



Les réunions

L'information

Les
manifestations

Les
remerciements

Neurofibromatoses

Rapport d'activités 2013

Le conseil d'administration se réunit...

9 février

Hôpital
BROUSSAIS
Locaux



1^{er} juin

Chez Julien Thurion
Le Trésorier A.N.R.



28 septembre

Hôpital
BROUSSAIS
Locaux



6 novembre



Hôpital St-Louis
À Paris

28 février 2014
Journée des maladies rares



Visite Mme la Ministre au CHU Henri Mondor

Le conseil d'administration participe...

Les administrateurs participent
aux réunions auxquelles ils sont invités :



Rassemble
+ de 200 associations

Formations

A l'écoute, communication,
utilisation des réseaux sociaux

Réunions

Réunion d'Information des **ME**mbres

Forums

ORPHANET
Recueil et partage des données
sur les maladies rares

**CENTRE DE RÉFÉRENCE
NEUROFIBROMATOSES
C.H. HENRI MONDOR
À CRÉTEIL (94)**
une PERMANENCE
TÉLÉPHONIQUE est assurée
par la coordinatrice administrative,
1er mardi de chaque mois
de 9 h à 12 h ☎ 01 49 81 44 61

Notre association
y tient une PERMANENCE
chaque mercredi, de 10 h à 16 h
au local associatif, rez-de-
chaussée, face à la cafétéria.
Vous pouvez vous y rendre
ou joindre
Mireille BOURLIER,
Marie-Françoise CALMUS
et Jean-Marc DENEUX
☎ **01 49 81 42 19**



Le conseil d'administration participe...

3 journées en décembre :
**LES JOURNÉES
DERMATOLOGIQUES
DE PARIS**



**Mireille Bourlier,
Pierre Wolkenstein
et Monique Prigent**

Neurofibromatoses
ASSOCIATION NEUROFIBROMATOSES ET RECKLINGHAUSEN
reconnue d'utilité publique
RETROUVEZ NOUS SUR www.anrfrance.org

Neurofibromatoses
www.anrfrance.org - Adresse électronique : ass.neurofibromatoses@wanadoo.fr

Nos supports
Documentation, livres, brochures, CD, DVD, cassette, vidéo, site internet, école téléphonique

actions
- actions nationales familles/professionnels de la santé
- actions locales, réseaux de solidarité entre adhérents
- actions aux divers congrès, forums associatifs, séminaires
- actions aux niveaux régional, national, international
- actions financées par les délégations locales destinées à informer les patients et à informer les professionnels de la santé
- actions financées à des projets de recherche scientifique par les équipes pluridisciplinaires neurofibromatoses et par les organismes et services sociaux et d'autres associations.

Le plus fréquente est la neurofibromatose dite NF1 (anciennement appelée maladie de Von Recklinghausen). Le gène à l'origine de la NF1 est situé sur le chromosome 17. La prévalence estimée par ce gène s'élève à 1 sur 30 personnes.

La neurofibromatose NF2 (anciennement appelée neurofibromatose acoustique) est causée par une mutation du gène NF2 situé sur le chromosome 22. La prévalence estimée par ce gène s'élève à 1 sur 250 personnes.

Il existe d'autres neurofibromatoses, plus rares et dont le gène n'est pas encore identifié.

La NF1 touche environ 1 naissance sur 3000.
25 000 personnes atteintes (hommes et femmes).
La NF2 touche 1 naissance sur 2500.

Le conseil d'administration participe...



Visite
du laboratoire
du
Dr Lallemand
à l'Institut Curie



Le conseil d'administration participe...

RENCONTRE NATIONALE «RÉSEAU NF FRANCE»

Une délégation de l'association a été invitée à participer à cette rencontre. Le compte-rendu vous est présenté par Jean-Pierre VILLETTE et Jean Michel DUBOIS

Pierre WOLKENSTEIN présente le «Plan NF 2014-2018». Paris, le 23 septembre 2013

Le «Plan NF 2014-2018» se décline sous différents « Work packages » (Ce terme peut se traduire par «ensemble de tâches» à propos d'un projet). Il y a 5 «Workpackages» différents.

CHIRURGIE
incluant NF1, NF2,
Schwannomatoses
pour adultes
et enfants
(Necker,
Pitié Salpêtrière,
Georges Pompidou)

**TRAITEMENT
MÉDICAL**
de la NF1
(Mondor,
Trousseau)

**TRAITEMENT
MÉDICAL**
de la NF2
(Pitié)

**HANDICAP,
RÉHABILITATION,
APPRENTISSAGE**
(Mondor,
Pitié,
Trousseau)

**GÉNÉTIQUE
MOLÉCULAIRE**
(Cochin)

CANCER

MODÈLE ANIMAL

Deux «Workpackages» restent à structurer :

Rencontre
du Réseau
NF France
à Paris



Le conseil d'administration participe...



