



ASSOCIATION NOONAN

Rapport d'activités

2024

—

Table des matières

1. Introduction
 2. Actions à l'international
 3. Actions nationales
 4. Actions à destination des familles / synergie associative
 5. Prévision d'activités pour 2025
-

1. Introduction

En cette année olympique ,notre exercice 2024 a été placé sous le signe du dynamisme et du succès. “Plus loin , plus haut , plus fort” est resté notre leitmotiv pour guider nos actions et nos efforts afin de développer notre ancrage dans le monde médical , auprès des familles et des associations partenaires. Nous avons renforcé davantage notre présence en région et assuré notre reconnaissance au niveau national. Nous avons accompagné et informé de nombreuses familles en France métropolitaine et au-delà. Nous allons ainsi vous détailler les différentes interventions et suivi de nos projets à plus ou moins long terme au niveau international, national ou en lien avec les synergies associatives et à destination des familles.

2. Actions à visée internationale

Depuis longtemps, nous avons tenu à asseoir notre rayonnement auprès d’instances internationales (notamment européennes) afin de faire avancer la recherche sur les RASopathies et les maladies rares. Les synergies entre Etats européens et également les Etats-Unis permettent ainsi d’élargir le panel des patients atteints du syndrome et permettent de mener des études à plus grande échelle.

En cette année 2025, nous avons donc renouvelé notre adhésion au réseau EURORDIS qui regroupe +de 1000 organisations de patients atteints de maladies rares dans 74 pays et qui agissent pour l’amélioration de la vie de + de 30 millions de personnes à travers l’Europe. Notre président fait, en outre, partie du conseil des patients de l’ERN Ithaca et d’un groupe de travail pour la France .

De même, nous avons entretenu notre relation avec le RASopathies Network (association américaine qui s’attache à faire progresser la recherche et la qualité de vie des familles atteintes de RASopathies en réunissant familles , praticiens et chercheurs) en félicitant la nouvelle présidente Beth STRONACH, chercheuse à l’université de Pittsburgh, pour sa nomination. Cela a été également l’occasion de lui faire part de notre création d’une fiche FALC (en anglais et français) pour présenter le syndrome de façon claire et pédagogique qui a été très favorablement accueillie. Nous aurons d’ailleurs le plaisir d’assister à une intervention des nouvelles et anciennes présidentes du RASopathies Network lors de notre future journée annuelle en mai 2025. Une lettre de soutien leur a également été sollicitée afin d’obtenir des financements.

Nous avons également transmis au consortium EURAS un projet de FALC en anglais concernant le consentement relu et traduit par loel Detton. Le projet EURAS a pour but de développer de nouvelles thérapies efficaces pour les RASopathies neurodéveloppementales. Ainsi donc nous avons pu annoncer en avril 2024 , l'ouverture du registre PATRAS (patient registry for neurodevelopmental RASopathies) qui va permettre de collecter et d'analyser des données cliniques et génétiques sur les patients ce qui facilitera la recherche et le développement de nouvelles thérapies. Le but est également d'améliorer les soins et optimiser les traitements pour les patients atteints de maladies rares. Notre président a ainsi également traduit et relu un document pour inciter les personnes à s'inscrire sur le registre. Toujours dans cette même démarche, des échanges ont eu lieu en fin d'année pour la présentation globale du projet EURAS par notre président. La présentation devrait se dérouler au mois de mars 2025 à l'hôpital Necker.

De même, nous avons souhaité être partie prenante dans les journées inter associations de Novo Nordisk qui s'intéressent à la place du patient dans la recherche clinique. En effet, les problèmes de croissance étant au cœur de la symptomatologie du syndrome , nous considérons que nous pouvons apporter notre expérience et connaissance afin de faire avancer les prises en charge thérapeutiques de cette problématique et faire entendre notre voix pour améliorer leur prise en charge. Cette journée 2024 a permis de déterminer 5 axes de travail sur les thématiques suivantes :

- **Démystifier la recherche** : action d'information lors de la journée mondiale
- **Rendre plus participative la recherche** : permettre aux associations de jouer un rôle dans le recrutement
- **Améliorer la visibilité des essais cliniques** : améliorer le partage d'informations sur plateforme dédiée
- **Créer des supports adaptés** : retravailler les documents de consentement internes NN et créer la « Consultation de proposition d'essais »
- **Partager les avancées et résultats** : Création d'un poste d'« Ambassadeur de la recherche clinique » au sein des associations

Nous avons donné notre accord pour participer à certaines relectures et validations de supports prévus dans le cadre de ce programme. De nombreux échanges ont également eu lieu en visio avec la référente des associations chez Novo Nordisk pour présenter nos actions et avoir des informations sur un projet transition ado / adulte dans lequel nous pourrions être amené à participer.

