



# NEUROFIBROMATOSES

Bulletin de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen – Décembre 2005

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

## EDITORIAL

Anne Henrion

La « marche des maladies rares » arrive sous la voûte du Grand Palais à Paris. Des adhérents de province ont participé eux aussi à ce 19<sup>ème</sup> Téléthon par des animations et des témoignages dans les médias.

Déjà la fin de l'année ! Alors voilà de nouveaux comptes-rendus de nos journées de Nantes et un aperçu des prochaines à Paris en 2006. Nous y fêterons ensemble les 20 ans de notre association. Ce sera l'occasion de nous plonger dans le passé, pour constater le travail associatif effectué au niveau national et

régional, occasion de faire le bilan des avancées dans la prise en charge des patients, dans la connaissance de ces maladies et dans les recherches médicales.

Mais il faut surtout que cet anniversaire soit l'occasion de trouver un nouveau souffle pour notre association : tout d'abord dans le Conseil d'Administration qui se renouvellera mais aussi localement, par un renfort des délégations existantes, la création de nouvelles et des aides ponctuelles d'adhérents hors délégations par exemple pour participer à la tenue de stands ou à des forums (voir page 3).

Les 20 ans de l'association se fêteront aussi au printemps et principalement en mai. Nous vous invitons tous dès maintenant à rejoindre les délégations proches de votre domicile. Avant de nous lancer dans ces projets, nous vous souhaitons une belle année 2006 !



*Samedi 3 décembre 2005, un moment magique lors de la marche des Maladies rares : l'arrivée sous la voûte du Grand Palais.*

### Nos Journées Neurofibromatoses et notre Assemblée Générale 2006

se tiendront

**les 31 mars et 1<sup>er</sup> avril  
à la résidence  
internationale de Paris**

Plan d'accès en page 2

Autres informations et bulletin  
d'inscription dans le supplément  
encarté dans ce bulletin.

### Sommaire

#### ASSOCIATION

- p. 1 • Editorial
  - nos journées NF 2006
- p. 2 • Journées NF 2006 : plan d'accès
- p. 9 • Contacts
- p.10 • AG 2006 : appel à candidatures  
au Conseil d'Administration
- p.12 • Bulletin d'adhésion

#### SUPPLEMENT JOURNEES NF 2006 :

- p. 1 • Programme prévisionnel
- p. 2 • Bulletin d'inscription

#### ANNONCES

- p.2-3 • Réunions et animations
- p.3 • 20<sup>ème</sup> anniversaire de l'ANR
- p.5 • Appel d'adhérentes de la Marne

#### MEDICAL

- p.4 • NF1 / NF2 : Analogies - Différences  
Dr Jean-Marie Mussini  
CHU de Nantes

#### DIALOGUE – JOURNEES NF 2005

- p.11 • Groupe de paroles  
« Parents d'enfants atteints »  
par Yolande Fradet-Vallée