



# NEUROFIBROMATOSES

Bulletin de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen – Mars 2004

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

## EDITORIAL

Anne Henrion

Nous avons déjà parlé du travail des délégations. Certaines proposent aux adhérents des rencontres amicales. Ces réunions accueillent les nouveaux adhérents qui le souhaitent et rassemblent tous ceux qui le veulent, certains deviennent des « accros ».

Ces réunions, et/ou les contacts ultérieurs entre adhérents hors réunions, peuvent aider à « digérer » l'information puis à « apprivoiser » la maladie. Réunion après réunion les liens se tissent et des adhérents ont plaisir à se retrouver. Beaucoup de ces personnes en sortent dynamisées dans leur vie. Certaines se lancent dans l'action au profit de l'association, on ne peut être efficace qu'après avoir pris un certain recul.

Là où il n'y a pas de délégation, de telles réunions sont occasionnelles mais elles sont cependant aussi riches d'échanges. Reconnaissons aussi le droit à chacun de ne pas vouloir rencontrer d'autres « malades » ou familles de malades, de ne pas vouloir participer à la vie de l'association. Chacun a sa manière de vivre avec sa maladie ou celle d'un proche ; ou la cherche.

Des médecins participent parfois à ces rencontres. Des échanges très intéressants s'y passent : chacun, médecin et patient, ou parent de patient(s), a une approche différente, un regard différent de celui qu'il a dans le cabinet médical. Ces échanges peuvent certainement aider à la compréhension réciproque. Certains articles de nos bulletins, les témoignages qui y sont exprimés, apportent aussi aux professionnels de la santé une autre approche des patients.

Très bientôt revient notre grand rendez-vous annuel : les « journées neurofibromatoses ». Ce rendez-vous est attendu par de nombreux adhérents déjà anciens ; l'inscription à ces journées a peut-être été une décision difficile à prendre pour des nouveaux adhérents.

Ces journées sont certes intenses en informations, mais aussi en relations humaines. Trois « ateliers » (groupes de paroles) vous seront proposés en fin d'après-midi du vendredi, animés par des professionnelles. Vous trouverez dans ce bulletin les thèmes proposés. Des moments conviviaux, plus légers, vous attendent aussi : pendant les repas et notre après-midi récréative. A bientôt !



*Les ballons de l'espoir au moment du départ de la Marche des Maladies rares le 6 décembre 2003*



*Nous étions nombreux autour de notre panneau de ralliement à cette Marche des Maladies Rares !*

### Nos Journées Neurofibromatoses 2004

se dérouleront les vendredi 26 mars et samedi 27 mars 2004 au  
**FIAP Jean Monnet, 30 rue Cabanis, PARIS XIV (Métro Glacière)**

Vous trouverez dans ce bulletin :

- en page 8 : **la convocation à l'Assemblée Générale de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen** qui se tiendra pendant ces journées (le samedi matin).

- en page 9 : **le programme détaillé** de ces deux journées

N'hésitez pas à venir y participer !

- 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 montrerez aussi votre intérêt pour la vie de notre association en participant à notre Assemblée Générale annuelle.

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