

## BON DE SOUTIEN

NR2F1 Europe est une association loi 1901  
RNA W212013741  
NR2F1 Europe est dirigée par des familles  
concernées par la maladie du syndrome BBSOAS.  
NR2F1 Europe est soutenue par un Conseil  
Scientifique et Clinique.  
NR2F1 Europe est reconnue d'intérêt général

M. et Mme Mme M.

Nom/Prénom:.....

Adresse:.....

Cp:.....

Ville:.....

Tél.fixe/portable:.....

Email:.....

Date : ...../...../.....

**ADHESION ANNUELLE :**  
**20€ + DON = .....€**

Vous bénéficiez d'une réduction d'impôt égale à 66 %  
du montant de votre don dans la limite de 20 % de  
votre revenu imposable.

Par chèque à l'ordre de NR2F1 France, accompagné  
de ce bon de soutien à :

NR2F1 Europe - 7 allée de l'Ormeraie - 21490  
ORGEUX

ou par virement bancaire au compte NR2F1 Europe  
en indiquant votre nom et prénom :

IBAN : FR76 1027 8025 7300 0207 5430 118 BIC :  
CMCIFR2A

(envoyer ce bulletin par mail à

[nr2f1europe@gmail.com](mailto:nr2f1europe@gmail.com))



Nous sommes une association  
qui a comme objectif de réunir, en  
France et en Europe, les familles  
concernées par un cas de  
NR2F1.

Ensemble, nous partageons notre  
expérience personnelle pour vivre  
avec cette pathologie au  
quotidien: expliquer la maladie,  
comment la vivre , les aides, les  
démarches.

## Les objectifs de l'Association

**Objectif 1** : réunir les familles en  
France et en Europe, concernées par  
le syndrome BBSOA.

**Objectif 2** : offrir aide et soutien  
moral aux patients ainsi qu'à leurs  
familles.

**Objectif 3** : apporter des  
renseignements au quotidien  
(expliquer le syndrome, comment  
vivre avec, quelles aides, quelles  
démarches, comment faciliter l'accès  
au diagnostic, aux soins, aux  
traitements et aux prises en charge).

**Objectif 4** : donner des informations  
sur les avancées en clinique et en  
recherche.

**Objectifs 5** : fournir des témoignages  
des familles et des malades.

## Nos coordonnées

06 70 96 65 54

[nr2f1europe@gmail.com](mailto:nr2f1europe@gmail.com)

NR2F1 EUROPE  
7 allée de l'Ormeraie  
21490 ORGEUX

## Le site internet

[NR2F1Europe](http://NR2F1Europe)

## L'actualité

[NR2F1 Europe](#) | [Nice](#) | [Facebook](#)

## La maladie génétique ultra-rare

Le syndrome d'atrophie optique de Bosch-Boonstra-Schaaf (BBSOAS) est un trouble neurologique rare causé par une perturbation du gène NR2F1 sur le chromosome 5.

Le BBSOAS est caractérisé par un large éventail de caractéristiques cliniques, mais les plus courantes sont une déficience visuelle causée par une atrophie optique, un retard de développement et une déficience intellectuelle.

Il y a actuellement plus de 500 cas connus de BBSOAS dans le monde, mais vu la diagnose récente de ce syndrome (en 2014), le nombre de patients est très probablement sous-estimé.

## DEVENEZ ADHERENTS

Parents/tuteurs : possibilité de participer à la journée de rencontre annuelle avec nos chercheurs et cliniciens, ainsi qu'à leurs recherches sur la maladie du syndrome d'atrophie optique Bosch-Boonstra-Schaaf (BBSOAS).

Tiers : votre adhésion est assimilée à un don, vous recevrez un reçu fiscal. Toute adhésion à l'association est soumise à validation par le bureau de NR2F1 EUROPE.

