



# NEUROFIBROMATOSES

Bulletin de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen – Décembre 2003

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

## EDITORIAL

Anne Henrion

A l'heure où nous rédigeons ce bulletin, Dominique, le «*Troubadour de l'espoir*», marche inlassablement pour sensibiliser toutes les personnes qu'il rencontre : le grand public, la Presse ... sur les enfants atteints de maladies chroniques, quelles qu'elles soient, partout en France et ailleurs. 880 kilomètres ! A chaque étape, il est accueilli avec amitié et chaleur par les enfants des écoles, par des municipalités, des adhérents et sympathisants d'associations. Bravo, Dominique ! Bravo aussi à tous ceux qui ont participé à cette aventure, bravo Laurence et Nelly !

Le site Internet de notre association vous offre témoignages, photos et impressions de ce périple.

26/27 mars : nos prochaines journées annuelles. Cette année, nous donnerons une large place à la neurofibromatose de type 2. L'utilisation de la vélotypie (*transcription de la parole, sous titrages des interventions et des débats en temps réel*), permettra aux personnes atteintes de cette forme de neurofibromatose, qui sont souvent malentendantes et parfois sourdes, de profiter des exposés et des échanges avec les intervenants.

Les travaux de recherches progressent. Nous l'avons encore constaté lors de la 4<sup>ème</sup> réunion du Réseau NF France, à Montpellier le 4 novembre dernier\*.

Les statuts de notre association prévoient le renouvellement de notre Conseil d'Administration à l'Assemblée Générale du 27 mars 2003. Vous trouverez dans ce bulletin un encart contenant un appel à candidature.

Même sans « titre », anonymement, des adhérents et des sympathisants mènent localement des actions d'information : contacts avec la Presse, les radios, télévisions, informations aux professionnels de la santé... Bravo à eux !

Je voudrais terminer cet éditorial en remerciant les familles sympathisantes et/ ou adhérentes qui manifestent une solidarité et une générosité alors qu'elles se trouvent dans la peine. Merci aussi de leur confiance pour notre travail et celui des médecins et chercheurs. ■

\* Signalons la parution en octobre de l'ouvrage «*Neurofibromatoses* » (éditions Doin, collection *Conduites*) écrit par le Dr Pierre WOLKENSTEIN en collaboration avec de nombreux spécialistes des neurofibromatoses. Il est plus prioritairement destiné aux médecins.



Dominique DECLA

«*Troubadour de l'espoir* »



La journée Ile-de-France, organisée le 22 juin dernier autour de l'hôpital Saint-Louis, a encore été cette année une belle réussite. Cette photo montre que les organisateurs l'ont préparée dans la bonne humeur !

**Le sommaire  
de ce bulletin est  
en page 11**

### Un très beau geste pour aider la recherche sur les Neurofibromatoses

Notre association vient de toucher le legs de Mme Louise Roth, née Roche, de Pau. Ces 8232,24 € seront intégralement utilisés pour financer la recherche sur la NF.