



NEUROFIBROMATOSES

Bulletin de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen – Décembre 2004

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

EDITORIAL

Anne Henrion

L'année 2005 est arrivée, c'est le moment de renouveler son adhésion.

Il existe plusieurs raisons d'adhérer : Certains adhérents ne sont pas directement concernés par les neurofibromatoses : en cotisant, ils manifestent leur solidarité familiale ou amicale. Leur intérêt pour l'association est indirect.

Certaines personnes adhèrent simplement parce qu'elles veulent avoir le plus d'informations possibles sur la recherche, sur les équipes médicales : ces adhérents utilisent souvent le terme « s'abonner » au bulletin.

D'autres adhérents participent à la vie de l'association, quelques heures par mois, par semaine, ou beaucoup plus. Beaucoup parmi ceux-ci ont commencé à s'engager après plusieurs années de simple adhésion et ont pris peu à peu du recul par rapport à la maladie et en prennent encore.

Des actifs ont du mal à comprendre qu'ils ne soient pas plus nombreux. Chaque motivation pour adhérer est respectable. L'association a besoin de tous et existe pour tous.

Cependant, oui, les actifs, volontaires, ne sont pas nombreux. Nous sommes donc contraints de faire des choix parmi toutes les tâches, pour les accomplir correctement.

A chacun de le comprendre. Le nombre d'adhérents ne nous permet pas de maintenir des contacts personnels nombreux et réguliers avec certains d'entre vous qui attendent cela de nous. Les contacts entre adhérents sont positifs dans de nombreux cas et dans la mesure où chacun y apporte autant qu'il veut en recevoir. Nous sommes heureux et intéressés quand vous nous faites part des nouvelles de vos démarches et d'informations que vous avez trouvées; ces renseignements peuvent être utiles à d'autres et cela ne prend pas beaucoup de temps que d'en faire part. ■



Nous étions deux mille dans l'enceinte de l'hôpital Broussais, siège de l'Alliance Maladies rares, prêts à partir dans le froid en ce jour de Téléthon pour une marche de 8 km jusqu'au Palais de Chaillot. Merci à tous ceux qui nous ont représentés !

Bonne année 2005 à tous !

Adhérents d'Ile-de-France :

Répondez à l'appel des médecins

voir en page 3 de ce bulletin

Rejoignez notre nouvelle commission communication externe

Rendez-vous en page 6

Sommaire

ASSOCIATION

- p.1 • Editorial
 - Appels à participer
- p.2 • Marche des maladies rares
 - Commission scolarité
 - Remerciements
- p.6 • Quelques comptes rendus
 - Commission communication
- p. 8 • Journées NF 2005 de Nantes
- p 10 • Julia
- p 12 • Une action exemplaire
- p 15 • Contacts
 - Pour Claudie
- p 16 • Bulletin d'adhésion

ANNONCES

- p.2 • Journées des coccinelles
- p.3 • Autres manifestations

DELEGATIONS

- p.10 • Adresses et contacts

MEDICAL

- p.3 • Appel du Pr Wolkenstein
- p.4 • Allotransplantation de tissus composés. Pr Laurent Lantieri
- p.9 • NF1 – Avancées en 2004 (fin)
Dr Dominique Vidaud

DIALOGUE – JOURNÉES NF 2004

- p 13 • Groupe de parole
« Vivre au quotidien avec une NF »