

RÉCEMMENT DIAGNOSTIQUÉ NF1:
GUIDE PRATIQUE POUR LES PATIENTS

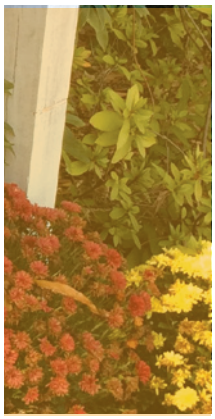
CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION
ENDING NF THROUGH RESEARCH

TABLE DES MATIÈRES

Récemment Diagnostiqué? Vous N'êtes Pas Seul	1
La Children's Tumor Foundation	3
NF, les Principes de Base	4
Comment développe-t-on une neurofibromatose de type 1?	6
Comment le diagnostic est-il réalisé?	7
Quels peuvent être les symptômes de NF1?	9
La Prise en Charge médicale de NF1	10
Comment annoncer cette nouvelle	12
Exemple de Message aux Amis et à la Famille	13
Les Éventuelles Difficultés d'apprentissage Associées à NF1	14
Sources d'Informations	16











RÉCEMMENT DIAGNOSTIQUÉ ?

Vous n'Êtes Pas Seul

À la Children's Tumor Foundation, nous savons que recevoir le diagnostic de la neurofibromatose (NF) n'est pas chose facile et peut vous sembler insurmontable.

Chacun réagit à sa façon face aux difficultés rencontrées. Certaines personnes prendront les informations une part une pour les intégrer et comprendre de façon calme. D'autres préfèreront plonger dans le sujet et rassembler immédiatement le plus d'informations possibles. Les deux approches sont tout à fait normales.

Chaque personne ressent et exprime des émotions différentes face au diagnostic de neurofibromatose.
Vous pouvez vous sentir anxieux, dépassé, déprimé, vous sentir perdu ou sous le choc face à cette nouvelle inattendue. Une des meilleures aide est d'adopter une stratégie mentale déterminée, de ne pas repousser le diagnostic ou essayer de le contrôler, mais au contraire de l'accepter. Lorsque vous commencez le processus d'acceptation, les sentiments négatifs diminuent, et il devient alors plus facile de gérer la situation.

Le plus important est que vous compreniez que vous n'êtes pas seul. Les estimations portent à 2,5 millions le nombre de personnes atteintes de NF dans le monde, ce qui signifie que NF est une maladie plus commune que la mucoviscidose, la dystrophie musculaire de Duchenne, et la maladie de Huntington mises ensemble.

La Children's Tumor Foundation à de nombreuses ressources en Europe, aux États-Unis et en Chine, et est en collaboration avec une multitude d'associations locales dans chaque région. Nous serons votre soutien. Vous trouverez des hôpitaux et centres NF, mais aussi des évènements et activités au cours des quels vous pourrez rencontrer d'autres patients et familles concernés par NF dans un voisinage lointain ou proche.
Gérer une maladie génétique telle que la neurofibromatose est difficile. L'inexistence d'un médicament apportant une guérison, ainsi que l'évolution aléatoire de la maladie, rendent les choses difficiles. Il y a cependant des moyens pour vous aider à vivre la NF plus aisément.

.Renseignez vous sur les faits – Lisez le chapitre sur les «Principes de base » et allez sur les sites internet des fondations à ctf.org/Europe et gerneurofibromatosis.ch pour en savoir plus sur les trois types de NF.

.Trouver un médecin spécialiste de NF – Nous travaillons sans relâche afin d'étendre notre réseau d'hôpitaux et professionnels de NF1 listés sur notre site internet.

.Participer à la recherche - Inscrivez-vous au registre des patients NF à nfregistry.org pour en savoir plus, et participer aux recherches cliniques effectuées sur toutes les formes de NF.

