



NEUROFIBROMATOSES

Bulletin de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen – Octobre 2002

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

EDITORIAL

A l'occasion du départ en retraite du Docteur Jacques Zeller, une sympathique petite cérémonie accompagnée d'une remise de cadeau s'est déroulée le 3 juillet dernier au Palais des Congrès à Paris lors du Congrès Mondial de Dermatologie (qui s'est tenu du 1^{er} au 5 juillet) dans le stand de notre association. Voici le texte de l'intervention de Jeannette Le Roux (Présidente de notre association de 1989 à 1995) au nom de l'équipe du Conseil d'Administration, des adhérents, de tous les patients et de leurs familles.

L'association Neurofibromatoses et Recklinghausen a été créée en 1986, à DAMIGNY dans l'Orne, puis, en décembre 1989, son siège est allé à MENNECY dans l'Essonne, où il est resté plusieurs années. La première réunion entre les adhérents et des médecins a eu lieu à PARIS, le 10 février 1990, dans les locaux de l'A.F.M. (Association Française contre les Myopathies). C'était le coup d'envoi de nos journées NF, sous la houlette du Dr C. BLANCHET-BARDON qui est venue avec le Dr Jacques ZELLER et le Professeur LAUNAY, biologiste.

Lors de cette première réunion, le docteur ZELLER nous disait : « Depuis 1970, dans le service du Professeur TOURAINE, (décédé en 1989), dans nos consultations de dermatologie, nous étions parfois amenés à voir des malades de Recklinghausen pour des problèmes de neurofibromes à retirer. On ne proposait pas de bilan, il n'y avait pas de suivi. Et puis, il y a eu l'évolution à l'hôpital, avec la structure de jour. Dans ce service, on m'adressait des patients atteints de NF en me demandant mon avis sur les explorations à effectuer. Nous nous sommes aperçus que nous ne savions pas répondre à la demande. Nous avons donc travaillé plus précisément sur ce problème. Maintenant, le service du Professeur REVUZ a une consultation Neurofibromatoses.». Depuis cette réunion de 1990, bien des choses ont évolué dans la connaissance des neurofibromatoses. Il reste encore beaucoup à faire, mais aujourd'hui, cette pathologie est reconnue grâce aux équipes pluridisciplinaires qui se forment un peu partout en France.

Cela fait 12 ans maintenant que le Docteur Jacques ZELLER donne de son temps et de ses compétences à l'association, particulièrement aux Journées Neurofibromatoses. Il est toujours à l'écoute des personnes qui ont beaucoup de questions à poser. Les patients qui l'ont consulté à l'hôpital Henri Mondor ou à Aubervilliers sont unanimes pour dire qu'il est accueillant et chaleureux. Il a fait beaucoup pour l'association. Nous lui devons la documentation NF1 que nous diffusons. Il répondait au courrier des adhérents pour la partie médicale. On pouvait le joindre à son domicile le lundi, son jour de repos, ou bien il appelait pour prendre des nouvelles de l'association. Sa disponibilité et sa gentillesse, on ne peut les oublier.

Au risque de froisser sa modestie, un jour, au téléphone, un médecin disait : « Le Docteur ZELLER ? C'est le pape de la NF en France ! ». Il décide maintenant de prendre une retraite bien méritée, mais nous savons qu'il continuera, comme bénévole, à travailler avec l'équipe du Docteur Pierre WOLKENSTEIN de Mondor. Nous lui souhaitons une longue et heureuse retraite, avec toute notre reconnaissance et nos sincères remerciements. ■



3 juillet 2002 : merci, Docteur Zeller !

(de gauche à droite : Mmes Henrion et Le Roux, MM les docteurs Zeller et Wolkenstein)

Sommaire

ASSOCIATION

- p.1 • Editorial
- p.2 • Remerciements
- p.5 • Nos commissions - Info NF2 : l'AFNA
- p.7 • Association Gardoise des Invalides et Handicapés
- p.8 • Adresses, contacts, bulletin d'adhésion

REGIONS

- p.2 • Nos prochaines réunions et manifestations
- p.7 • Appel à nos adhérents du Maine et Loire

JOURNEES NF PARIS 2002

- p.3 • Accompagnement des personnes atteintes d'une maladie génétique – NF2 : MC Lambert

Appels des docteurs Barbarot, Wolkenstein et Kalamaridès

Soyez attentifs à ces appels (en pages 2 et 3) : notre participation aux études qui débutent est très importante pour l'ensemble des malades atteints de neurofibromatoses.

- p.4 • Regard de l'autre – regard sur Soi – D. Mauger
- p.6 • Atelier regard des autres - D. Mauger, C. Aadam-Coppée

MEDICAL

- p.2 • Etude sur la grossesse dans la NF1 : **appel du Dr Barbarot**
- p.2 • Etude corrélation phénotype / génotype : **appel du Dr Wolkenstein**
- p.3 • Lancement d'une étude sur la NF2 : **appel du Dr Kalamaridès**