



NEUROFIBROMATOSES

Bulletin de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen – Juin 2004

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

EDITORIAL

Anne Henrion

Ce vendredi 26 mars, la grande salle Bruxelles du FIAP était pleine. Près de 200 personnes ont montré leur intérêt pour l'évolution des connaissances et de la recherche sur les neurofibromatoses et ont rencontré médecins et chercheurs.

Les groupes de paroles proposés le vendredi en fin d'après-midi ont eu eux aussi du succès. Les participants se sentent à l'aise pour discuter ensemble, accompagnés par le professionnalisme de psychologues. Ces échanges sont aussi pour certains le départ d'une réflexion qui continuera toute l'année et l'occasion d'établir des contacts avec les autres participants (nous publierons bien entendu les témoignages de participants).

L'Assemblée Générale du samedi matin a été l'occasion, après l'approbation des rapports moraux et financiers 2003 à l'unanimité des 196 adhérents présents ou représentés *, de renouveler l'équipe de notre Conseil d'Administration, de poursuivre la réflexion sur notre action et de décider que Nantes accueillera nos prochaines Journées NF, les 18 et 19 mars 2005. L'après-midi : détente à Notre-Dame de Paris !



Vendredi 26 mars 2004 : notre journée neurofibromatoses fait salle comble, il a même fallu ajouter des chaises !

Notre site Internet se développe largement. Allez y retrouver les animations départementales : photos et reportages vous les feront (re)vivre comme si vous y étiez. Plusieurs de ces manifestations se pérennisent en prenant de l'ampleur. Le mois de mai devient ainsi vraiment peu à peu « le mois des neurofibromatoses ».

Les responsables des commissions (Scolarité et Pseudarthrose) souhaitent plus d'échanges entre adhérents concernés ; vous trouverez leurs coordonnées en page 11 (« contacts »).

Des questions d'ordre social sont régulièrement posées au cours des réunions départementales : en particulier sur le 100 % : Y a-t-on droit ? La prise en charge à 100% par la Sécurité Sociale n'est pas accordée automatiquement aux personnes atteintes de neurofibromatose. Cette prise en charge se fait au cas par cas et peut l'être pour une certaine durée. Elle n'est pas toujours nécessaire, ni justifiée, ni même opportune. Le médecin généraliste doit remplir un dossier justifiant cette demande. La décision est prise par le médecin Conseil de la Caisse de l'assuré. Les demandes de recours sont possibles. Notre association n'a pas de service social. C'est pour cette raison que nous vous orientons vers des professionnels (souvent le service social de l'Association des Paralysés de France) pour que vous receviez des réponses précises et à jour.

Pour terminer, une bonne nouvelle : Fort Boyard met à l'honneur notre association cette année ! Un immense bravo à Eric, pour sa ténacité et sa persévérance ! ■

* les comptes 2003 présentés en Assemblée Générale ont été certifiés sincères et véritables par notre Commissaire aux Comptes.

Fort Boyard : des péripéties en perspective sur France 2 !

Un rendez-vous à ne pas manquer cet été sur France 2 avec toute l'équipe qui a vaillamment défendu les couleurs de notre association. Notre photo souvenir inédite de cet événement est en page centrale et sur notre site internet

<http://www.anfrance.org>.

**N'attendez pas les vacances
pour adhérer !**

bulletin d'adhésion en dernière page

**Le sommaire de ce bulletin est
en page 2.**