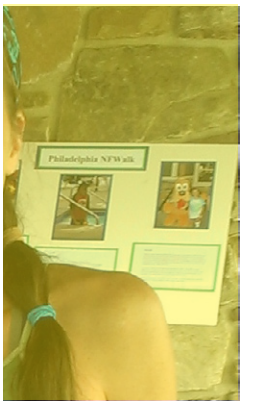
.Impliquez vous – Les marches, courses et marathons de tous les sortes de sports aux couleurs de fondations NF ou bien participer au camp NF pour enfants et adolescents, sont de bon moyens de vous donner le pouvoir de lutter au sein d'une communauté pour vaincre NF. C'est une excellente manière de rencontrer d'autres membres de la communauté NF.

.Prenez contact–Avec nos représentants locaux ou les associations affiliées sur notre site ctf.org/Europe et gerneurofibromatosis.ch

.**Maintenez le contact**–sur internet, les réseaux sociaux Facebook, Twitter et Instagram pour connaître les dernières informations. Vous pouvez également faire partie de groupes dédiés aux patients NF et à leur famille.

Facebook: facebook.com/childrenstumor
GER-NF: www.facebook.com/groups/1084974108263789/
Twitter: twitter.com/childrenstumor







Quel soutien offrons-nous ?

La Children's Tumor foundation-Europe

Fondée en 1978, La Children's Tumor Foundation (CTF) est partie d'une volonté de la part de patients et membres du corps médical d'aider la recherche sur la NF. Aujourd'hui, CTF est une fondation à but non lucratif internationale, leader du combat pour vaincre NF, et pour de nombreuses organisations, un modèle d'innovations dans son concept opérationnel de la recherche.
CTF/europe a pour objectif d'accélérer la recherche médicale et l'arrivée de traitements en Europe. Pour cela CTF regroupe les meilleurs chercheurs et cliniciens mondiaux sur des missions précises, implique les institutions européennes dans la recherche sur NF, en donnant à NF une voie à la Communauté Européenne, et convainc les industries pharmaceutiques de développer des essais cliniques pour NF et ainsi aboutir à un traitement.

La Mission de la Children's Tumor Foundation: Mener la recherche, étendre le savoir, améliorer les soins pour les patients de la NF.

Notre Vision: Vaincre NF.

NF, les Principes de Base

La Neurofibromatose (NF) est provoquée par un changement génétique entrainant de potentiels développements de tumeurs bénignes (non cancéreuses) autour des nerfs et sur la peau. NF peut également affecter les os, la vue, et d'autres systèmes du corps. NF est une maladie chronique qui affecte toutes les populations de la même manière, quelque soit le sexe ou l'origine ethnique d'une personne. Les patients ayant la NF peuvent vivre une vie épanouie, mais auront la nécessite de soins médicaux spécifiques. La neurofibromatose est classifiée en trois types différents: La NF1, la NF2 et la schwannomatose. Un type de neurofibromatose ne peut pas se transformer en un autre type.

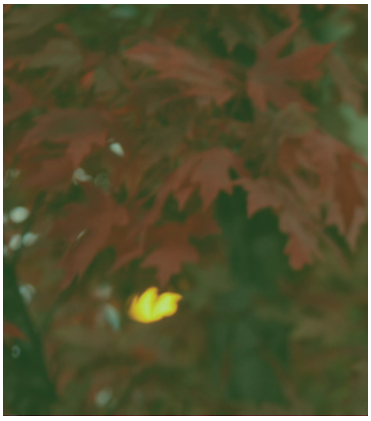
La neurofibromatose 1 (NF1), officiellement reconnue comme von Recklinghausen NF ou NF périphérique, est la forme de NF la plus repandue. Se manifestant dans 1 naissance sur 3000, NF1 se caractérise par la présence de taches cutanées « café au lait « ainsi que des neurofibromes (petites excroissances bénignes) sur ou sous la peau. Certaines personnes souffrant de la NF1 peuvent développer des neurofibromes défigurant. La moitié des personnes atteintes de la NF ont des difficultés d'apprentissage. Une partie des patients souffre de dysplasies et courbures osseuses, y compris des scolioses. Occasionnellement, des tumeurs se développent dans le cerveau ou sur les nerfs crâniens ou de la moelle épinière. . Bien que les tumeurs soient bénignes (non métastatiques ou non cancéreuses), elles peuvent être débilitantes du fait de leur pression sur les tissus avoisinants. Dans une minorité de cas, une tumeur bénigne NF1 peut devenir malignes (cancéreuses); mais 85 à 90% des patients NF1 ne développeront jamais une tumeur maligne liée à la neurofibromatose. La NF1 est généralement diagnostiquée pendant l'enfance.



