

L'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen (A.N.R.) est née en 1986, créée par des familles touchées par la maladie.

Elle compte plus de mille adhérents en France métropolitaine et Outremer.

Elle est reconnue d'Utilité Publique par le décret du 3 mai 2004, publié au J.O. du 8 mai 2004.

Elle est dirigée par un Conseil d'Administration de 12 membres aidé par des délégués locaux et/ou thématiques.

Elle a un fonctionnement entièrement bénévole.

Ses buts :

Ecouter	les malades et leurs proches
Orienter	vers les équipes médicales
Informar	des derniers développements de la recherche
Diffuser	de l'information vers le monde médical, paramédical, vers le grand public
Récolter	des fonds pour l'information et la recherche
Soutenir	la recherche en participant à ses travaux et en finançant des projets

L'association organise chaque année les « Journées Neurofibromatoses » au cours desquelles les intervenants font le point des avancées de la recherche ou apportent des informations médicales, chirurgicales ou sociales pour les malades et les familles.

Toutes les interventions sont reprises sur notre site ou dans notre revue.

Les neurofibromatoses.

- la maladie de von Recklinghausen (neurofibromatose 1) – (NF1),
- la neurofibromatose 2 (NF2) qui atteint l'appareil auditif,
- la schwannomatose.

Ce sont des maladies génétiques, neurologiques qui génèrent des tumeurs sur les gaines des nerfs, aux conséquences extrêmement variables et complètement imprévisibles en ce qui concerne leurs évolutions parfois très graves.

Il peut s'agir d'une transmission héréditaire si l'un des deux parents est atteint mais, très souvent, cela résulte d'une mutation spontanée.

Des recherches sont en cours en vue de trouver des traitements médicaux adaptés aux différentes manifestations de ces maladies.



- *OSE mettre un coup de projecteur sur les neurofibromatoses ;*
- *OSE donner plus de visibilité à nos actions en faveur des malades, de leurs familles et des équipes médicales ;*
- *OSE récolter plus de dons ;*
- *OSE médiatiser ce combat contre l'une des plus fréquentes des maladies rares ;*
- *OSE la joie pour faire un pied de nez à la maladie ;*
- *OSE regarder la maladie en face pour combattre les tumeurs de l'enfant et de l'adulte ;*
- *OSE vous rendre hommage ainsi qu'à tous ces bénévoles qui se mobilisent chaque jour ;*
- *OSE aider la recherche médicale pour enfin trouver un traitement ;*
- *OSE être solidaire.*

La recherche.

Grâce à ses donateurs, l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen est un acteur incontournable du financement de la recherche sur les neurofibromatoses.

Elle s'appuie pour cela sur sa fondation créée en 2017 : la « Fondation CAP NF » « combattre les tumeurs de l'enfant et de l'adulte »

créée dans le but de développer et pérenniser la collecte de fonds et le financement de la recherche sur les neurofibromatoses.



Nos objectifs en matière de recherche :

- comprendre les neurofibromatoses, mieux les identifier, en identifier d'autres ;

- identifier les gènes modificateurs afin de comprendre pourquoi il existe des expressions très différentes de la neurofibromatose 1 ;
- comprendre le pourquoi des évolutions à ce jour imprévisibles ;
- mettre au point des modèles animaux pour des essais thérapeutiques ;
- améliorer la capacité de diagnostic des généralistes ;
- diagnostiquer plus précocement les évolutions graves ;
- mener des essais thérapeutiques en vue de médicaments ;
- mieux comprendre les difficultés cognitives des enfants atteints de neurofibromatoses.

Plus de 3 millions d'euros ont été investis depuis 1999 pour la recherche, le soutien aux équipes médicales, le financement de matériel médical.

Afin d'être pertinents dans les attributions de financement, nous nous appuyons sur un conseil scientifique présidé par le Pr Pierre Wolkenstein.

Il est le coordinateur du Centre de Référence « neurofibromatoses » au CH Henri Mondor, à Créteil, labellisé par le ministère de la Santé dans le cadre du Plan National Maladies Rares.

Notre site www.anrfrance.fr reprend en détail tous nos financements, nous nous attachons à le faire dans la plus grande transparence, par respect pour nos donateurs.

Le « Centre de Référence » et les « Centres de Compétences » en région travaillent de façon concertée au sein du « Réseau NF France ».

Soutenir l'association ou sa fondation participe aux efforts conjoints des malades et des familles afin que nous puissions, un jour, dire aux patients atteints d'une neurofibromatose : « votre maladie peut être traitée » et leur apporter ainsi le réconfort et l'espoir qu'ils attendent de la médecine.

C'est le sens de notre combat et c'est formidable de pouvoir y participer.

C'est le sens de « ENFIN - En Finir avec les Neurofibromatoses »

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

contact@anrfrance.fr

03.20.54.72.76 - 06.88.94.23.02

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

Les adhésions et les dons bénéficient d'une déduction fiscale, dans le cadre de la réglementation en cours.