



NEUROFIBROMATOSES

Bulletin de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen – Septembre 2004

Association reconnue comme établissement d'utilité publique par décret du 3 mai 2004 - Journal Officiel du 8 mai 2004

EDITORIAL

Anne Henrion

Quatre millions de téléspectateurs ont regardé Fort Boyard sur France 2 le samedi 3 juillet. Le mot *neurofibromatose* a été lu et entendu à grande échelle ! 4 610 € sont versés pour la recherche. Une trentaine d'appels téléphoniques, lettres, messages électroniques ont été reçus au siège, venant de personnes concernées par les neurofibromatoses et découvrant notre association. Beaucoup d'entre vous ont manifesté leur satisfaction qu'on parle des NF dans les médias.

Un très grand merci à Eric grâce à qui notre association a participé à l'émission et bravo pour sa ténacité !

De nombreuses autres animations ont eu lieu ce printemps dans plusieurs départements : réunions amicales, pique-niques, tournoi de pétanque à Seyssins, journée à l'hôpital St Louis avec son rallye dans Montmartre, randonnées des coccinelles dans le Pas-de-Calais et dans la Manche, journées avec les Speed-Bikes, avec l'Etape de l'Espoir en Vendée, avec les Motards à Blaye-les-Mines, vide-grenier à côté de Dol de Bretagne ... Merci à toutes les associations qui nous soutiennent, à tous ceux qui donnent de leur temps pour la réussite de ces journées. Toutes ces animations conviviales sont l'occasion d'articles dans la Presse et les sommes recueillies vont toutes à la recherche qui continue à progresser.

L'automne est la saison des forums associatifs. Notre association sera présente à plusieurs de ces forums dont nous republions la liste en page 2. Rejoignez les actifs !

Notre association a été reconnue d'utilité publique par décret du 3 mai 2004, publication au Journal Officiel du 8 mai 2004. Cette reconnaissance est accordée par le premier ministre et le ministre de l'intérieur de la sécurité intérieure et des libertés locales aux associations demandeuses qui font preuve d'un travail sérieux et d'une gestion de qualité. Ces associations sont soumises à une tutelle administrative et acquièrent la « capacité juridique étendue » : elles peuvent ainsi plus facilement recevoir des dons et legs. C'est l'aboutissement de plusieurs années de persévérance et la reconnaissance de la qualité de notre travail et de notre gestion.

Notre association a dépassé le cap des 1000 adhérents, mais vous êtes encore près de la moitié à ne pas avoir réglé votre cotisation à la rentrée ! Distraction, négligence, soucis quotidiens ... ?

Nous avons besoin de chaque cotisation pour continuer notre travail ! Aussi renvoyez-nous rapidement le bulletin d'adhésion situé en dernière page de ce bulletin.

Bonne rentrée à tous ! ■



Samedi 3 juillet : Fort Boyard dans les airs !

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

8 mai 2004

Décret du 3 mai 2004 portant reconnaissance d'une association comme établissement d'utilité publique

NOR: INTA0400111D

Par décret en date du 3 mai 2004 :
Est reconnue comme établissement d'utilité publique l'association dite « Association neurofibromatoses et Recklinghausen », dont le siège est à Blagnac (Haute-Garonne).
Sont approuvés les statuts (1) de cette association.

(1) Les statuts peuvent être consultés à la préfecture du lieu du siège social.

Le sommaire de ce numéro est en page 2