Nous avons également relayé des articles scientifiques internationaux sur des sujets comme l'hypertrophie myocardique tel que [Impact of MEK Inhibition on Childhood RASopathy-Associated Hypertrophic Cardiomyopathy | JACC: Basic to Translational Science](#)

ou un article intitulé "Mise à jour des recommandations relatives à la surveillance des cancers pédiatriques chez les patients atteints de neurofibromatose de type 1, du syndrome de Noonan, du syndrome de CBL, du syndrome de Costello et des RASopathies apparentées" (présent dans la section articles importants du site de l'association)

Notre président est régulièrement sollicité pour des webinaires en France mais aussi à l'étranger mais, faute de temps, ne peut assister à chacun d'entre eux. Toujours force de proposition et conseil avisé , notre président a relu puis apporté des commentaires aux recommandations européennes sur la transition ado-adulte . Celles-ci devraient sortir dans les mois à venir.

3. Actions nationales

En janvier 2024, nous avons été informés de la publication de l'arrêté concernant la 3^e campagne de labellisation des CRMR/CCMR par la filière ANDDI-RARES. Nous avons adressé une lettre de soutien pour ce processus. La filière compte dorénavant, **92 centres maladies rares**, dont **37 CRMR (9 coordonnateurs et 28 constitutifs)** et **55 CCMR**. Nous travaillons sur d'autres projets avec cette filière touchant à la communication et à la sensibilisation au syndrome auprès du public , des familles et des professionnels. De cette collaboration est née la mise à jour de la carte d'urgence

Au niveau national, nous sommes toujours relais de divers projets de recherches. Ainsi donc, nous sommes partie prenante au conseil de pilotage de partenariat du projet PERIGENOMED (projet de dépistage néonatal à grande échelle impliquant presque toutes les filières de santé maladies rares). Divers échanges ont eu lieu durant cette année 2024 lors de groupes de travail portant sur les thématiques suivantes : information aux couples sur l'éthique et le consentement, sur le comité partenarial, sur les critères d'inclusion et les impacts organisationnels. Ioel Detton est dans le collectif des associations intégrées au projet et participe à plusieurs groupes de travail sur, entre autres, les critères d'inclusion, les impacts et le consentement Il est à noter qu'une journée d'information en distanciel se prépare pour juin 2025 avec la présence de toutes les associations et professionnels qui en sont partie prenante.

De même, nous avons souhaité nous affilier aux filières Déficiences qui rassemble les maladies rares du neurodéveloppement (notre syndrome s'apparentant à un trouble du neurodéveloppement, il semblait logique que nous y soyons intégrés) et TÊTE COU qui est une filière dédiée aux malformations rares de la tête, de la face, du cou et des dents . Cette dernière filière inclut 5 réseaux spécialisés :

- CRANIOST : Craniosténoses et Malformations Crâniofaciales
- MAFACE : Fentes et Malformations Faciales
- MALO : Malformations ORL Rares
- O-RARES Maladies Rares Orales et Dentaires
- SPRATON : Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux.

Cette nouvelle affiliation complète notre partenariat avec les filières ANDDI-RARES (filiale historique de santé nationale maladies rares dédiée aux maladies avec anomalie du développement avec ou sans déficience intellectuelle) desquelles nous nous sommes rapprochés précédemment. Il faut savoir qu'une filière s'inscrit dans un processus qui concourt, d'amont en aval, à la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares, mais aussi qui vient en aide aux associations de patients comme la nôtre.

Début juillet, notre président accompagné du Dr Thomas Edouard, endocrino-pédiatre membre de notre conseil scientifique, a eu le plaisir d'échanger avec la directrice médicale du laboratoire Biomarin sur une molécule prometteuse pour le syndrome de Noonan, le Vosorotide (VOXZOGO®). Cette molécule est déjà utilisée dans l'achondroplasie chez les patients âgés de deux ans et plus et dont les épiphyses (extrémités des os) ne sont pas soudées. Seules seront dépistées les maladies pour lesquelles un traitement ou une action préventive apportent une réelle amélioration de la santé de l'enfant. Des études en cours auxquelles nous prenons part tentent de comprendre la genèse des troubles de la croissance dans le syndrome de Noonan (GlobeREG, Croître et celle-ci). De nouveaux rendez-vous avec la responsable des affaires patients du laboratoire Biomarin sont prévus et nous pourrions vous dire comment vous pourriez y participer.

