



NEUROFIBROMATOSES

Bulletin de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen – novembre 2006

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

EDITORIAL

Anne Henrion

notre 20^{ème} anniversaire !

Vous avez été informés par courrier des raisons qui ne nous ont pas permis de publier notre bulletin de juin et ont retardé sa publication à aujourd'hui. En voici l'éditorial consacré au 20 ans de notre association fêtés durant le mois de mai dernier.

La première description clinique de malades atteints de neurofibromatoses, date du VI^{ème} siècle avant Jésus-Christ. En 1882, Von Recklinghausen décrit deux malades ayant de nombreuses tumeurs cutanées qu'il nommera neurofibromes. Pendant cent ans, le terme maladie de Von Recklinghausen désignera un ensemble hétérogène : les neurofibromatoses. En 1981, on en distingue au moins deux formes : la neurofibromatose classique et la neurofibromatose centrale ou acoustique (puis d'autres, encore plus rares). En 1988, les noms de NF1 et NF2 leur sont donnés. Puis, les gènes de ces maladies sont identifiés : en 1987 le gène NF1 sur le chromosome 17 et en 1993 le gène NF2 sur le chromosome 22 : deux gènes différents pour deux maladies à la clinique, aux complications et aux pronostics différents. Les premiers modèles animaux expérimentaux datent de 1994 pour la NF1.

La prise en charge de la NF1 s'est structurée autour du Réseau NF France (ensemble des équipes pluridisciplinaires) au milieu des années 1990, sur le principe d'un centre par région française pour la NF1. La NF2 étant beaucoup plus



Dans toute la France nos adhérents ont saisi l'occasion de ce 20^{ème} anniversaire pour se réunir et passer un agréable moment ensemble : ici en Loire-Atlantique.

rare, un centre semble suffisant en France. L'objectif : "Prendre en charge les malades, optimiser l'accès aux soins, être un organe de recherche fondamentale et clinique, accroître la compétence individuelle et collective des intervenants du réseau et de ses partenaires, développer le partenariat avec les associations de malades".

Grâce à quelques médecins motivés et persévérants, que de chemin parcouru, les moins jeunes se souviennent de la recherche de médecins des diverses spécialisations, sachant nous écouter, s'intéresser à nos symptômes bizarres et ainsi alléger nos difficultés. Notre association est née en 1986, grâce à quelques familles motivées. Merci à elles ! Dès le début, l'association a voulu travailler en relation avec les médecins et les chercheurs, chacun restant à sa place, chacun avec ses compétences.

Le Conseil d'Administration s'est renouvelé plusieurs fois, quatre présidentes se sont succédées. La coccinelle devient notre logo en 1995, porteuse d'optimisme et d'espoir, avec un brin d'humour. Elle garde son dynamisme et son expérience !

Notre journal se modernise, nos outils aussi principalement avec internet qui modifie la recherche d'information, change et accélère les modes de communication entre nous tous. Les délégations se multiplient : une en 1992, une vingtaine actuellement. Puis, les commissions apparaissent, petits groupes de travail structurés par des adhérents plus concernés par tel ou tel domaine, facilitant les apports et échanges d'informations. Davantage de sympathisants, groupes ou individuels, apportent leur solidarité à notre association qui reçoit la Reconnaissance d'Utilité Publique en mai 2004.

Ces années marquent une progression vers un "meilleur" pour les malades et leurs proches ; elles sont faites de relations, de rencontres passionnantes, d'enrichissement personnel, mais aussi, pour certains d'entre nous tous, de deuils, peines et épreuves parfois difficiles à surmonter. Nous retrouvons notre volonté d'avancer malgré tout en accueillant de nouveaux actifs.

Notre bulletin de décembre 1993 avait pour titre : " l'affaire de tous : vaincre ". Ce slogan est toujours d'actualité ! ■

Sommaire :

ASSOCIATION :

- p. 1 : Editorial
- p. 2 : Remerciements
- p. 2 : Création d'un groupe "jeunes"
- p. 2 : Lise
- p. 3 : Le forum NF d'Emmanuelle
- p. 10 : Bonnes Adresses
- p. 11 : Contacts (nos délégations)
- p. 12 : Bulletin d'adhésion 2006

APPELS :

- p. 2 : Appel du 27 septembre à tous les adhérents
- p. 9 : Appel (de la maman de Camille)
- p. 10 : Appel aux marcheurs (Christine)
- p. 11 : Appel pour la création de nouvelles délégations

MEDICAL :

- p. 4 : Les avancées de la recherche sur la NF1
par le Dr Dominique Vidaud (journées NF 2006)
- p. 12 : Colloque international NF2 de Paris (brève information)

TEMOIGNAGES :

- p. 3 : Témoignage d'un médecin scolaire
par le Dr Michèle Vanrenterghem
- p. 3 : Neurofibromatose et dépression
- p. 10 : Témoignage de Mireille
- p. 12 : Témoignage sur l'atelier d'échange NF2 (journées NF 2006)
par Christine

ANNONCES :

- p. 2 : Prochaines animations - Journées NF 2007 de Lyon
- p. 11 : Prochain bulletin en décembre 2006