Un des soucis majeurs après un diagnostic NF1 est de savoir comment cela affectera votre espérance de vie. Il existe des publications scientifiques montrant que les personnes affectées ont une espérance de vie raccourcie. Bien que les deux tiers des patients ne développent aucun symptôme majeur, certaines personnes ayant NF1 peuvent avoir une espérance de vie diminuée en raison de complications sérieuses comme la transformation en tumeurs malignes ou des problèmes vasculaires. Ces cas sont rares mais préoccupants; une vérification régulière est donc importante dans la prise en charge de la maladie.

Les symptômes de NF1 varient d'une personne à l'autre. Il est impossible de prédire à quel point une personne sera sévèrement atteinte, ou bien quelle sorte de problèmes médicaux elle rencontrera. Ceci peut représenter une frustration pour les patients et leur famille. C'est pourquoi il est fondamental que les patients NF1 soient traités par des professionnels spécialistes de la maladie. Vous pouvez trouver une liste des professionnels spécialistes de NF en Europe, et aux USA sur le site internet ctf.org, en Suisse Romande sur le site gerneurofibromatosis.ch

Approximativement deux tiers des enfants NF ne développent jamais de symptômes majeurs. - Nicole Ullrich, MD, PhD, Boston Children's Hospital







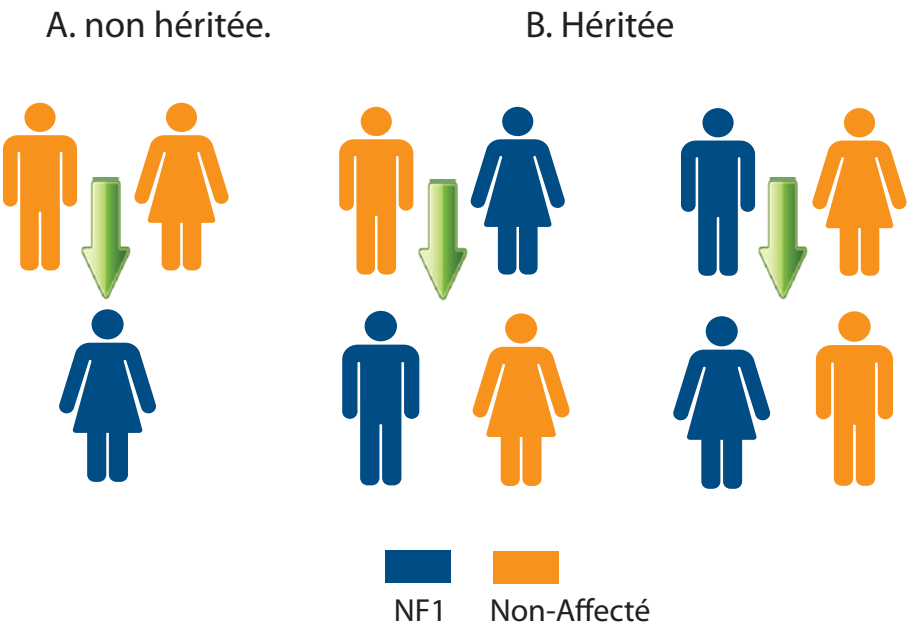
Comment Développe-t-on une Neurofibromatose de Type

Comment peut-on avoir NF1?

Les personnes naissent avec NF1.

