



Newsletter 03 Avril 2018

Le comité de l'asbl Association Neurofibromatose Belgique vous souhaite de joyeuses fêtes de Pâques.



FLASH INFO : Mais où en est la recherche ???

Plusieurs recherches sont actuellement en cours que cela soit pour la NF1, NF2, les neurofibromes plexiformes un peu partout dans le monde.

Je vous invite à consulter le site : <https://clinicaltrials.gov/> (site en anglais) .

Actuellement, une étude est en cours à la KUL.

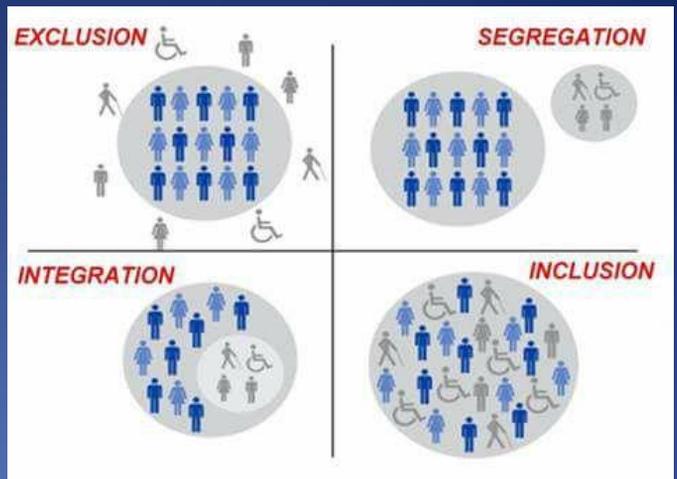
FLASH INFO : Dossier Déductibilité

Beaucoup d'entre vous nous posent la question « Si l'on fait un don, peut-on le déduire? »

Malheureusement, pas pour le moment. Une demande sera faite pour les dons qui seront effectués en 2019. Pour ce faire, une Assemblée Générale aura lieu en janvier 2019.



Prônons l'inclusion :
c'est également un des
objectifs de l'Association
Neurofibromatose Belgique.
Un petit schéma vaut mieux
qu'un long discours.



Un nouveau centre des maladies rares

La LUSS a participé ce mercredi 28/02 à la première journée des maladies rares organisée par le CHU de Liège.

Le CHU de Liège ouvrira prochainement un centre des maladies rares, et la LUSS y sera impliquée.

Ce centre est composé d'une équipe multidisciplinaire compétente, étroitement liée au service de génétique humaine. Il permet de renseigner et conseiller le patient.

Si nécessaire, l'équipe pourra orienter le patient vers le meilleur centre d'expertise possible.

Contact : s.ingels@luss.be

Enfin ! LE premier centre de référence pour maladies rares en région Wallonne. Un centre où seront réunis divers médecins spécialistes , qui ENSEMBLE consultent et analysent les dossiers de personnes atteintes de pathologies rares....

Nous vous tiendrons informés et bien évidemment, prendront contact au nom de l'asbl.

A l'UCL, il y a également possibilité de rencontrer une équipe pluridisciplinaire.



21 mai 2018 : Souper à l'aveugle



Retrouvez-nous le temps d'une soirée « à l'aveugle » dans un restaurant gastronomique de Binche. Dès votre arrivée, on vous prêtera un masque pour entrer dans un univers coupé de lumière. On vous conduira à la table et vous pourrez déguster trois plats froids, trois chauds, une assiette fromage et un assortiment de dessert.

Le but du jeu ? Retrouver les saveurs et ingrédients des plats proposés mais également de toucher le temps d'une soirée au monde du handicap qu'est la cécité (manger, boire dans le noir complet). Au moment du café, une fois le masque enlevé, on vous promet un moment convivial d'échanges et de partages.

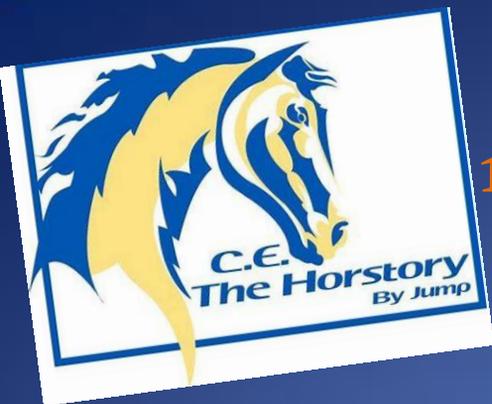
Prix : 45€

Les bénéfices seront intégralement reversés à l'asbl Association Neurofibromatose Belgique.

Compris : 1 apéro, 3 compositions froides, 3 chaudes, fromage, déclinaison de mini dessert, café. Eau et 1 verre de vin blanc et un verre de rouge.

Attention les places sont limitées :
20 personnes maximum,





15 août : Rencontre annuelle

La première édition fut une véritable réussite. Nous avons donc décidé de renouveler l'édition cette année,



De plus amples informations vous parviendront dans la prochaine Newsletter





27 Octobre : Ensemble, le temps d'un concert à Jodoigne...

L'organisation d'un évènement demande beaucoup d'investissements tant financiers que physiques. Nous avons donc décidé d'unir nos forces avec une autre asbl le temps d'une soirée....

Mais qui sont-ils ?

« Solo mais pas seul » est une asbl qui permet de trouver un équilibre dans la monoparentalité.

Cette asbl offre un service d'écoute, une vie associative, des groupes d'entraide et de soutien, des ateliers, des références pour de l'information juridiques pour toutes les familles monoparentales.

Le siège de cette asbl est situé à Jodoigne.



Artistes confirmés :

Groupe de Gospel
Laurence Demain...
Vanessa Bauwin
Virginie Brx
Boris Motte et ses musiciens.

**EN ATTENTE DE
CONFIRMATION D'AUTRES
GROUPES & ARTISTES**



Les bénéfices de la soirée seront intégralement et équitablement reversés aux deux asbl.



Suite à la parution de la Newsletter de décembre, vous avez été nombreux à nous faire parvenir des timbres et livres sur l'Égypte pour Edouard et des fèves pour Lindsay. Tous deux vous remercient.



Lindsay a également pour la deuxième année eu la joie de recevoir des collections spéciales de fèves. Merci à Isabelle et Christian pour ce très beau geste....



Autre surprise : un contact a été pris avec VR46 (Valentino Rossi), il nous soutient à sa manière et nous a envoyé quelques présents pour Maxence , grand fan!



Prochaine Newsletter le 08 juin....