



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

Assemblée Générale 19 mars 2005 Rapport d'activité

- Notre association a été reconnue d'Utilité publique, par décret du 3 mai 2004, Journal Officiel du 8 mai 2004. C'est la reconnaissance par le Ministère de l'Intérieur d'un travail sérieux et d'une gestion de qualité. Notre association est soumise à une tutelle administrative et a acquis la « capacité juridique étendue ». Notre association peut recevoir plus facilement les legs et les dons.

- Nous sommes actuellement 1026 adhérents 2004 et ou 2005.

- Depuis nos dernières journées annuelles, nous avons cherché à prendre de l'ampleur dans notre communication externe. Un petit groupe s'est formé autour d'Eric GUIGNE, dont le dynamisme et la persévérance ont permis à l'association de participer à Fort Boyard au début de l'été dernier. La petite équipe continue sa recherche de VIP pour participer à d'autres émissions, pour faire connaître l'association et recueillir des fonds. Que ceux d'entre vous qui pensent pouvoir être utiles dans ce domaine se fassent connaître !

Nous améliorons nos outils de travail : déjà notre affiche avait pris un coup de jeune, ce sera bientôt notre plaquette (triptyque) et un support DVD pour présenter notre association et les neurofibromatoses.

- Notre association réalise des animations toute l'année pour faire connaître les neurofibromatoses et notre association et recueillir des fonds pour la recherche.

Parallèlement des associations amies mettent sur pied elles aussi de telles animations, parfois depuis des années ; ce sont aussi des étudiants et lycéens...

Nous mettons l'accent au mois de mai, mois reconnu au niveau international comme mois des neurofibromatoses.

Nous enverrons un courrier courant avril informant de toutes les animations durant le mois de mai.

- Notre site Internet est de plus en plus visité. De plus en plus de personnes font connaissance avec l'association par Internet.

- Les articles parus dans la presse régionale ont beaucoup de retombées, par exemple ceux parus ces jours derniers.

- NANTES 7 fait un reportage sur ces journées.

- A l'annonce de la diffusion de FORT BOYARD, puis à la diffusion, nous avons reçu beaucoup de courriers et d'appels téléphoniques, de personnes découvrant l'association.

Sans doute plusieurs d'entre vous pourraient participer à cette diffusion d'information. Nous tenons à leur disposition des articles. Il est plus facile d'accrocher l'intérêt de journalistes quand on a un événement concret à annoncer.

ASSOCIATION NEUROFIBROMATOSES ET RECKLINGHAUSEN



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

- Nous sommes plus souvent présents sur des stands destinés au grand public et lors de journées de formation de professionnels de la santé. Les personnes qui tiennent ces stands sont soit des actifs des délégations, soit des adhérents hors délégations, qui proposent des coups de main ponctuels.

Notre présence sur les stands nous permet de donner de l'information sur l'association et les neurofibromatoses dans divers milieux.

- Nous remarquons aussi que plus d'étudiants nous contactent, étudiants effectuant des recherches sur les neurofibromatoses, sur le travail associatif, sur les maladies rares en général.

Tous ces contacts sont toujours des échanges fructueux de part et d'autres.

- Les médecins et chercheurs nous sollicitent pour participer aux travaux de recherches sur le plan financier et en tant que malades et que proches de malades.

Il peut-être un peu frustrant de participer à ces recherches en sachant que les résultats arriveront dans plus ou moins longtemps. Sachez toutefois que les publications faites sur ces travaux par les chercheurs et les médecins sont nécessaires et indispensables pour faire connaître les neurofibromatoses. Ces retombées-là sont dans un futur plus proche. Nous essayons de publier les comptes-rendus des travaux dans les bulletins. Contactez-nous si vous souhaitez plus d'informations.

Je me fais le porte-parole de tous ceux qui connaissaient Hélène Le HAMP, qui nous a quittés le 29 août, nous avons une pensée pour elle et sa famille.

Nous pensons aussi à plusieurs familles absentes aujourd'hui pour des raisons de santé.

Nos tâches sont nombreuses, nous aimerions faire plus que ce que nous faisons, par exemple dans l'information aux professionnels paramédicaux et dans les médias.

L'association a toujours besoin de nouveaux actifs au niveau national et au niveau régional.

Merci aux adhérents qui nous envoient leurs suggestions, idées, témoignages. Nous voudrions multiplier ces relations.

Merci à tous les actifs, adhérents dans les délégations et hors délégations. Des adhérents effectuent un gros travail, dans l'ombre.

Nous remercions aussi des sympathisants qui nous aident régulièrement, en donnant de leur temps et de leurs compétences.

Merci aux actifs du grand ouest qui ont organisé ces journées.

Anne HENRION, Présidente de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen