n'est pas le seul rapprochement entre les microbes et les humains, que l'on peut trouver.

Les liens sociaux entre les humains semblent aussi avoir une incidence sur l'état de leur microbiote. Rien n'est stérile autour de nous, les bactéries se déplacent et communiquent.

Une étude a révélé que les conjoints avaient un microbiote tout à fait similaire et avaient en commun plus de genres bactériens que les frères et sœurs. On serait tenté de penser que l'alimentation commune joue un grand rôle dans ces similitudes, mais les chercheurs attestent que ces résultats restent valables même après avoir pris en compte les facteurs alimentaires. La proximité (même habitation, avec ses bactéries et tout ce que l'on touche) et les contacts physiques (vie intime) peuvent expliquer ce partage et cette similarité de microbiotes intestinaux. Fait intéressant : les chercheurs ajoutent que leurs analyses comparant les frères et les sœurs, les couples et les paires non apparentés remettent en question l'hypothèse selon laquelle les communautés microbiennes établies au début de la vie resteront stables tout au long de l'existence. Les relations étroites du mariage ont, d'après cette étude, une incidence plus forte que les facteurs génétiques. Ainsi, les humains sont aussi un vecteur de micro-organismes transmis à l'autre, soit directement (contact physique), soit par l'environnement partagé (même toit).

Les changements alimentaires paient

L'une des avancées majeures dans la compréhension du microbiote intestinal a été la reconnaissance du fait qu'il s'agissait d'un « organe » adaptable. Parmi les nombreux facteurs qui modulent la composition microbienne de l'intestin, l'alimentation est peut-être celui qui est le plus important. On sait par exemple, que passer d'une alimentation très carnée à un régime beaucoup plus végétal remanie le microbiote en profondeur, tant que ce changement est maintenu.

Les régimes alimentaires occidentaux se caractérisent par une consommation élevée de viande rouge, de sucres ajoutés et d'aliments frits au détriment des céréales complètes, des légumes, des fruits, des poissons, des graines et des noix. Par conséquent, ils contiennent une grande quantité de gras trans, de graisses saturées et de protéines animales, et une faible quantité de fibres. Sans grande surprise, un des axes de traitement naturel de la dépression consiste donc à s'éloigner de cette alimentation moderne délétère.

Comment lutter contre la dysbiose ou comment retrouver un état d'équilibre (eubiose) ?

- Avoir une alimentation saine, d'inspiration méditerranéenne, car celle-ci fait prospérer les bactéries productrices de butyrate (acides gras à chaîne courte)
- Maintenir cette nouvelle alimentation de manière constante pour préserver la flore intestinale
- Ne pas se suralimenter, même si on ne grossit pas, afin de ne pas gaver les bactéries intestinales, ce qui amènerait à une dysbiose et à divers problèmes de santé.
- Optimiser la digestion, c'est-à-dire ne pas laisser de restes aux bactéries, excepté des fibres.
- Pratiquer du sport (en dehors des périodes de digestion), car cela permet le péristaltisme, alors que la sédentarité rend l'intestin atonique, aboutissant à la constipation puis à la dysbiose.

D'autre part, certains aliments ou nutriments peuvent aider à renforcer la barrière hémato-encéphalique : la curcumine, les oméga-3 (petits poissons gras, œufs), et l'huile d'olive extra vierge.

Article extrait de la revue « secret de nutrition » numéro 52, résumant l'intervention vidéo de Mme Milla Monteiro Sepulveda, scientifique brésilienne.

INFORMATION CONCERNANT LA PARTICIPATION À LA PROCHAINE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Nous voulions vous informer qu'exceptionnellement, le montant de la participation pour cette édition sera légèrement supérieur à celui des années précédentes. En effet, afin de couvrir l'augmentation des frais logistiques et d'organisation, la participation demandée sera de 100 € par personne (au lieu de 70 € auparavant).

Nous tenons à préciser que cette participation ne sera pas demandée pour les enfants de moins de 16 ans, ni pour les personnes atteintes du syndrome Cornelia de Lange. Notre priorité reste l'accessibilité de nos événements à tous les membres concernés.

Cette adaptation exceptionnelle nous permettra de maintenir la qualité et la convivialité de nos rencontres, tout en poursuivant nos actions au bénéfice des familles et des personnes concernées.

Dans le prochain bulletin vous aurez le formulaire d'inscription pour la prochaine assemblée générale qui se déroulera à Marseille.

Nous vous remercions par avance pour votre compréhension et votre soutien.

N'hésitez pas à nous contacter pour toute question ou difficulté relative à cette participation.

