



NEUROFIBROMATOSES

Bulletin de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen – Février 2003

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

EDITORIAL

Relisez un bulletin datant de quelques années et comparez-le avec celui-ci et les précédents. Vous remarquerez que notre association est de plus en plus sollicitée pour participer à des travaux et qu'elle finance peu à peu davantage de projets. Preuve que les médecins s'intéressent aux neurofibromatoses et aux malades !

Quand une demande d'aide financière ou de collaboration nous est présentée, chaque administrateur commence par étudier le dossier. Nous en discutons ensuite en Conseil d'Administration, puis nous soumettons le projet à notre Conseil Scientifique, instance consultative. En cas de réponse favorable de ce dernier, nous mettons au point un contrat entre l'association et le médecin ou l'équipe médicale responsable de ce projet. Pour une demande d'aide financière, nous rédigeons une convention d'attribution de subvention. Il nous arrive parfois d'inciter les médecins à se concerter quand des projets présentent des aspects complémentaires.

Ces projets concernent pour la plupart des études visant à améliorer la prise en charge des malades grâce à une meilleure connaissance des neurofibromatoses par les médecins. Ils sont souvent longs et n'ont pas de résultats aussi rapidement que vous pourriez le souhaiter mais nous nous efforçons d'en faire un suivi et de vous en donner des comptes rendus.

Nous vous proposerons désormais une nouvelle rubrique « Participons à la recherche » (voir en page 3) qui vous informera sur les nouvelles études qui auront besoin de notre participation, vous précisera comment le faire et quelles sont les retombées attendues. Des médecins concernés viendront vous en parler eux-mêmes lors de nos journées annuelles. Nous souhaitons ainsi mieux les aider à nous créer un avenir meilleur.

Vaincre les neurofibromatoses, ou plus modestement, disposer de traitements qui soulageraient tous les patients souffrant de ces pathologies, est notre espoir à tous, à l'association !

Merci à vous tous de vos dons, merci à tous ceux qui donnent leur temps, leur dynamisme, leurs compétences pour réaliser des animations, merci aussi aux associations, organismes, clubs solidaires de l'association. ■



Quand les maladies génétiques rares seront aussi connues que ces grands hommes, la médecine saura en soigner les malades !

(Pendant le téléthon 2002, notre délégation de la Manche a tenu le pari de réussir à vendre les 2002 pièces de la reconstitution sous forme de puzzle de cette fresque géante de la taille d'un homme)

Vous habitez dans toute la partie nord de la France ? n'hésitez pas à venir à nos

Journées Neurofibromatoses
vendredi 21 et samedi 22 mars 2003
à Liévin (Pas-de-Calais)

Vous serez informés des plus récentes avancées de la recherche,

Vous pourrez échanger avec d'autres membres de l'association concernés comme vous par les neurofibromatoses,

Vous pourrez montrer votre intérêt pour la vie de notre association en participant à notre Assemblée Générale annuelle.

Contacts : Corinne DUCHATEAU (03.21.72.24.72) / Brigitte BREMBOR (03.21.43.98.03)

Vous trouverez en dernière page de ce bulletin :

- son sommaire détaillé

- un bulletin d'adhésion 2003 (merci de le remplir si vous ne l'avez déjà fait)

Visitez notre site web

<http://nf.fnet.fr>

vous y trouverez en permanence les informations les plus récentes sur nos activités.