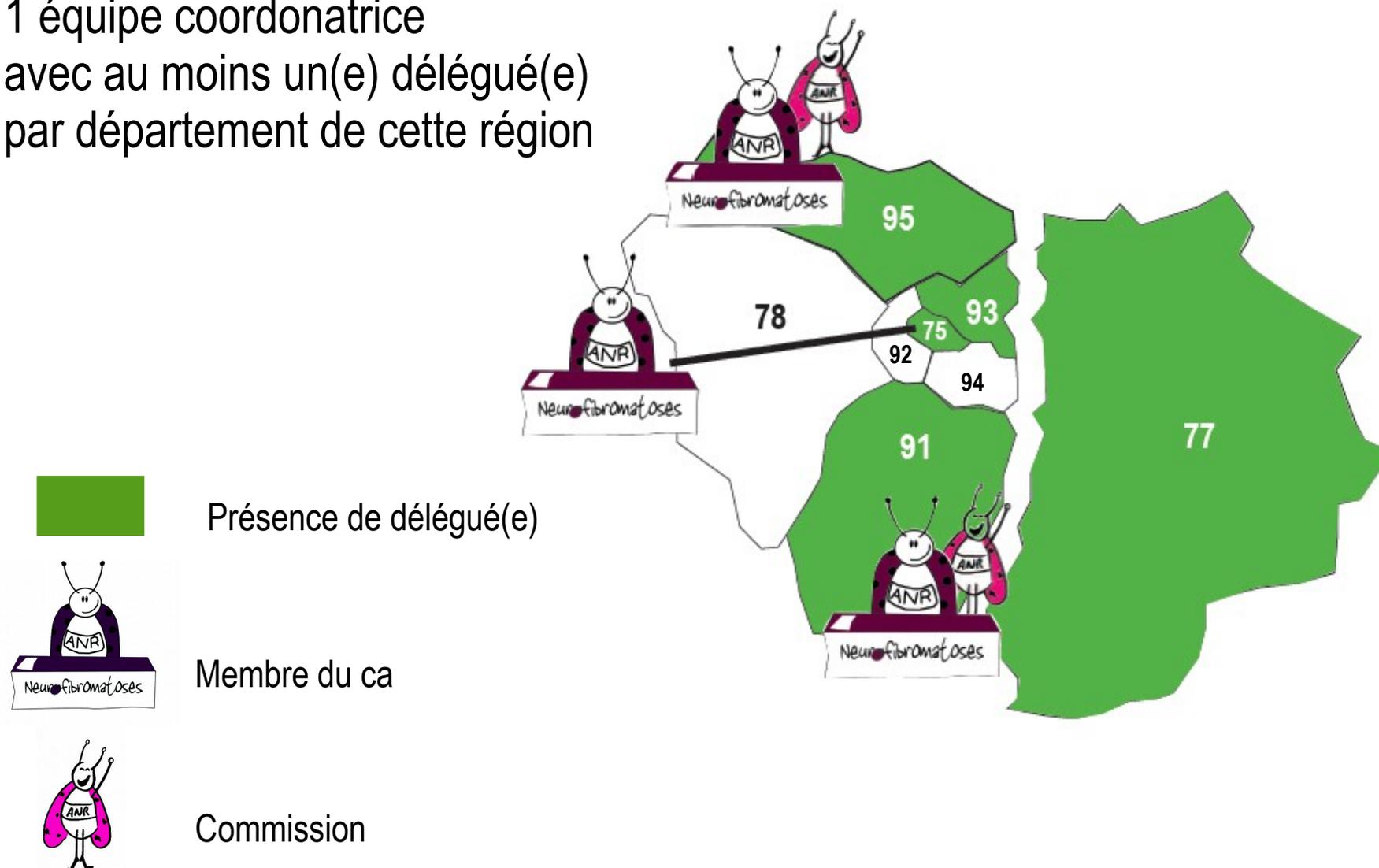
A l'initiative du
Pr Olivier STERKERS
et du
Pr Michel KALAMARIDES

Rencontre
NF2
à Paris



La délégation Ile-de-france

1 équipe coordonatrice
avec au moins un(e) délégué(e)
par département de cette région



Le conseil d'administration fait le point...