Certains patients héritent la mutation NF1 de l'un de leur parent, alors que d'autres ont une mutation spontanée et sont alors les premiers patients NF1 dans leur famille. Cela ne provient pas de circonstances particulières à la grossesse, et ce n'est absolument pas contagieux. Une personne sur 3000 nait avec la maladie NF1.
L'origine de la maladie est un changement dans la séquence du gène (de l'ADN). Le gène NF1 a une séquence très longue favorisant le risque de mutation (erreur), et le moindre changement peut empêcher son activité normale. Le gène NF1 est localisé sur le chromosome 17, et est responsable de la synthèse de la neurofibromine, une protéine dont la fonction, entre autres, est de maintenir la multiplication des cellules à un taux normal. Une personne atteinte de NF1 a un changement (une mutation) dans la séquence de son gène NF1 qui empêche la production d'une neurofibromine normale et fonctionnelle.

Dans 50% des cas les patients reçoivent la mutation de l'un de leurs parents ayant eux même une mutation de NF1 (cf ci-dessous).
Dans l'autre moitie des cas, les patients naissent avec une mutation changeant leur gène même si leurs parents ne l'ont pas (cf ci-dessous).
Les parents possédants une mutation dans leur propre gène NF1, auront 50% de chance de la transmettre à leur enfant. Le développement de la maladie chez un enfant atteint de NF1 ne donne aucune indication sur le déroulement de la maladie chez ses frères et sœurs ayant aussi la mutation. Lors de chaque grossesse la probabilité de transmettre la mutation reste de 50%.
Si la mutation est spontanée, le couple de parents a très peu de risques d'avoir un enfant ayant NF1.













Comment le diagnostic est-il réalisé?

Le premier diagnostique NF1 est en générale basé sur un examen physique. Ce type d'examen est qualifié de diagnostic clinique.
Par exemple, les taches de pigmentation appelées « café au lait » apparaissent souvent dans la petite enfance ou chez le nourrisson et seront une indication de la maladie pour le pédiatre. Dans d'autres cas il est nécessaire d'attendre l'émergence d'autres symptômes pour émettre un diagnostic NF1.

Des signes additionnels se manifestant dans l'enfance peuvent inclure des nodules de Lisch (points colorés dans l'iris de l'œil), des éphélides ou grains de beauté plus spécialement à l'aine (inguinales) ou sous les bras (axillaires), des difficultés d'apprentissage ou des lésions osseuses caractéristiques, courbures des os longs de la jambe ou du bras. La NF1 n'est parfois pas diagnostiquée avant la puberté, période à laquelle les neurofibromes apparaissent typiquement plus nombreux.

Le diagnostic clinique de NF1 est établi lorsque au moins deux des caractéristiques suivantes sont pressentes:

- Six ou plus taches « café au lait » mesurant un minimum de 5 mm pour les enfants et 15 mm pour les patients pots-pubères.
- Un minimum de deux neurofibromes de types variés, ou un ou plus neurofibrome plexiforme.
- Éphélides sous le bras ou à l'aine.
- Gliome optique (tumeur des voies optiques)
- Au minimum deux nodules de Lisch (points de coloration dans l'œil)
- Lésion osseuse particulière: dysplasie (croissance anormale) du sphénoïde (os centrale du crâne) derrière l'œil; ou dysphasie des os longs, fréquemment de la jambe.

Les patients dont le diagnostic est floue doivent être suivis de manière régulière tout comme les autres patients NF1.

Test génétiques:

La Neurofibromatose est provoquée par un changement génétique. Ce changement peut être décelé par un test sanguin. Les tests génétiques (tests ADN) de NF1 ne sont pas effectués de façon routinière, car un diagnostic clinique (basé sur les signes observables de NF) est considéré comme fiable dans la plupart des cas.

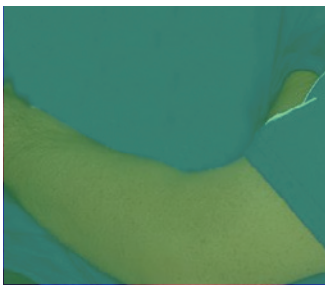
Le dépistage génétique peut parfois être utilisé pour confirmer un diagnostic clinique, notamment chez les enfants en bas âge n'ayant pas encore développé suffisamment de symptômes pour avoir la certitude clinique du diagnostic.

