



Association de droit Alsace-Moselle  
Création officielle le 12 Août 2010



# Les objectifs

- Association de parents d'enfants et de jeunes adultes porteurs d'une facio-craniosténose syndromique.
  - Permettre une meilleure connaissance des maladies cranio-faciales syndromiques
  - Permettre aux familles de mieux vivre l'hospitalisation de leurs enfants
  - Permettre aux familles de se sentir plus entourées



# Une jeune association

- **12 août 2010 :** Création officielle de l'association
- **31 octobre 2010 :** Association citée dans le site [www.orphanet.org](http://www.orphanet.org)
- **31 janvier 2011 :** Association membre du collectif d'associations Alliance Maladies Rares : [www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)
- **25 avril 2011 :** Inscription au collectif d'associations EURORDIS : plateforme européenne des maladies rares: [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)
- **2 juillet 2011 :** Première assemblée générale de l'association dans les locaux du Foyer Le Rosier Rouge à Vanves (92)



# Nos outils de communication

- Un site internet : <http://www.lesptitscourageux.net/>
  - Avec un lien vers des blogs de 10 enfants porteurs d'une des maladies
  - Lien aussi vers les sites de nos partenaires
- Un forum de discussion uniquement ouvert aux membres inscrits (qu'ils soient malades, parents de malades ou non ...)
- Facebook pour une visibilité plus large
- Des flyers et affiches
- Communication avec les médias (PQR ...)





# Le site

Les P'tits Courageux - facio-cranio-sténoses syndromiques - Mozilla Firefox

Fichier Édition Affichage Historique Marque-pages Outils ?

CRANIOSTENOSES SYNDROMIQUES - ... x Les P'tits Courageux - facio-cranio-sténose... x Zimbra: Résultats de recherche x kiwanis - Recherche Google x +

www.lespitiscourageux.net

Kiwanis

---



## Les P'tits Courageux

Association des enfants porteurs d'une facio-cranio-sténose syndromique

---

Accueil Actualités Quelques P'tits Courageux Craniosténoses syndromiques Aidons-les

---

### Actualités

#### Première Assemblée Générale de l'association



La première Assemblée Générale de l'association s'est tenue le 2 juillet dernier. Merci à tous les participants. Retrouvez les nouveaux statuts en cliquant [ici](#) (format PDF, 814 Ko). Cliquez sur la photo pour voir les p'tits (et grands) courageux.

### Bonjour à tous et à toutes !

Nous sommes des parents d'enfants porteurs d'une facio-cranio-sténose syndromique (syndrome de Crouzon, Apert, Pfeiffer,...) et avons décidé de nous regrouper en association afin de mieux faire connaître ces pathologies et leur traitement, et venir en aide aux familles en leur apportant le soutien dont certains d'entre nous ont manqué lors de la naissance de nos bambins.

Les objectifs de l'association « les P'tits Courageux » :

- **Information** : faire mieux connaître les maladies crano-faciales syndromiques (Syndromes de Crouzon, Apert, Pfeiffer,...) afin que les enfants soient diagnostiqués le plus tôt possible et leur traitement médical mis en route.
- **Soutien** : aider les familles à mieux vivre l'hospitalisation de leurs enfants en assurant financièrement certaines prestations : pansements de tête, forfaits nuitées et déplacements pour les parents, déplacements des frères et sœurs.
- **Discussion** : entourer les familles touchées (forum de discussion, mail, téléphone, ...) par ces maladies trop peu connues et qui touchent un enfant sur 50 000 pour le syndrome de Crouzon, un enfant sur 100 000 pour les syndromes d'Apert et de Pfeiffer.

### Bulletin d'adhésion

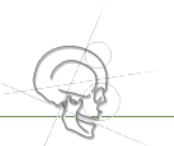


Les P'tits Courageux et leurs parents ont besoin de votre aide. Cliquez pour télécharger le bulletin d'adhésion [en version PDF](#) ou en version [Word](#).

### Forum

Retrouvez le quotidien des familles confrontées à la maladie [sur le forum](#)

### Partenaires



---

Contacts - Partenaires - Fondateurs - Plan du site - Mentions légales

Démarrer Les P'tits ... Téléchargem... 2 Microsoft ... LISTE MALA... L'ASSOCIATI... PRESENTAT... Microsoft Pow... nouveau\_log... FR 15:30





# Le forum

CRANIOSTENOSSES SYNDROMIQUES - Mozilla Firefox

Fichier Édition Affichage Historique Marque-pages Outils ?