Le monde paramédical étant étroitement lié à la prise en charge du syndrome, nous avons également tenu à ce que soit intégré dans notre conseil scientifique , des professionnels du secteur . Ainsi donc ,nous avons eu le plaisir d'accueillir Mme Virginie VAGNY (ergothérapeute PhD, titulaire d'un master, membre du haut conseil du DPC, responsable pédagogique L1 de l'institut de formation en ergothérapie de Créteil, formatrice pour l'association nationale française des ergothérapeutes, experte HAS sur le repérage et le parcours des enfants à risque de TND, ancienne chef de service et ergothérapeute dans

plusieurs CAMSP) en tant que nouveau membre de ce conseil consultatif médical qui nous accompagne depuis nos débuts et avec lequel nous échangeons des informations / recherches liées au syndrome.

Notre président a également intégré le collège des relecteurs de l'INSERM pour la relecture future d'études scientifiques mais aussi dans d'autres domaines comme les sciences humaines et sociales. Nous avons ainsi pu donner notre avis sur Notice Infobox. Cette application très ergonomique permet aux chercheurs et cliniciens de créer des notices d'information pour six niveaux de compréhension, quatre langues et en se conformant à la réglementation en vigueur (ce projet de longue haleine débuté en 2022 s'est poursuivi sur les années suivantes) .

Nous sommes également restés en veille sur l'étude Croître menée par Novo Nordisk et portant sur les enfants traités par l'hormone de croissance Norditropine en raison d'un retard de croissance dû au syndrome de Noonan. Cette étude, à la fois rétrospective et prospective, vise à collecter des données sur l'efficacité et la sécurité du traitement sur le long terme.

4. Actions et communication à destination des professionnels, du public et des familles

En janvier 2024, notre président a été présent sur 2 RDV majeurs de professionnels médicaux : les assises de génétique médicale humaine et le séminaire d'endocrino-pédiatrie. Sur ces événements , nous étions présents au travers d'un stand sur lequel étaient présents nos dépliants et autres supports de communication aux patients diagnostiqués. Notre stand nous a également permis de réaliser des contacts avec divers spécialistes et les sensibiliser au syndrome.

Une intervention a également eu lieu en janvier 2024 à l'école d'ergothérapie de Créteil pour évoquer auprès des étudiants de première année sur les maladies rares et l'impact sur le quotidien, l'exemple des RASopathies, les interventions précoces possibles et l'organisation.



Notre communication passe également par la création de supports de présentation du syndrome. Septembre 2024 a donc vu l'arrivée d'une fiche FALC (facile à lire et à comprendre) décrivant en termes simples et intelligibles les caractéristiques / symptômes du syndrome. Ce document s'adresse aux familles de patients atteints du syndrome avec déficience intellectuelle , aux jeunes enfants, aux personnes âgées ou aux personnes limitées par une barrière linguistique pour la compréhension du syndrome . Cette plaquette a été réalisée avec le concours de Maryse mère de Zacharie 3 ans (formatrice) , de Lucie mère de Clara 7 ans 1 /2 (artiste-photographe et responsable du design de la plaquette) ainsi que de loel (infirmier formateur) , notre président et papa de Raphaël 14 ans. La plaquette a été relue par notre conseil scientifique puis , pour s'assurer le label FALC , présentée à des familles concernées qui ont pu émettre des observations ou y apporter des corrections. Pour démultiplier sa diffusion, nous l'avons traduit en anglais et l'avons transmis à l'association américaine RASopathies Network qui a été très favorable à celui-ci et nous a transmis ses dernières corrections. Pour information , ce support est disponible sur le site et peut-être transmis à partir du moment où il n'est pas modifié et où sa source est indiquée. Ce support sera adressé aux principaux centres génétiques de référence et de compétence afin qu'ils puissent disposer d'un support de communication adapté lors de l'annonce du diagnostic ou du suivi des patients. La version française a d'ores et déjà été envoyée à notre conseil scientifique, aux filières et plateformes maladies rares ainsi qu'au centre de référence et compétences maladies rares. L'association remercie encore tous les bénévoles ayant participé à ce projet et lui ont permis de voir le jour. Il est à noter que nous avons réceptionné les traductions en allemand et italien de ce document(mise en forme par notre maquettiste prévue pour notre journée annuelle 2025). Nous restons pour le moment en attente de la version espagnole.