Les tests génétiques ne peuvent pas complètement prévoir la sévérité et l'évolution des complications liées à NF1.
Les tests génétiques donnent des informations importantes pour les autres membres de la famille ou pour vous aider à prendre des décisions liées à la procréation.
Se soumettre ou non aux tests génétiques est une décision personnelle.
Il est important de parler avec un(e) généticien(ne) pour évaluer les risques, les avantages et les limites des analyses.











Quels peuvent être les symptômes de NF1?

Un même patient ne présentera jamais l'ensemble de tous les symptômes.
De nombreuses personnes ne sont que légèrement atteintes par la maladie. Le tableau clinique présente un large panel de symptômes de sévérités diverses. Il est impossible de prévoir lesquels se développeront chez une personne.

Les patients NF1 peuvent présenter les symptômes suivants:

Taches Café au Lait: Ces plaques de couleur brun-clair sur la peau sont inoffensives.

Des neurofibromes. Ce sont des masses ou bosses sur et sous la peau, typiques de la condition NF1. Elles se situent à la surface de la peau (neurofibromes cutanés) ou sous la peau (neurofibromes sous-cutanés). La plupart ne sont pas considérés comme problème médical mais certains peuvent être douloureux et urticants. Le nombre de neurofibromes est différent d'un patient à l'autre. Ils peuvent être petits et pu nombreux ou beaucoup plus sévères et présents par milliers. Soyez conscient que les photos de neurofibromes exposées sur internet sont les cas les plus extrêmes que vous puissiez rencontrer. Les images ne représentent absolument pas le patient typique NF1. Le neurofibrome plexiforme est une forme moins commune de neurofibromes.
Ils apparaissent chez 25% des personnes atteintes de NF1. Ils peuvent grossir jusqu'à un large volume et provoquer des problèmes médicaux comme une pression sur les nerfs ou sur les organes. Ces formes de neurofibromes se transforment en tumeurs malignes dans un faible pourcentage des patients (environs 10%).

Les Différences Cognitives: Le coefficient intellectuel des patients NF1 est généralement dans la fourchette normale, cependant, les enfants peuvent nécessiter un soutien scolaire. Des difficultés d'apprentissage apparaissent chez 50% des enfants atteints de NF1.

Tumeurs des voies optiques: Un Gliome optique est une tumeur se développant dans les cellules qui entourent le nerf optique, le nerf reliant l'œil au cerveau. Les gliomes optiques apparaissent chez 15% des enfants atteints de NF1. Les enfants de moins de 6 ans sont plus susceptibles de développer des gliomes optiques. Dans la plupart des cas, les gliomes optiques ne provoquent pas de symptômes et ne requièrent pas de traitement, cependant dans les cas les plus graves, des chimiothérapies sont nécessaires pour sauver la vision de l'enfant.

Une puberté anticipée ou retardée: La majorité des patients NF1 initieront leur puberté à un âge attendu, mais certains peuvent avoir une puberté précoce ou tardive.

Petite Taille: Affecte 30% des personnes atteintes de NF1 et peut être traité avec des hormones de croissance.

Pression Sanguine Élevée: Un faible pourcentage de patients a pour complication majeure une pression artérielle élevée. Les patients NF1 devraient avoir un contrôle de leur pression sanguine au minimum une fois par an.

Atteintes osseuses: Une dysplasie tibiale (courbure de l'os de la jambe) est observée dans 5% des patients. Les dysplasies vertébrales (courbure de la colonne vertébrale) se produit chez 12 à 20% des patients.

La Prise en Charge médicale de NF1

En raison de la diversité des symptômes que vous pouvez avoir, vous serez traités par différents spécialistes au cours de votre prise en charge médicale.
Le plus facile est d'être pris en charge dans un centre hospitalier spécialisé, ou centre d'expertise de la neurofibromatose.