CRANIOSTENOSSES SYNDROMIQUES x Les P'tits Courageux - facio-cranio-sténose... x Zimbra: Résultats de recherche x kiwanis - Recherche Google x +

← → ↻ crouzon.creerforums.org/forum ☆ C Kiwanis

## CRANIOSTENOSSES SYNDROMIQUES

Crouzon, Pfeiffer, Apert et autres Craniosténoses Syndromiques. Notre expérience est une richesse, partageons la.

🏠 Accueil 📁 Portail 🔍 FAQ 🔍 Rechercher 👤 Membres 👤 Groupes 👤 Profil ✉ Messagerie 🔌 Déconnexion [ Isa ]

Rechercher... Rechercher

**NOVEMBRE 2011**

1 2 3 4 5 6

7 8 9 10 11 12 13

14 15 16 17 18 19 20

21 22 23 24 25 26 27

28 29 30

Calendrier

Sono Pack XXL PRO 1500

IBIZA TRICUBE Amplifié

PACK TOTAL DJ

IBIZA PACK SONO DJ500

PLANET SONO

Sono Pack XXL PRO 1500

La date/heure actuelle est Sam 19 Nov - 15:34

Dernière visite le Ven 18 Nov - 20:40

Voir les nouveaux messages depuis votre dernière visite • Voir ses messages • Voir les messages sans réponses

Marquer tous les forums comme lu

| FORUM                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | SUJETS | MESSAGES | DERNIERS MESSAGES                      |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|----------|----------------------------------------|
| <b>Présentation des membres</b><br>##### Avis aux nouveaux inscrits : Il est NECESSAIRE de vous présenter MEME brièvement dans les 15 jours qui suivent votre inscription pour ACCEDER au contenu du FORUM. Merci de votre compréhension<br>#####                                                                                                                | 53     | 390      | Ven 4 Nov - 11:03<br><b>katy</b>       |
| <b>Les principales craniosténoses syndromiques</b><br>L'administrateur ne souhaite pas de définition avec des mots savants et biscornus, ce genre de définition est accessible dans toutes bonnes encyclopédies qui se respectent. L'administrateur souhaite des définitions claires, accessibles par tous. L'idéal étant que vous même donniez les définitions! | 16     | 126      | Sam 29 Oct - 13:51<br><b>Noellie</b>   |
| <b>Définition du syndrome de Crouzon</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | 7      | 74       | Sam 29 Oct - 13:51<br><b>Noellie</b>   |
| <b>Définition du syndrome de Pfeiffer</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | 1      | 1        | Mer 17 Fév - 12:25<br><b>Admin</b>     |
| <b>Définition du syndrome d'Apert</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | 1      | 9        | Sam 20 Mar - 19:03<br><b>gousse 02</b> |
| <b>Définition du syndrome de Saethre-Chotzen</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | 1      | 10       | Sam 18 Juin - 0:16<br><b>Isa</b>       |

Démarrer 📁 📧 📧 📧 📧 📧 📧 CRANIOSTENOSSES... 📁 Téléchargements 📧 2 Microsoft Office ... 📧 3 Microsoft Office ... 📧 Microsoft PowerPoin... 📁 nouveau\_logo.png ... FR ⏪ ⏩ 📺 📶 📶 15:35





# Facebook

jeux - facio-cranio-sténoses syndromiques - Mozilla Firefox

Fichier Édition Affichage Historique Marque-pages Outils ?

Facebook Les P'tits Courageux - facio-cranio-sténoses sy... +

facebook.com https://www.facebook.com/pages/Les-P'tits-Courageux-facio-cranio-sténoses-syndromiques/135115753181054

facebook Recherche Isabelle Leine Rechercher des amis Accueil

**Cette Page appartient à la catégorie Communauté**

Les Pages de type Communauté représentent des causes, des sujets de discussions ou d'autres idées (et non des entreprises, marques ou personnes publiques). Ce changement n'a pas affecté la présence de votre Page sur Facebook. Si vous jugez que cette Page n'a pas été classée dans la bonne catégorie, nous en informons.

**Les P'tits Courageux - facio-cranio-sténoses syndromiques**

Communauté · Strasbourg · Modifier les infos

**Mur** Publications masquées Infos Activité des amis (1+) Photos Liens Articles

**À propos de** Association "Les P'tits Courageux" - Syndrome de Crouzon et autres facio-cr... Plus

**430** personnes aiment ça

**34** personnes qui en parlent

Mentions J'aime Afficher tout

**Rare Disease Day**

**Mur** Les P'tits Courageux - fa... · Tout le monde (plus récent)

**Publier :** Statut Photo Lien Vidéo Question

Exprimez-vous

**Les P'tits Courageux - facio-cranio-sténoses syndromiques**

Merci à Marie-Hélène pour sa réadhésion à notre association ! Merci de continuer à nous aider dans ces actions !