Les supports visuels passent aussi par notre gamme de tenues vestimentaires pour laquelle nous avons travaillé sur des commandes à l'effigie de l'association directement depuis le site de l'équipementier. Ce projet a enfin pu aboutir en ce début d'année. Par ailleurs, nous avons également été présents lors des tensions d'approvisionnement de l'hormone de croissance en répondant aux demandes d'interviews par des journalistes.

Les 15 et 16 juin 2024 ont eu lieu nos traditionnelles journées annuelles qui sont l'occasion aux familles touchées par le syndrome de se retrouver autour de moments d'échange conviviaux et de présentations délivrées par des professionnels de santé ou du médico-social. Nous avons été accueillis par la plateforme PLEMARA de Lille et avons eu le plaisir d'écouter des interventions de grande qualité sur de nombreuses thématiques en

lien avec le syndrome : la croissance, les troubles de l'hémostase , les IRM cérébrales , les aspects digestifs et nutritionnels... Nous tenons ainsi à remercier les différents intervenants :

- *Le Pr Yves SZNAJER (Centre de Génétique humaine, Cliniques universitaires Saint-Luc,UCLouvain, Bruxelles)*
- *Le Pr. Thomas Edouard, (Unité d'Endocrinologie, Maladies Osseuses et Génétique, Toulouse)*
- *Le Dr Yline CAPRI (Département de Génétique Hôpital Robert Debré, Paris)*
- *Le Dr Mélanie DANIEL (CHU Lille)*

- *Le Dr. Léa TRAN (Service de Gastroentérologie, Hépatologie et Nutrition Pédiatriques, Lille)*

Nous avons également l'honneur de recevoir Mme Janaina FREITAS et Juliette FROGER-LEFEBVRE, sociologues de la santé, associées au Cermes3 (Inserm) et au GEMASS (CNRS) qui nous ont accompagné durant toute la journée. Chercheuses en sociologie de la santé, elles travaillent sur l'accès et les effets des innovations génétiques sur le travail des professionnels de la santé, des patients et des associations de patients/ familles. D'ailleurs, Janaina FREITAS a débuté une étude en sciences humaines et sociales dans le cadre de laquelle elle a mené plusieurs entretiens auprès de membres de l'association.Elle a également été présente sur nos groupes de parole (et d'autres actions), nos webinaires.... Son implication est notable. La journée a été , comme d'habitude, mise sous le signe des échanges avec les professionnels , entre familles à travers des ateliers et une pause méridienne riche en discussions. Le dimanche 16 juin , les familles étaient conviées à une activité dans le centre de Lille afin de pouvoir se divertir ensemble et de nouveau partager leurs expériences .

Nous avons également souhaité être présents à la marche des maladies rares organisée lors du Téléthon comme chaque année afin d'accroître notre visibilité et faire reconnaître le syndrome dans la communauté médicale et la société civile.

Notre mission est également de servir de relais d'information / de moteur de synergie entre le monde médical et les familles concernées par le syndrome. Ainsi donc depuis plus de 4 ans, nous avons mis en place un cycle de vidéoconférences nommé Rencontres NOONS. Nous avons reçu cette année des spécialistes et professionnels de divers horizons. Nous remercions donc chaleureusement nos intervenants de l'année pour le temps accordé et la qualité de leurs interventions :

Le Dr Yves Dulac cardio-pédiatre au CHU de Toulouse et le Dr Aitor GUITARTE, cardio-pédiatre de la Clinique Universitaire du Sport de Toulouse ayant abordé la thématique des cardiopathies présentes dans le syndrome de Noonan et les bienfaits du sport pour le cœur en février 2024.

Le 5 avril 2024 , nous recevions le Dr Cherifa AMMOURA AZZOUZ orthodontiste libérale à Ivry-sur-Seine, chirurgien-dentiste spécialiste en orthopédie dento-faciale , ayant exercé dans le service hospitalo-universitaire de médecine bucco-dentaire Odontologie - Hôpital Charles-Foix à Ivry-sur-Seine. Cette conférence a traité la thématique de l'orthodontie dans les RASopathies et plus particulièrement le syndrome de Noonan.

