



NEUROFIBROMATOSES

Bulletin de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen – Mars 2006

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

EDITORIAL

Anne Henrion

Deux délégations nouvelles se sont mises au travail : En Loire-Atlantique et à l'Île de la Réunion. Déjà des projets naissent.

Deux nouvelles commissions se structurent : *gliome des voies optiques* et *scoliose*. Les adhérentes qui coordonnent ces commissions (coordonnées en page « contacts ») souhaitent établir des échanges entre les familles concernées par ces sujets. Chaque situation est différente, mais l'expérience des uns peut être utile aux autres. Des relations entre ces commissions et les professionnels de la santé se créent aussi.

Dans quelques semaines auront lieu nos traditionnelles journées annuelles, cette année à Paris, comme une année sur deux. Nous essayons chaque année de varier les sujets, les neurofibromatoses concernant de multiples domaines, en gardant toujours un moment pour nous informer sur les avancées des recherches et des travaux des équipes.

L'équipe du Conseil d'Administration va se renouveler. Le C.A. met en œuvre la politique de l'association définie par l'Assemblée Générale. L'administrateur est avant tout un membre qui s'implique dans la conduite et l'activité de l'association. Pour garder notre dynamisme et, mieux, pour l'amplifier, nous avons besoin de personnes motivées qui s'engagent, pour un travail d'équipe, chacun apportant ses compétences, ses qualités, son envie de faire avancer notre travail commun. Il est encore temps de vous présenter aux élections.

Nous voulons développer un dialogue avec vous tous, tout au long de l'année, dans un état d'esprit constructif. Envoyez vos questions, suggestions, remarques, nous en parlerons à l'Assemblée Générale du 1^{er} avril.

Notre association a 20 ans : un peu partout nous fêterons cet anniversaire : Rejoignez les actifs qui organisent des animations ou des réunions près de chez vous : venez participer, emmenez amis, collègues, famille (voyez en page 2). Vous pouvez aussi aider à faire connaître les neurofibromatoses et notre association : faites publier des articles dans la Presse locale et régionale. Nous fêterons ces 20 ans pendant nos journées annuelles, au cours d'un cocktail le samedi 1^{er} avril avant la sortie amicale. Une rétrospective illustrera le chemin parcouru depuis 1986. ■



Nos adhérents du Nord et du Pas-de-Calais regroupent leurs forces !
Les voici tous réunis le samedi 21 janvier dernier devant l'objectif de notre photographe.

Mise au point sur le montant de l'adhésion 2006

Suite à une imprécision sur le coupon d'adhésion dont nous vous prions de nous excuser, un certain nombre d'entre vous ont pensé que le montant de l'adhésion pour l'année 2006 était de 25 €.

En fait, il est de 28 €, comme voté à notre AG 2005 et précisé au dessus du coupon en dernière page de notre bulletin de décembre 2005.

Sommaire :

ASSOCIATION :

- p. 1 : éditorial
- p. 3 : journées NF 2006 : le plan d'accès
- p. 11 : contacts (délégations, commissions)
- p. 11 : nos deux nouvelles commissions :
gliomes des voies optiques et *scoliose*
- p. 12 : bulletin d'adhésion 2006
- p. 4, 11 et 12 : remerciements
- encart p 2 : organisation JNF 2007 à Lyon
- encart p 2 : nos derniers versements à la recherche

APPELS

- p. 4 : appel aux adhérents de la région Rhône-Alpes
- p. 6 : appel d'une étudiante en orthophonie
- p. 12 : appel aux adhérents de Bourgogne et de Franche-Comté par Christine Delatour

ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

- p. 5 : convocation à notre AGO 2006
- p. 5 : candidatures au CA de l'association
- p. 6 : rapport d'activité 2005
- p. 7 : rapport financier 2005
- encart p.1 : pouvoirs pour les votes

JOURNEES NF 2006

- p. 8 : programme de nos journées 2006

MEDICAL – JOURNEES NF 2005

- p. 9 : pathologie dans le cadre de la NF2 par le Dr Olivier Malard

TEMOIGNAGES :

- p. 3 : une histoire de NF par Cathy
- p. 4 : la beauté au service de la santé

ANNONCES

- p. 2 : animations pour nos 20 ans