1 202 adhérents

+ 50 membres sur l'année 2013
progression équivalente à l'année 2012

MISE À JOUR du fichier **QUÉOVAL** des adhérents
effectuée après l'assemblée générale annuelle

**Le coût
du fonctionnement général
de l'association
est STABLE depuis 3 ans**

Notre Association est reconnue d'utilité publique ;
cela lui permet de RECEVOIR DES DONS mais aussi d'ÊTRE BÉNÉFICIAIRE DE LEGS.

ASSOCIATION NEUROFIBROMATOSES ET RECKLINGHAUSEN
53, rue Jules Verne - 59960 Neuville-en-Ferrain - Cotisation annuelle - Année 2014

Penser à communiquer
une ADRESSE COMPLÈTE
pour éviter les retours

Nom _____ Prénom _____
Rue _____ Ville _____
N° _____ Fax _____
Code Postal _____
Tél. _____
Mél _____

Vous pouvez rendre service aux adhérents de l'association par vos compétences, votre profession, un peu de votre temps : alors, cochez cette case et nous vous contacterons

Je soutiens l'action de l'association

- J'adhère : _____ €

- Je fais don de _____ €

Total _____ €

la cotisation annuelle est fixée à 30 €
et la cotisation couple à 40 €

L'adhésion couple permet de disposer de deux droits de vote à l'Assemblée Générale annuelle mais ne donne droit qu'à un exemplaire de notre revue.

à régler par chèque à l'ordre de "Association Neurofibromatoses", ou "en ligne" sur le site www.anfrance.fr

Le conseil d'administration informe

Mars 2013



Juin 2013



Septembre 2013



Décembre 2013



4 REVUES TRIMESTRIELLES = 108 pages (2008 = 56 pages)

CRÉATION DE LA PAGE D'INFORMATION FACEBOOK

www.anfrance.fr
Neurofibromatoses



REFONTE DU SITE INTERNET

Association
Neurofibromatoses et
Recklinghausen
325 J'aime · 17 personnes en parlent

Photo de couverture J'aime S'abonner Message



Les journées annuelles 2013 à Bordeaux



Et les prochaines à TOURS en 2015...

845 000 euros sont affectés à 12 projets

Porteurs de projet	Objet	Financement
Pr Pierre Wolkenstein Créteil - Henri Mondor	NF1 - identifier dans le génome humain le ou les variant(s) génétique(s) impliqué(s) dans la variabilité d'expression clinique de la NF1	100 000
Pr Pierre Wolkenstein Créteil - Henri Mondor	NF1 - Essai thérapeutique Evaluation du RAD001 en monothérapie	50 000
Sébastien Barbarot Carole Poiraud CH Nantes	NF1 - Diagnostic. Evaluer l'efficacité d'un tutoriel simple disponible en ligne.	10 000
Pr Michel Kalamaridès Hôpital Beaujon Paris	NF2 - Mise au point d'un nouveau modèle animal de méningiome atypique/anaplasique lié à la NF2 et essais thérapeutiques précliniques.	129 000
Hélène Benedetti CNRS Orléans	NF1 - Mieux comprendre les phénomènes moléculaires associés aux manifestations cliniques. Découvrir de nouvelles cibles thérapeutiques pour mettre au point de nouveaux médicaments.	22 117
Dominique Lallemand Institut Curie	NF2 - Comprendre les mécanismes par lesquels l'inactivation du gène suppresseur de tumeur NF2, conduit à l'apparition de tumeurs chez les patients.	40 670
Christine Baldeschi CECS-Istem Evry	NF1 - Modélisation des défauts pigmentaires de la neurofibromatose de type 1 grâce à l'utilisation des cellules souches pluripotentes.	80 000
Dominique Vidaud Hôpital Cochin Paris	NF1 - Identification des gènes modificateurs par une approche génome entier. Acquisition d'un séquenceur de génomique personnalisée.	112 802
Tu Anh Duong Emilie Sbidian Créteil - Henri Mondor	NF1 - Démontrer le rôle des hormones dans l'apparition et le développement des neurofibromatoses. Mieux comprendre le rôle des grossesses ou traitements hormonaux sur le phénotype de la NF1.	50 000
Laurence Valeyrie Allanore Créteil - Henri Mondor	NF1 - Facteurs de risque prédictifs d'ostéoporose dans la NF1.	70 000
Arnaud Roy Nantes - Angers	NF1 - Troubles psychologiques et qualité de vie dans la NF1.	89 723
Pr Pierre Castelnau CH Tours	NF1 - Etude d'une cohorte NF1 pédiatrique par étude cognitive et imagerie multi-modalité (dossier en cours)	90 000

Programme de recherche 2011/2014

mis en œuvre pour 11 projets
(sur 12)