Enfin, nous avons eu le plaisir d'accueillir le Professeur Jean-Marie JOUANNIC qui est le chef du service de médecine fœtale de l'hôpital Trousseau à Paris. Gynécologue-obstétricien, spécialiste du diagnostic prénatal. Cette visio a permis d'aborder les problématiques suivantes : la prise en charge anténatale, la recherche de diagnostic, le suivi de la grossesse, les examens à réaliser et les questions autour de la poursuite de la grossesse, ... dans le cadre des RASopathies et plus particulièrement du syndrome de Noonan.

En ce qui concerne nos missions à destination des familles , la première d'entre elles est leur accueil et l'information. Ainsi donc , nous avons répondu en moyenne à 3 ou 4 sollicitations/ semaine (mails, appels ...) . Entre le bureau et les différents référents , nous avons été particulièrement mobilisés en 2024.

De plus, notre nombre d'adhérents cotisants reste stable, avec environ 70 membres payants.

Notre réseau de référents régionaux s'est étendu encore cette année. Nous souhaitons adresser nos félicitations à Mme Jessica KEMPF COURTAUX nouvelle correspondante région Bourgogne- Franche Comté depuis début 2024 ainsi qu'à Mme Virginie HALLE, nouvelle référente Normandie . Marie FROMENTIN (référente) et Ona REBOULET (adjointe) sont devenues les nouvelles représentantes Ile de France en septembre dernier.

Notre équipe de référents en région a mené divers événements caritatifs (dont certains avaient déjà été organisés en 2023) :

- Un grand bravo donc à Aurore GENVRIN en PACA pour l'événement organisé à Carry-le-Rouet en mars 2024 qui a permis de collecter près de 1600€ pour l'association.
- Sandrine GUYOMARD, en région Bretagne , a renouvelé l'organisation du FEST NOZ désormais incontournable de Pleyber Christ, le 05 octobre 2024. Ce moment

convivial et bon enfant a permis de récolter des fonds, permettent de sensibiliser le grand public au syndrome et notamment les enfants grâce aux outils de communication mis à disposition et notamment le livret créé avec CARRY ESPOIRS (livret pédagogique à destination des enfants comprenant des jeux et un encart sur le syndrome expliqué aux plus jeunes)

- En septembre 2024, une course couplée à de la musique et des stands était organisée avec notre référente Normandie, Virginie HALLE. De même, des baptêmes de voiture ont été proposés dans le cadre du Téléthon.

Tous ces événements caritatifs ont fait l'objet d'une exposition dans les presses locales et nous les en remercions. Si vous souhaitez planifier une action dans votre région, n'hésitez pas à contacter votre réfèrent ou le bureau national via l'adresse mail assonoonan@gmail.com

Comme les années précédentes , de nombreux pique-nique estivaux ont été organisés par les référents afin de fédérer les familles et instaurer des moments de partage et d'échange

Notre groupe de parole a deux ans d'existence ! Deux années qui furent riches d'expériences et de partages. Nous souhaitons donc réitérer nos remerciements aux référents formés parents experts qui suivent le groupe depuis le début, ainsi qu'à toutes les familles qui nous suivent et partagent des moments de leur vie. Pour preuve de son rayonnement, des familles belges, canadiennes et suisses se disent intéressées d'y participer et notre chercheuse en sciences humaines et sociales est également intéressée par nos actions en la matière. Un questionnaire de satisfaction pourrait être proposé au groupe dans l'optique de toujours mieux répondre aux attentes des participants. Si vous souhaitez y participer vous aussi, envoyez-nous un mail.

La prochaine réunion du groupe de parole a eu lieu en janvier et une autre est planifiée fin mars.

Enfin , nous pouvons revenir sur des moments forts à destination directe des familles. Ainsi donc, 2024 rimant avec JO de PARIS, nous avons offert la possibilité à des familles tirées au sort d'assister à un match de basket paralympique en août dernier. Les places étaient mises à disposition des associations de patients atteints de maladies rares via l'Alliance Maladies Rares de laquelle nous sommes adhérents. Ce moment sportif et festif fut apprécié de tous

Un concours de dessins pour les enfants atteints du syndrome a été organisé et les œuvres ont été affichées lors de notre journée annuelle 2024.

