



NEUROFIBROMATOSES

Bulletin de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen – Octobre 2005

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

EDITORIAL

Anne Henrion

Ce bulletin arrive en retard, pourquoi ? Simplement parce que nous sommes tous bénévoles et volontaires pour faire vivre notre association, mais nous avons aussi tous, comme vous, une vie personnelle, professionnelle, familiale, amicale ! Certaines tâches sont lourdes et assurées par trop peu d'actifs (à ce sujet : lisez la feuille encartée dans ce bulletin, elle vous exprime clairement nos besoins).

L'association connaît un essor un peu partout en province. Le nombre croissant de nos délégations est très encourageant, de nouvelles se structurent (voir en page 15). Partout, des adhérents mènent un important travail d'information ; les animations se multiplient aussi, amplifiant information et rassemblement de fonds pour la recherche. Mais l'association doit en même temps garder au niveau national son dynamisme, son envie d'entreprendre.

Comme le prévoient nos statuts, l'équipe du Conseil d'Administration se renouvellera à l'Assemblée Générale le 31 mars prochain.

Nous sommes attentifs à vos demandes. C'est ainsi que les thèmes de la grossesse et du désir d'enfant ont été développés à nos dernières journées et sont repris dans ce bulletin.

Notre association célébrera son 20^{ème} anniversaire en 2006, avec vous qui serez présents aux prochaines journées et avec les médias. Des actions médiatiques auront lieu, à l'image de Fort Boyard et récemment du Maillon faible (voir en page 14). Faites nous profiter de vos idées, de vos expériences, des connaissances que vous avez parmi les « people ». ■

Merci de signaler vos changements d'adresses postales et électroniques !

Dialogue :

Nous vous incitions en page 9 de notre bulletin de juillet 2005 à nous faire parvenir vos témoignages

pour la NF1 :
sur les gliomes des voies optiques

pour la NF2 :
sur les implants du tronc cérébral).

Continuez à nous écrire !

Sommaire :

ASSOCIATION :

- p. 1 : Editorial
- p. 2 : Comptes-rendus d'animations
- p. 3 : Congrès NF Europe 2005
- p. 13 : 1^{ère} randonnée dans la Sarthe
- p. 14 : Le Maillon Faible a fait fort !
- p. 15 : Contacts – Nouvelles délégations
- p. 16 : Animation à Brie en Charente
: Bulletin d'adhésion 2005

APPELS

- p. 14 : pour participer à une étude NF1
- p. 14 : aux jeunes atteints de NF
- p. 15 : d'un adhérent de l'Aveyron
- p. 16 : de deux adhérents du Gard
- p. 16 : de la délégation Côtes-d'Armor

MEDICAL – JOURNEES NF 2005

- p. 4 : Grossesse et NF1
par le Dr Sébastien Barbarot
- p. 6 : Le conseil génétique dans la NF1
par le Dr Sébastien Jacquemont

DIALOGUE – JOURNEES NF 2005

- p.11 : Groupe de parole «désir d'enfants»
par Sylvie Rouger
- p.13 : Témoignage de Catherine

TEMOIGNAGES :

- p. 5 : témoignage de Paule
- p. 16 : témoignage de Sylvie

ANNONCES

- p. 2 : Nos prochaines manifestations



*"Variations autour de la table" : manifestation de la délégation Gironde
Cette soirée était offerte à l'association par l'Espace Musical et la chorale
Croq'notes de Pessac (photo prise pendant le concert du 10 juin dernier).*