Vous pouvez trouver la liste de ces établissements sur notre site internet ctf.org et pour la Suisse Romande sur le site gerneurofibromatosis.ch

Nombre de ces centres regroupent les différents spécialistes dont vous avez besoin et essaient de coordonner les rendez-vous dans la même journée. Si vous n'avez pas accès à un centre spécialisé NF, il vous faudra prendre rendez-vous avec les spécialistes individuellement.
Il est important que vous consultiez des spécialistes qui connaissent bien la maladie NF. Par exemple, cherchez un ophtalmologue qui aura la bonne méthode (examen à la lampe à fente) pour observer les nodules de Lisch. Votre médecin pourra vous conseiller des spécialistes de la NF1 pour chaque domaine.

Vous pouvez être conseillé de consulter:

Dans le Domaine Génétique: Un généticien, médecin spécialisé dans le diagnostique et la prise en charge des maladies génétiques, notamment NF. Un conseiller en génétique, renseignent les patients et les membres de leur famille, sur la nature, l'aspect héréditaire et les incidences de la maladie, pour les aider à prendre leurs décisions médicales.

Dermatologie: Les dermatologues sont des médecins spécialisés dans les maladies de la peau, des ongles et des cheveux.

Neurologie: Les neurologues sont des médecins spécialisés dans le traitement et le diagnostic des maladies du cerveau et des nerfs.

Ophtalmologie: Ces spécialistes sont formés dans le suivi et le traitement (par médicaments ou chirurgie) des maladies affectant les yeux et les structures physiologiques en lien avec la vue.

Orthopédie: Les orthopédistes sont spécialisés dans les affections osseuses et musculaires.

Oncologie: Les cancérologues sont des médecins spécialistes des diagnostics et traitements des tumeurs bénignes et malignes.

Psychologie: Les psychologues font le diagnostic et traitent les problèmes émotionnels et de comportement.

Cardiologie: Les cardiologues sont les médecins spécialistes du cœur et des vaisseaux sanguins.

Pédiatrie: Les pédiatres sont les médecins spécialisés dans le soin des enfants et des adolescents.

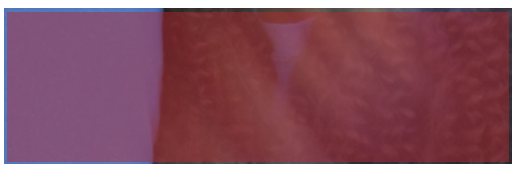












Comment Annoncer Cette Nouvelle

Un des aspects les plus difficiles de la gestion de ce nouveau diagnostic est de partager la nouvelle avec la famille et les amis ou même de l'annoncer à l'enfant atteint de NF1. Bien que chacun ait sa propre stratégie sur le contenu ou la manière de divulguer l'annonce du diagnostic, nous présentons ici quelques conseils pour faciliter cette étape.

À QUI LE DIRE

Cette question apparait régulièrement au cours de conversations avec un membre de la famille, un ami proche ou même un professeur, en particulier si l'enfant a des signes physiques visibles de la maladie ou des difficultés d'apprentissage. De nombreuses personnes divulguent leur diagnostic si cela leur semble important dans leur interaction, par exemple, avec un ami proche ou un professeur. Il est important de permettre à votre enfant de participer à la décision du choix des personnes à qui le dire.

QUE DIRE

Lorsque vous décidez de divulguer votre diagnostic ou celui de votre enfant, vous devez également décider quelles informations partager. Vous pouvez révéler un aspect choisi de NF1, comme les difficultés d'apprentissage, avec le professeur de votre enfant. Il est parfois utile d'avoir quelqu'un avec qui partager des détails de votre maladie, notamment les hauts et les bas rencontrés au long du parcours de la NF1.

CONSEILS DE DIALOGUE AVEC LES ENFANTS

Les enfants préfèrent les choses routinières et les certitudes. Malgré les nombreuses incertitudes rencontrées dans la neurofibromatose, votre enfant sera plus à l'aise si vous établissez une routine de vie. Il est important que vous lui disiez la vérité. Créer une relation honnête et de confiance est fondamental. Cacher les choses à un enfant peut engendrer une anxiété accrue.

