



NEUROFIBROMATOSES

Bulletin de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen – Mars 2005

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

EDITORIAL

Anne Henrion

Les journées annuelles approchent. Ce bulletin vous donne toutes les informations utiles et les documents concernant l'Assemblée Générale le samedi matin.

A cette AG nous voudrions prendre du temps pour un dialogue entre tous les participants. Nous vous proposons d'envoyer dès maintenant vos questions et vos suggestions aux délégués (assurez – vous qu'ils seront présents à Nantes), ou au siège de l'association.

Une grande partie des délégués seront présents à ces journées. C'est aussi l'occasion pour eux de discuter ensemble. Qu'attendez-vous d'une délégation ? Vos avis les intéressent !

Le plan national Maladies Rares du ministère de la santé présente plusieurs axes, dont la labellisation des centres experts dit «centres de référence», véritable avancée dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares.

Le 31 janvier, une vingtaine de médecins des équipes médicales du RESEAU NF se réunissaient pour discuter de l'avancée du travail PHRC* sur les relations entre phénotype et génotype dans la NF1 (relisez nos derniers bulletins). 1052 personnes ont déjà été reçues, dont 657 malades, pour le moment toutes issues de familles dans lesquelles trois membres ou plus sont atteints. Le travail continue, d'autres équipes NF rejoignent le projet. Le chiffre de 1000 malades est à atteindre. Ces sujets seront développés le 17 mars à nos journées de NANTES.

Le précédent bulletin a retranscrit l'exposé du Pr. LANTIERI aux journées NF 2004. Les techniques chirurgicales progressent, les pratiques sont plus nombreuses. Le texte soulève des problèmes d'éthique. Nous attendons vos réactions, vos réflexions, pour alimenter des échanges. ■

* PHRC : Programme Hospitalier de Recherche Clinique



Le groupe Ile-de-France s'est réuni le 8 janvier dernier sous les voûtes séculaires de l'hôpital Saint-Louis pour préparer la randonnée des coccinelles à Marcoussis en mai prochain et le concert d'octobre 2005 à Paris. La réunion s'est terminée par la traditionnelle « galette » !

Il est encore temps de manifester votre souhait de participer aux différents travaux de recherche :

- Relations réciproques entre nf1 et grossesse, (appel aux femmes atteintes dès le diagnostic de la grossesse).
- Evaluation de l'impact sur la qualité de vie chez les enfants atteints de NF1.
- Relations génotype/phénotype (avec les familles dans lesquelles au moins deux personnes sont atteints de nf1).

Plus de renseignements dans les précédents bulletins ou au siège de l'association.

Sommaire :

ASSOCIATION :

- p. 1 : Editorial
- p. 2 : Journées NF 2005 : présentation, plans
- p. 3 : Remerciements
- p. 7 : AGO 2005 : pouvoir
- p. 8 : AGO 2005 : Convocation, Rapport activités 2004
- p. 9 : AGO 2005 : Rapport financier 2004 Commentaires
- p.10 : AGO 2005 : Budget prévisionnel 2005
- p.14 : Dol-de-Bretagne : bravo !
- p.15 : Soutenez notre action ! Appel à participer
- p.16 : Les Cordées
Témoignage de Cat
Bulletin d'adhésion 2005

MEDICAL :

- p. 3 : NF2 : Implantation auditive du tronc cérébral.
Dr Didier BOUCCARA

ANNONCES :

- p. 2 : Journées des coccinelles en mai, mois des neurofibromatoses
- p.14 : Concert à Paris
Pique-Nique à Blagnac
- p.15 : Appel de parents

DELEGATIONS

- p.15 : Adresses et contacts

DIALOGUE – JOURNEES NF 2004

- p.11 : Groupe de parole « Isolement, affectivité, sexualité »
Discussion. témoignages