1 avenant de prolongation
a été signé pour les travaux
De Christine Baldeschi



Pour nous aider

Lors des **manifestations locales** auxquelles vous participez,

ou

par chèque à l'ordre de : Ass. Neurofibromatoses

à envoyer à :

ANR Julien THURION - 9 La Prade 23290 ST-Etienne-de-Fursac

ou

via le site www.anrfrance.fr

page d'accueil «**L'association**»

rubrique «**pour nous aider** (dons et cotisations)

choix : paiement par carte bancaire

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

53, rue Jules Verne - 59960 Neuville-en-Ferrain

☎ 03 20 54 72 76 - mél : neurofibromatoses@orange.fr

Reconnue d'utilité publique le 3 mai 2004 (J.O. du 08/05/2004)

Membre de «Alliance Maladies Rares», «Eurordis»,
membre fondateur du réseau «NF Europe»



Madame, Monsieur,

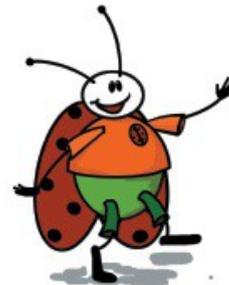
Nous avons eu le plaisir de vous compter, ces dernières années, au nombre des personnes qui nous ont apporté un soutien financier tout autant que moral et nous vous en sommes infiniment reconnaissants.

Nous réservons l'intégralité de vos dons ainsi que les recettes des manifestations locales au financement de la recherche sur les neurofibromatoses sans prélèvement pour financer notre fonctionnement **entièrement basé sur le bénévolat.**

Nous connaissons bien toutes les équipes de recherche sur les neurofibromatoses, elles sont compétentes, disponibles et grâce à elles, des progrès importants sont en vue aussi bien dans la connaissance des mécanismes de la maladie que dans l'élaboration de premiers médicaments.

Voilà pourquoi nous vous sollicitons pour donner pour la recherche.

**Nous en avons besoin.
Les chercheurs et les malades en ont besoin.**



Le «**Programme de recherche 2011/2014**» actuellement en cours a été mis en place après avis du Conseil Scientifique en fonction de nos possibilités financières, malheureusement trop limitées.

Un nouveau centre de compétence à Brest, au CHU Morvan

Neurofibromatoses



Pour une meilleure prise en charge de proximité des malades

Les manifestations locales



Les Archers de la Rose organise un «concours pyjama» (50)

L'AVF de Granville et ses comédiens (50)





Les petits chanteurs à la croix de bois à Granvilliers (60)



Les boucles de Souchez (62)

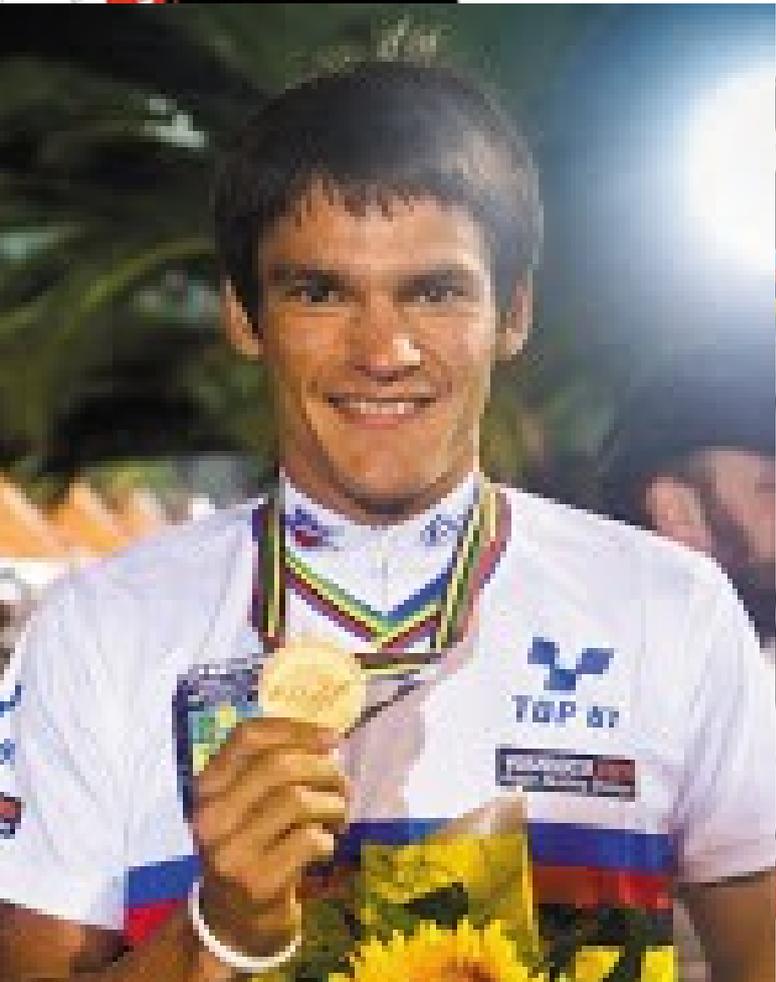
Le Président de «Déclic» théâtre avec nous (44)