Ce que vous choisissez de révéler à votre enfant dépend de son âge et de sa maturité. De nombreux parents régulent le niveau d'information en fonction de l'évolution de l'enfant Il ne s'agit pas d'avoir une conversation unique mais plutôt un dialogue accompagnant l'enfant. Des études suggèrent que jusqu'à l'âge de huit ans, l'enfant ne nécessite que les informations de base, comme le nom de la maladie, les parties du corps qui seront affectées, comment se déroule le traitement et à quel point sa vie sera modifiée à court terme.

Un conseil supplémentaire, en présence de votre enfant soyez attentif à la façon dont vous réagissez face au diagnostic. Avant d'initier le dialogue avec votre enfant, assurez vous que les deux parents ou responsables de l'enfant se soient mis d'accord et sont capables de faire face au diagnostic. La réaction de l'enfant est souvent dictée par l'attitude des adultes face à la situation. La neurofibromatose est une maladie préoccupante, mais plus vous resterez calme et serein moins votre enfant sera anxieux.

EXEMPLE DE MESSAGE AUX AMIS ET À LA FAMILLE

Cher _____ ,

J'aimerais vous faire part du diagnostic de neurofibromatose de type 1 de _____.

La neurofibromatose de type 1, ou NF1, est une maladie provoquant la croissance de tumeurs bénignes, appelées neurofibromes, poussant sur les nerfs.
La sévérité des symptômes varie grandement d'une personne à l'autre.
Certains individus ont besoin de soins médicaux intenses, mais dans la plupart des cas, les patients NF1 ont une vie de pleine activité. Les signes extérieurs apparents de la NF1 les plus évidents sont des taches brunes sur la peau.
La NF1 est une maladie génétique congénitale (qui est présente à la naissance), bien qu'elle ne soit souvent diagnostiquée que plus tardivement au cours de la vie.
La Neurofibromatose (NF) est provoquée par un changement génétique, et a une incidence de 1 naissance sur 3000. Les chercheurs et les médecins progressent dans la compréhension et les traitements de la NF1.

Pour en savoir plus, allez sur les sites internet des fondations NF, www.gerneurofibromatosis.ch, ou www.ctf.org.

Je vous remercie de votre soutien et de l'amitié que vous nous accordez.

Recevez, Cher ami, mes sincères salutations.

Les Éventuelles Difficultés D'apprentissage

Des difficultés d'apprentissage apparaissent chez 50% des enfants atteints de NF1, entrainant diverses problèmes.
La majorité des enfants NF1 ont une intelligence normale mais peuvent rencontrer des difficultés de traitement des informations reçues. Il est courant d'avoir des problèmes de mémoire, de concentration, de motricité visuelle, ou d'orientation spatiale. Soyez bien conscient que ces troubles ne sont PAS commun à tous les enfants NF1.

Une intervention précoce face aux difficultés d'apprentissage peut faire une énorme différence. Travailler en collaboration avec les enseignants et l'école de votre enfant est très important.

Que sait-on des troubles cognitifs et développementaux de la NF1:

1. Chez les bébés: retard de la capacité à ramper, s'assoir, marcher ou parler.
2. Chez les enfants d'âge scolaire: difficultés dans l'écriture, l'attention et la concentration, ainsi que la mémoire verbale.
3. À tout âge, les patients NF1 ont souvent des problèmes d'organisation et gestion du temps.
4. Les difficultés d'apprentissage n'empirent pas au cours du temps mais leurs effets peuvent être un plus grand défi lorsque la complexité et le niveau scolaire augmentent.

