



34 vieux chemin de Grenade – 31700 BLAGNAC  
Tél / fax : 05 61 300 337  
Mél : [contact@anrfrance.org](mailto:contact@anrfrance.org)  
Internet : <http://www.anrfrance.org>

---

## **Assemblée Générale 27 mars 2004 Rapport d'activité**

Depuis notre précédente Assemblée Générale à LIEVIN, nous constatons la création ou le développement de consultations et d'équipes médicales pluridisciplinaires neurofibromatoses supplémentaires. Ainsi, très récemment, une consultation s'est mise en place à REIMS. La plupart des équipes médicales s'engagent peu à peu dans les différents travaux, en particulier dans la grande étude corrélation génotype / phénotype qui se met en place sur tout le territoire. On constate cette année que nous finançons davantage de travaux de médecins et de chercheurs et que ces travaux sont eux-mêmes plus nombreux.

Le nombre de personnes contactant l'association augmente, (familles touchées par les NF, professionnels de la santé, enseignants...), le nombre d'adhérents aussi (tous les personnes nous contactant n'adhèrent pas). On constate qu'il y a plus d'adhérents là où des délégations, ou simplement des actifs isolés, font circuler l'information (affiches, plaquettes). Encore beaucoup de personnes qui nous contactent nous disent cependant combien il leur a fallu de temps pour découvrir l'association : il nous reste du travail pour nous faire connaître. Les personnes apprennent l'existence de notre association par des médecins, par des articles dans la presse, de plus en plus souvent par Internet, par des émissions de télévision, à l'occasion des animations réalisées par les délégations. Les délégations actives mènent un important travail pour faire connaître notre association et établissent peu à peu des relations avec les équipes médicales. Ce travail se renforce peu à peu et doit l'être encore.

Nous avons de nombreux projets et idées, mais il manque des d'actifs pour les mettre en œuvre.

Beaucoup d'adhérents veulent entrer en contacts avec d'autres. Cette année, on constate qu'un grand nombre de parents témoignent des difficultés d'apprentissage de leurs enfants atteints de NF1. Hélène Le HAMP continue un travail d'information et d'orientation dans ce domaine, en souhaitant davantage d'échanges d'expérience entre les personnes concernées. Sans apporter une solution unique et rapide, des échanges entre vous peuvent aider.

Un certain nombre d'adhérents signalent sur le coupon d'adhésion qu'ils veulent rendre service à l'association. Nous leur écrivons, mais la plupart ne répondent plus. Pourquoi ? Sachez que donner de son temps et de ses compétences ne signifie pas forcément donner beaucoup de son temps, mais que, pour être dynamique et efficace, notre association a besoin de multiplier et renouveler ses forces vives.

Anne HENRION, 18 février 2004