David AVRAM à Lacroix Saint-Ouen (60)





Ewen Fernandez soutient l'A.N.R.



2 000 enfants courent pour les neurofibromatoses à Lille (59)



10ème randonnée pédestre avec Aix en Balade (62)



13ème randonnée des coccinelles à Picauville (50)



Les Goules de Fripouille toujours là ! (33)

Le Lions Club de Bordeaux Caudéran (33)





Les Speed Bikes de Nivillac (56)

NIVILLAC
Voie express Nantes/Vannes sortie 16
à 3 km de La Roche-Bernard

**DIMANCHE
2
Juin
2013**

**13^e
Randonnée
des
SPEED
BIKES**

au profit de la
neurofibromatose

VTT
22 • 30 • 38 • 48 • 60 KM

CYCLO
60 • 90 KM

PÉDESTRE
6 • 9 • 11 • 14 • 18 KM

- Participation VTT : 4,5 euros
- Participation pédestre : 4 euros
- Participation cyclo : 3,5 euros

Gratuit pour les
moins de 12 ans

DONS ACCEPTÉS

INSCRIPTIONS À PARTIR DE
7H30 À LA SALLE DES SPORTS
DÉPART LIBRE DE 7H30 À 9H30

Plus j'achète, moins c'est cher !

Netto
HARD DISCOUNT ALIMENTAIRE

02 99 90 74 99 - NIVILLAC



 **ROTARY CLUB DE NIMES**
Payez contre ce chèque la somme de :
Trois mille cinq cents euros
Rotary Club
30000 NIMES
A NIMES, le : 9 / 06 / 2013
[Signature]

Le Rotary Golf trophy à Nîmes (30)



Le vide-greniers du Lions Club La Baule Grand Large (44)



La Course des Héros à Paris





La Course des Héros à Lyon avec Blandine



4ème Festival des Coccinelles (30)

LA COMPIL' DES COCCINELLES

CD 1440K
BEST BUY

BEN RICOUR **OURS** **LT NICHOLSON**

GAEL FAURE

LA MUSIQUE CONTRE LES NEUROFIBROMATOSES

MERCI MARLENE **DJEUH DJOAH**

MEDITE!
Inclu dans ce CD
le titre
«Tous
offert par
nos artistes»

Miss Cocci
LA COCCINELLE
QUI VOYAGE
Pour L'ANR



Le voyage de Miss Cocci



Le tournoi d'Alleins, en souvenir de Géraldine (13)



Neurofibromatoses

RENA
VIRG
S

La 25ème heure du livre au Mans (72)



La Course des Héros à Marseille
et l'équipe «Trotticoxy»





La chorale bénévole à St Jean de la Motte (72)



Le rallye des coccinelles (75)



Le Club SOROPTIMIST de St Raphaël (83)



Le semi-marathon de Lille pour David AVRAM (délégué Aisne)



Le club de scrabble du CONQUET (29)



LA RECETTE DES VENTES
EST INTEGRALEMENT VERSEE A
LA RECHERCHE SUR LES
NEUROFIBROMATOSES

PATE de COING 1,5 €

Neurofibromatoses
S'informer pour agir
Association Neurofibromatoses et Recklinghausen
53-Tue Jules Verne
69960 Neuville-en-Ferrain
Tel. 03 20 54 72 76

Deux marchés de Noël girondins (33)



Un marché de Noël dans les Hautes-Alpes (05)



La chorale marseillaise CANTANHA à FOURNES(30)

Les bénévoles : ils assurent !

La revue rend compte régulièrement des manifestations locales organisées à leur initiative.

MERCI à toutes et à tous

**de contribuer à maintenir le bon niveau de dons
d'assurer la visibilité de l'association**

SOUTIEN MORAL

**INFORMATION
DES MALADES**

**FINANCEMENT
DE LA RECHERCHE**

Merci de votre attention.

Neurofibromatoses

Réalisation : Nathalie SAÏKO

Journées annuelles Neurofibromatoses – PARIS 17 mai 2014