Recommandations générales pour identifier et intervenir face à ces problèmes:

1. Parlez à votre médecin Il y a cependant des outils pour vous aider dans la routine des activités scolaires de votre enfant.
2. Les aides scolaires fournies par l'administration.
3. Rencontrez les professionnels de l'école de votre enfant et expliquez leur la maladie. Renseignez vous sur leur méthodes de gestion des difficultés d'apprentissage.
4. Renseignez-vous sur vos droits aux aides et soutient scolaires. Contactez des groupes de soutien de parents, ils peuvent vous donner de nouvelles informations.
   Renseignez-vous sur vos droits à l'enseignement spécialisé et autres ressources disponibles de l'administration.

5. Soyez vigilant à l'égard de la confiance en soi et de l'estime de soi de votre enfant. Plus ils auront confiance en eux, plus ils seront près à faire un effort supplémentaire pour surpasser leurs difficultés d'apprentissage.
6. Prenez contact régulièrement avec les associations NF. La recherche progresse à grands pas et de nouveaux traitements ou interventions peuvent être disponibles.

CTF remercie Maria T. Acosta, MD, Clinical Director, The Gilbert Family NF Institute, Children's National Medical Center, Washington DC, pour leurs contributions à l'information sur les difficultés d'apprentissage et sur la maladie NF1.



Sources d'Informations

Gardez bien à l'esprit que votre meilleure source d'information est votre médecin spécialiste d'NF.
Si vous trouvez des informations qui prêtent à confusion, vous semblent étranges ou qui suscitent de plus amples informations adressez-vous en premier lieu à votre spécialiste NF.

Livres

A Fleur De Peau - Arnaud Roy, Joël Alessandra (2018) Cette petite fille pas comme les autres va vous remuer: Fleur est atteinte d'une neurofibromatose, une maladie génétique rare qu'on lui a diagnostiquée...

Neurofibromatoses de Pierre Wolkenstein (2003): Informations sur la maladie sur le plan génétique, gestion de la maladie et recherche médicale.

Sites internet:

Children's Tumor Foundation's www.ctf.org/europe
CTF est la fondation la plus ancienne aux États Unis et la plus large globalement. Vous trouverez sur ce site des informations sur NF, les groupes de soutien, les spécialistes de la NF, les dernières avancées de la recherche médicale, les forums éducatifs pour les patients et les évènements consacres à la NF, ainsi que tous les moyens pour soutenir la communauté NF.

Le registre des patients NF ((www.nfregistry.org).
Une ressource centralisée autour des patients ou vous partagez votre expérience d'une façon anonyme pour aider la recherche médicale.
Vous pouvez y trouver des **essais cliniques** auxquels vous voudriez participer , **comparer votre expérience** à celle des autres, et **faire parti d'un effort internationale de communication** sur la NF.

L'union fait la force, et le registre des patients NF a besoin de votre participation pour faire la différence.

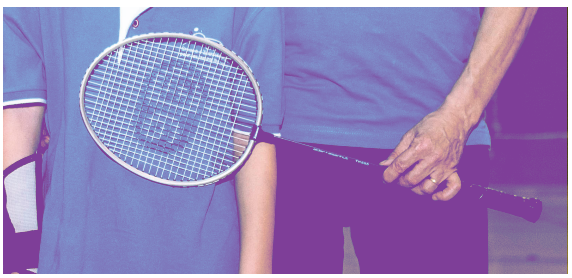
Contactez nous :

Groupe d'Entraide Romand pour les neurofibromatoses
à
ger-nf@neurofibromatosis.ch
www.gerneurofibromatosis.ch
+41216347776

GER-NF
Chemin du Rossignol, 5
1110 Morges
Suisse







LIVRET REALISE PAR
Children's Tumor Foundation,
Avenue Lloyd George, 71000
Brussels, BELGIUM
1-800 323 7938

AUTEUR:
Zoe Match Suna

Pour leur contribution:
Maria Acosta, MD, Annette Bakker PhD, Alicia Gomes, MS, CGC, Pamela Knight, MS, Bruce Korf, MD, Allie Norse, Judi Swartout, and Ravin Williams, MS

Traduit et adapté par:
Armelle Pindon, PhD

CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION
ENDING NF THROUGH RESEARCH

childrenstumor
@childrenstumor
@childrenstumor
children's-tumor-foundation