Je n'aime plus · Commenter · Partager · Il y a 6 heures

Vous et Roselyne Dujardin aimez ça.

Rédiger un commentaire...

**Les P'tits Courageux - facio-cranio-sténoses syndromiques**

Merci à Marie-Laure pour sa belle participation, pour cette réadhésion ! Bravo de nous aider !

Je n'aime plus · Commenter · Partager · Il y a 6 heures

Vous et Roselyne Dujardin aimez ça.

**Administrateurs (11)** Afficher tout

Utiliser Facebook en tant que Les P'tits Courageux - facio-cranio-sténoses syndromiques

Notifications

Promouvoir avec une publicité

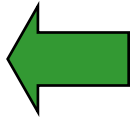
Afficher les statistiques

Invitez vos amis

**Vous et Les P'tits Courageux - facio-cranio-sténoses syndromiques**

17 ami(e)s aiment ça

Discussion instantanée ...





# L'association en chiffres

- 357 membres donateurs
- Association + forum + facebook : 160 enfants ou jeunes adultes concernés

| Maladie                      | Nombre    |
|------------------------------|-----------|
| Crouzon                      | 28        |
| Pfeiffer                     | 10        |
| Apert                        | 4         |
| Muenke                       | 3         |
| Crouzon acanthosis nigricans | 2         |
| Saethre-Chotzen              | 2         |
| Autre                        | 5         |
| <b>Total</b>                 | <b>54</b> |



# L'association en chiffres

| Maladie                      | Nombre    |
|------------------------------|-----------|
| Crouzon                      | 29        |
| Pfeiffer                     | 10        |
| Apert                        | 4         |
| Muenke                       | 3         |
| Crouzon acanthosis nigricans | 2         |
| Saethre-Chotzen              | 2         |
| Autre                        | 5         |
| <b>Total</b>                 | <b>54</b> |

## De qui s'agit-il ?

42 enfants

11 jeunes adultes

2 adultes avec enfants porteurs

## Où sont-ils suivis ?

|    |                    |
|----|--------------------|
| 39 | Necker             |
| 2  | Dr Arnaud (grands) |
| 9  | Hors Necker        |
| 5  | Non Précisés       |

## Quels contacts ?

|    |                     |
|----|---------------------|
| 29 | Membres association |
| 18 | Forum               |
| 8  | Facebook            |



# Exemple d'aides financières

- **Aides ponctuelles car petits moyens :**
  - Aide à l'hébergement de long terme au Rosier Rouge, à la Maison des parents, des familles de l'hôpital Necker, lorsque les familles sont éloignées de leur domicile pendant l'hospitalisation de leur enfant
  - Prise en charge à 50% pour l'adhésion à une mutuelle
  - Aide pour le financement des pansements
  - Allers retours en train pour favoriser les liens avec les deux parents lors d'un séjour long, lorsque les familles n'habitent pas sur place
  - Aide à la prise en charge d'un traitement d'orthodontie....



# Initiative auprès des professionnels

- Des maladies rares trop mal connues des professionnels de santé alors que le diagnostic doit être rapide (pour éviter la compression du cerveau du fait de craniosténoses)
- Participer à une meilleure connaissance des maladies grâce à des forums médicaux
- Association membre du portail maladies rares Orphanet, utilisé par de nombreux professionnels de santé



# Nos projets à venir

- Objectif n°1 : Continuer à aider les familles
- Améliorer le diagnostic pré-implantatoire
- Avoir une meilleure visibilité des recherches et réfléchir avec l'équipe du service cranio-facial à la diffusion des résultats **Journée d'étude**
- De manière générale, discuter avec l'équipe de Necker de ce que nous pouvons nous apporter mutuellement.



# Un constat

- Des parents inquiets de l'augmentation des cas qui arrivent à Necker
  - Du fait de la notoriété de l'équipe
  - Du fait de la notion « centre de référence »?
  - Du fait des réseaux sociaux ?



# Un constat

- Des parents inquiets de l'augmentation des cas qui arrivent à Necker
  - Du fait de la notoriété de l'équipe
  - Du fait de la notion « centre de référence »?
  - Du fait des réseaux sociaux ?



Merci....

