

# NEUROFIBROMATOSes

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

## L'association

*Reconnue d'utilité publique  
depuis 2004*



[www.anrfrance.fr](http://www.anrfrance.fr)

## ■ L'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen (A.N.R.)

Créée en 1986, elle compte environ 1 200 adhérents en France métropolitaine, Outremer et Europe francophone.

Elle est dirigée par un conseil d'administration de 10 membres, bénévoles, aidés par des délégués locaux ou thématiques et un conseil scientifique.

Elle rassemble les malades et familles concernés par les différentes neurofibromatoses (NF) : maladie de von Recklinghausen (NF1), NF2, schwannomatose, Syndrome de Légius et neurofibromatoses segmentaires.

## ■ Pourquoi une telle association ?

L'association représente les malades, elle est partenaire des pouvoirs publics et des structures hospitalières.

## ■ Quels sont nos objectifs ?

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



## ■ L' A.N.R.

- Organise les « Journées Neurofibromatoses » qui sont des rencontres nationales entre les familles, les équipes médicales NF nationales et régionales, les professionnels de santé. Elles ont lieu chaque année en même temps que l'assemblée générale annuelle ;
- Organise des réunions amicales, réseau de solidarité entre adhérents ;
- Participe à divers congrès, colloques, au niveau régional, national, international ;
- Réalise des animations diverses par les délégations et les adhérents, destinées à rassembler des fonds et informer ;
- Aide des étudiants dans leurs travaux sur les neurofibromatoses : thèses, mémoires ...
- Participe financièrement au soutien de projets de recherche neurofibromatoses ;
- Est en relation avec le Centre de Référence labellisé « neurofibromatoses », les Centres de Compétences NF en Région, avec les organismes et services sociaux ainsi qu'avec d'autres associations de malades.

S'ils connaissent bien les neurofibromatoses, parce qu'eux-mêmes ou leurs proches en souffrent, les bénévoles de l'association ne sont pas des médecins.

Ils peuvent cependant vous informer, vous écouter, vous conseiller et vous aider.

N'hésitez pas à faire appel à eux.

Toutes les coordonnées sont sur le site [www.anfrance.fr](http://www.anfrance.fr), rubrique l'association / notre équipe. Etre membre signifie que l'on verse une cotisation.

Par chèque à l'ordre de « Ass. Neurofibromatoses » ou via le site, dès la page d'accueil.

Les cotisations et dons font l'objet d'un reçu pour déduction fiscale et donne droit à un crédit d'impôt : 66% pour les particuliers, 60% pour les entreprises.

Depuis 1999, grâce aux adhérents et donateurs, l'A.N.R. et la Fondation CAP NF ont apporté plus 2 800 000 euros à la recherche sur les neurofibromatoses.

**ENSEMBLE, ENTRETENONS L'ESPOIR !**

L' A.N.R. est reconnue comme établissement d'utilité publique et elle est habilitée à recevoir des legs. (contacter directement le siège)

**A.N.R.**

53 rue Jules Verne

59960 Neuville-en-Ferrain

03 20 54 72 76

06 88 94 23 02

[neurofibromatoses@orange.fr](mailto:neurofibromatoses@orange.fr)

**NEUROFIBROMATOSes**  
Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