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Monsieur Christophe Boillon
Monsieur Alain Snakkers
Monsieur Jacques Carrez
Madame Edwige VALLA
Monsieur Malik Khelifi
Monsieur Aurore Bousseau
Monsieur Fabrice Mouttet
Madame Aurélie Gorecki
Madame Danielle Snakkers
Monsieur Eric Maréchal
Madame Nelly Maréchal
Monsieur Lilian Monique
Madame Magali Monique
Madame Catherine Brusset

6, rue du Verger d'Agathe - 25640 Pouligney-Lusans
6, rue Pierre Bonnard - 78370 Plaisir
11, allée des Champs de Geneviève - 5870 Chatillon le Duc
804 Route d'Ornac - 07150 Labastide de virac
9, Boulevard du Cambre d'Aze - 66120 Font Romeu
6 cité le Lucandreau - 33114 Le Barp
Rue des Préjures 29 - 2822 Courroux - Suisse
11 rue Martenot - 35000 Rennes
6, rue Pierre Bonnard - 78370 Plaisir
20 rue de la république 37230 Fondettes
20 rue de la république 37230 Fondettes
58 Chemin de l'Agachon - 83170 Tourves
58 Chemin de l'Agachon - 83170 Tourves
1 rue de Tarbes - 64420 Nousty

christophe.boillon@afscdl.fr
alain.snakkers@orange.fr
jacques.carrez@afscdl.fr
edwige.valla@afscdl.fr
malik.khelifi@afscdl.fr
aurore.bousseau@afscdl.fr
fabrice.mouttet@afscdl.ch
patricia.rio@afscdl.fr
danielle.snakkers@afscdl.fr
eric.marechal@afscdl.fr
nelly.marechal@afscdl.fr
lilian.monique@afscdl.fr
magali.monique@afscdl.fr
catherine.brusset@afscdl.fr

Responsable des relations internationales :

Madame Andrée Benz Juffly – 74250 Fillinges andree.benz@afscdl.fr

Christophe Boillon
Tél : 03.81.63.21.43
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

- Corse
- Algérie

Aurore Bousseau
Tél: 06.50.17.51.51
Aurore.bousseau@afscdl.fr

- Aquitaine
- Auvergne
- Limousin

Jacques Carrez
Tél : 03.81.56.91.44
jacques.carrez@afscdl.fr

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

Aurélie Gorecki
Tél: 06.21.76.60.44
Aurelie.gorecki@afscdl.fr

- Bretagne

Edwige Valla
Tél : 06.19.39.55.22
edwige.valla@afscdl.fr

- PACA
- Rhône - Alpes

Malik Khelifi
Tél: 04.68.30.30.63
malik.khelifi@afscdl.fr

- Languedoc Roussillon
- Midi Pyrénées

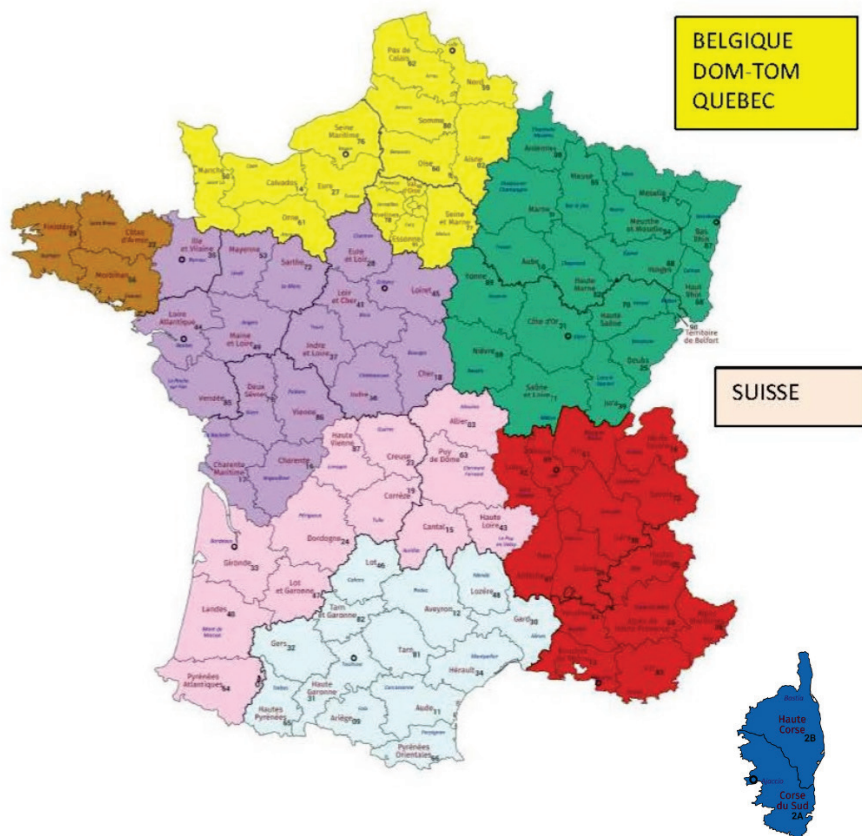
Nelly Maréchal
Tél : 06.60.26.95.34
nelly.marechal@afscdl.fr

- Centre
- Pays de Loire
- Poitou - Charentes

Catherine Brusset
Tél: 05.59.04.19.94
catherine.brusset@afscdl.fr

Fabrice Mouttet
Tél : 032 422 57 73
fabrice.mouttet@afscdl.fr

- Suisse



BELGIQUE
DOM-TOM
QUEBEC

SUISSE

Algérie