



NEUROFIBROMATOSES

Bulletin de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen – Juillet 2002

Association reconnue d'intérêt général immatriculée sous le n°118 937 P - Journal Officiel du 22 février 1995 n°2145

EDITORIAL

Anne Henrion, Présidente

C'est le 11 mai dernier qu'a eu lieu le premier « Scully Marathon » organisé en France.

Cette journée d'animation autour de la série « X Files » se déroule dans de nombreux pays pendant le mois de mai (« mois des neurofibromatoses »). Sa première édition a été un franc succès (voir notre écho ci-dessous).

Ce bulletin contient les premiers échos de nos journées NF 2002 avec deux interventions dont celle du Docteur Dominique Vidaud qui nous a présenté des photos impressionnantes de cultures de neurofibromes (voir en page 6).

Les activités et animations menées par notre association sont très diverses, tout comme l'est le travail à mener ; aussi chacun peut y trouver place pour ses compétences.

Merci à tous ceux qui nous aident par leur participation et un bel été à tous !



Le premier Scully marathon en France
(Paris, le 11 mai 2002)

ANIMATION

Nous vous en avons déjà parlé dans nos précédents bulletins :

Gillian ANDERSON, actrice principale de la série X Files a un frère atteint de la neurofibromatose de type 1. Tous les ans, un peu partout aux U.S.A., puis dans le monde, est organisée en mai une journée d'animation, consistant en la diffusion de séries de X Files, au profit de la recherche sur les NF.

Pour la 1^{ère} fois en France, cette journée de fête a été réalisée à Paris le 11 mai à l'hôpital Broussais, grâce à Bénédicte MOREL et à ses amis.

Monique, Alain, Anne, nous étions présents dans le hall d'accueil, et avons vu arriver ces filles et

Le Scully Marathon

Monique PRIGENT, Alain CLERGEOT,
Anne HENRION

garçons, jeunes internautes et étudiants pour la plupart, en T-shirts et jeans, portant mini sacs à dos et au cœur l'immense envie de se faire plaisir en visionnant ensemble maints épisodes de leur feuilleton favori, tout en étant solidaires avec l'action de notre association.

Tout un programme, du recueillement le plus silencieux aux explosions de joie les plus spontanées. Ils étaient chez eux, entre eux, avec leur enthousiasme et leur générosité, échangeant impressions et souvenirs, interviewant Caroline BEAUNE, actrice elle-même et doublure en langue française de leur idole.

(suite en page 2)

SOMMAIRE

MEDICAL

- p.3 • Nos Journées NF 2002
- p.3 • Génétique NF1
Dr Dominique Vidaud
- p.7 • Implantation auditive du tronc cérébral (NF2)
Dr Didier Bouccara

ASSOCIATION

- p.1 • Editorial
- p.1 • Le Scully Marathon
- p.2 • Commission pseudoarthrose
 - Compte rendu Assemblée Générale du 13 avril 2002
 - Réunion réseau NF France à Nantes (14 juin 2002)
- p.8 • Adresses contacts
 - Bulletin d'adhésion

DIALOGUE

- p.2 • Appel d'une maman (NF1)
 - Appel aux personnes concernées par la NF2

Attention : si vous n'avez pas renouvelé votre adhésion pour 2002, nous ne pourrons vous faire parvenir nos prochains bulletins.

Remplissez et renvoyez-nous rapidement le bulletin d'adhésion situé en dernière page : ce sera pour vous le moyen de soutenir efficacement notre action et d'éviter à notre association des frais de relance bien trop onéreux (823, 22 € soit 5 400F en 2001)

A vos agendas !

Nos prochaines journées NF auront lieu
Les 21 et 22 mars 2003 à
LIEVIN (Pas-de-Calais).