Comme l'année dernière, en collaboration avec l'association MAKE A WISH , nous avons permis à 2 familles de réaliser le rêve de leur enfant touché par le syndrome. L'association apporte son soutien à ceux qui donnent de leur temps et de leur énergie auprès des familles, qui aident à son développement mais traversent également des situations médicales difficiles, contraignantes pour leurs enfants.

C'est Noël avant l'heure pour ces familles que l'association récompense chaque année, comme vous avez déjà pu le voir. Un grand merci à l'association Make-a-Wish qui fait rêver des milliers d'enfants atteints chaque année !

En fin d'année, nous avons mis en ligne un tirage au sort pour gagner 2 coffrets cadeaux et nous continuons nos échanges de cartes de vœux avec des familles américaines touchées par le syndrome de Noonan.

5. Prévision d'activités 2025

Nous sommes d'ores et déjà en mesure de vous annoncer la date de nos prochaines rencontres : les 17 et 18 mai 2025 à Paris. Nous aurons l'honneur de pouvoir disposer de l'amphithéâtre de l'institut Imagine à l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris.

Retenez bien les dates de ce week-end pour nous y retrouver tous ensemble ! Les enfants attendent avec impatience ces moments qui sont pour eux synonymes de surprises et de rencontres, et pour les parents de savoirs et d'échanges !

En janvier 2025, notre président sera présent au séminaire d'endocrino-pédiatrie et présentera un cas de syndrome de Noonan.

A l'occasion de la JIMR 2025, un film ultra-court a été réalisé avec le concours de notre président et sera présenté en compétition.

Ioel Detton a participé, en collaboration avec l'association Alliance Maladies Rares, à un podcast réalisé par l'ANEPF intitulé : « Les maladies rares, ensemble pour mieux accompagner » pour la JIMR 2025. Il sera disponible en février 2025.

Le cycle des visios Rencontrons Noons se poursuit et le premier RDV a eu lieu le 18 janvier 2025 en compagnie de Delphine GOURAND, assistante de service Social au CAMSP de Boulogne et à la Plateforme Diagnostic Autisme de Proximité 92 (Hauts-de-Seine).

Elle nous a apporté son expérience en matière de prises en charge socio-éducative (dossier MDPH, demande d'aide humaine, matérielle et financière, bilans, orientations).

Un prochain RDV fixé le 22 mai avec le Dr Diana-Alexandra ERTL, endocrino-pédiatre au CHU de Bicêtre , traitera du retard pubertaire dans le syndrome de Noonan et ses bouleversements physiologiques, hormonaux et psychologiques .Nous vous informons qu'une autre conférence est en cours d'instauration (date à fixer) sur les thématiques du conseil génétique et de l'éducation thérapeutique dans les maladies rares.

Le FEST NOZ sera renouvelé encore cette année.

Le groupe de parole va bien évidemment perdurer avec un premier RDV ayant eu lieu en janvier 2025 et le prochain planifié en mars.

Nous avons également pour projet de trouver un parrain/marraine pour l'association afin de renforcer notre assise médiatique et avoir un relais via une personnalité publique (de premières démarches ont été faites , nous vous en tiendrons informés en temps utile)

Nous poursuivrons notre collaboration aux projets médicaux déjà initiés : PERIGENOMED, travail avec la filière ANDDI-RARES, TÊTE COU et DEFISCIENCE, projet EURAS, RASORES, Sciences Humaines et Sociales....

Nous vous informons que le PNMR 4 est sorti en février 2024. Nous sommes en lien avec une IDE professionnelle experte qui l'a rédigé

Pour étoffer notre offre de supports de communication, un dépliant de vulgarisation des notions de génétique ainsi que l'annonce du diagnostic et son impact sur la vie quotidienne sont en gestation.

Nous suivons de près le PNDS européen qui devrait voir le jour à l'été 2025 et ne manquerons pas de vous tenir informés sur nos candidatures à divers appels à projets.

En conclusion, nos actions se diversifient au fil des années avec un budget qui s'étoffe également au fur et à mesure . Notre communication s'étoffe grâce à des supports créés sur mesure sous l'égide de professionnels et en étroite collaboration avec les familles / milieu associatif . Tout cela ne pourrait se faire sans l'implication de bénévoles engagés et octroyant de leur temps disponible. N'hésitez pas à nous rejoindre si vous souhaitez nous soutenir ainsi que nos projets.



ASSOCIATION NOONAN