



NEUROFIBROMATOSES

Bulletin de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen – Juillet 2005

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

EDITORIAL

Anne Henrion

Bienvenue à nos deux nouvelles délégations, dans le Nord et dans les Côtes d'Armor.

Ce mois de mai a vu une multiplication d'animations en régions. Des nouvelles et des déjà anciennes se pérennisent : les randonnées pédestres, les Speed Bikes, les journées d'animations avec la FFMC du Tarn, le Tournoi des Amis de Régis en Isère, des soirées chorales ... Notre site Internet vous propose des reportages photos sur ces animations.

L'engagement de l'ANR dans la vie associative nous offre des expériences et des rencontres très diverses. Certaines sont dynamisantes comme l'a été notre participation au Salon professionnel et grand public « Autonomic, handicap, dépendance, maintien à domicile » qui se déroule en alternance à Paris et en province. Notre association y est souvent présente.

A côté des commerciaux venus présenter du matériel de plus en plus performant, mais souvent malheureusement très onéreux pour les personnes qui en ont besoin et pas - ou très mal - remboursé, nous rencontrons des gens (professionnels, associatifs bénévoles) dynamiques et engagés à fond dans les domaines du mieux être.

Le handicap ou la maladie : personne, bien sûr, ne choisit de vivre avec et cela reste des épreuves pour les personnes touchées et leurs familles. Les services et associations sportives, artistiques ou culturelles présentes à ce Salon sont une mine inépuisable d'informations, d'idées, de projets.

Les témoignages, les rencontres, les discussions avec les uns et les autres, nous rappellent que *les relations humaines existent pleinement lorsque la diversité des singularités que nous sommes tous est acceptée simplement* *. Il ne s'agit aucunement de « baisser les bras », mais de vivre malgré la maladie, tout en continuant le combat contre la maladie.

L'été est là, je le souhaite agréable pour tous !

* « Les uns avec les autres », revue de l'association Cap handi-cap, rencontrée à Autonomic Toulouse en mai.



A ne pas rater

L'équipe Koh-Lanta saison 2005 défendra les couleurs de notre association sur TF1, dans l'émission-jeu "Le Maillon Faible" présentée par Laurence Boccolini.

Nous leur souhaitons bonne chance et un grand merci à eux pour leur générosité !

Ne partez pas en vacances sans avoir adhéré pour 2005 !

Vous trouverez un coupon à remplir en dernière page de ce bulletin

Nos journées neurofibromatoses 2006 se dérouleront les vendredi 31 mars et samedi 1^{er} avril 2006

à Paris, mais dans un nouveau lieu : à la Résidence Internationale, porte de Montreuil. Notez ces dates et le lieu. !

Sommaire :

ASSOCIATION :

- p. 1 : Editorial
- p. 9 : Appel d'une étudiante en orthophonie Dialogue
- Compte rendu d'animations
- Recherche de contacts en régions
- p. 10 : Témoignez dans notre bulletin !
- p. 12 : Bulletin d'adhésion 2005

ANNONCES :

- p. 2 : Nos prochaines manifestations
- p. 15 : Appel de parents

MEDICAL :

- p. 3 : Le Centre nantais des Neurofibromatoses par le Pr Jean-François Stalder
- p. 8 : Appel des Dr Lion, Gérard, ...
- p. 10 : Nouvelles des travaux soutenus par notre association
- p. 11 : Une nouvelle équipe NF à Berck

DELEGATIONS

- p. 11 : Adresses et contacts

DIALOGUE – JOURNEES NF 2005

- p. 7 : Groupe de parole « Parents d'adolescents et Jeunes adultes atteints »