



NEUROFIBROMATOSES

Bulletin de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen – Décembre 2002

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

EDITORIAL

Voici la fin d'une année riche en activités pour notre association aussi bien au niveau national qu'europpéen.

Ce bulletin, plus épais qu'à l'ordinaire puisqu'il comporte 16 pages, termine la publication de l'essentiel des interventions à nos journées NF d'avril dernier et présente diverses manifestations organisées en régions ou à Paris en 2002. Vous y trouverez aussi un compte-rendu de la rencontre de notre conseil d'administration, au nom de tous les membres de l'association, avec les chercheurs sur les neurofibromatoses travaillant dans l'équipe de Marco Giovannini au sein de l'unité INSERM U434 dirigée par Gilles Thomas.

Au niveau européen, notre activité au sein de l'association NF Europe a continué à se développer ; nous sommes heureux et fier que *NF Europe* ait obtenu un soutien financier de l'Europe autour d'un important projet dont les objectifs sont multiples :

- fédérer les associations européennes de malades, développer les échanges d'informations entre elles et les aider à évaluer les besoins des malades et de leurs familles,
- développer un programme de formation des bénévoles afin de mieux aider les patients à s'intégrer dans la société et à assumer leur maladie,
- améliorer l'information des professionnels sur les neurofibromatoses au niveau européen en particulier par des campagnes publiques,
- créer un ensemble de documents destinés aux personnes concernées,
- partager l'expérience des différentes associations de façon à proposer des recommandations pour la prise en compte des différents aspects de la maladie.

L'obtention de ce soutien était en elle-même un défi et est à mettre collectivement au crédit des associations européennes (plus d'une quinzaine) qui ont toutes fait des efforts importants pour que ce premier dossier, particulièrement délicat à monter, soit proposé avec le maximum de chances d'être accepté et de Mia Desmet, présidente de NF Europe, qui n'a ménagé ni son temps ni son énergie. Ce soutien financier a débuté au 1er novembre 2002, il s'adresse à toutes les associations de NF Europe, y compris celles de pays non membres de l'Union Européenne comme la Norvège, la Bulgarie ou la Suisse ; il doit aussi permettre à des volontaires de pays actuellement non pourvus d'associations comme la Pologne, la Hongrie, la Tchéquie ou la Grèce de recevoir une aide pour participer à nos réunions et mettre en place leur propre organisation de malades. ■

Le sommaire de ce bulletin est en page 2



Départ de randonnée sous un soleil de bonne augure en juin dernier à Brectouville dans la Manche (voir notre écho en page 3)

Un geste fort généreux bénéfique à la recherche sur les NF

Le processus administratif exigé par le legs de Mme Brigitte Vannier de Rouen vient de se terminer. Notre association a touché la somme de **14 984 €**. Cet argent est fort important pour tous les patients atteints de neurofibromatose : il va en particulier contribuer au financement des projets d'étude et de recherche suivants

- Cognition et NF1, du Dr Coudé,
- Etude des symptômes liés à la NF2, du Dr Kalamaridès,
- Grossesse et NF1, du Dr Barbarot,
- Etude des relations génotype / phénotype, du Dr Wolkenstein.

Nous vous informerons de l'évolution de ces travaux, qui seront tous très longs, dans les mois et années à venir.