

Notre naissance

Le 18 mars 2016, nous avons eu l'occasion de nous rencontrer pour la toute première fois.

L'idée était de faire renaître l'association pour la partie francophone du pays tel un Phoenix renaît de ses cendres.

Qui sommes nous ?



Carla Favero, Secrétaire de l'ANB. Elle est née avec la neurofibromatose par mutation spontanée. Le fait d'être touchée par la maladie lui donne encore plus la force de s'impliquer à 100% dans l'asbl. Son but premier est d'enfin pouvoir faire reconnaître la maladie et nous faire connaître, pour que « vous, nous, elle et les autres » ne soyons plus seul face à la maladie.

Kathleen Delaunois, Trésorière. Atteinte de la maladie par mutation. Diverses opérations réalisées à ce jour (scoliose, triple arthrodèse, exérèse d'un schwannome, prothèse de genou,..) Son rôle dans l'asbl est de créer des contacts avec les hôpitaux, les médecins, de faire connaître la maladie auprès des professions médicales et paramédicales. Sa devise : Toujours garder espoir et profiter de la vie, jour après jour.

Jérôme Van Quaethem, Président ff de l'ANB. Ardennais, éducateur dans une maison de quartier, il est également marié à Marie. Il est atteint de la neurofibromatose par mutation, Il est également porteur d'une myopathie non-évolutive et est atteint d'un syndrome myéloprolifératif. Il est régulièrement suivi à l'IS.P.P.C (Charleroi) où il passe tests, examens divers mais toujours avec le sourire. Son but est, d'une part, de faire (re)connaître la maladie, et d'autre part, de pouvoir être un lien entre les différents membres et d'apporter un soutien et une écoute à ceux-ci.

***Ne pas jeter sur la voie publique**



LA NEUROFIBROMATOSE(NF1)
Maladie génétique touchant
1 personne sur 3000

Association Neurofibromatose Belgique
Avenue des Magnolias, 2
1342 Limelette

Email : info@nfbelgique.be
<http://www.nfbelgique.be>
N° d'entreprise : 654.993.587

Si vous désirez effectuer un don :
BE56.1030.4344.8388
(déductible fiscalement de 2020 à 2025)
Pour tous les dons de + de 40€

Elle est appelée aussi
maladie de Von
Recklinghausen



Pourquoi un canard pour représenter l'ANB?

Nous avons voulu faire référence à l'histoire du « vilain petit canard ». Comme lui, nous pouvons être différents et en être complexés. Pourtant, en chacun d'entre nous, porteur de NF, il y a toujours un joli petit caneton.

En bref : Description

" La neurofibromatose (NF) est une maladie génétique qui touche le système nerveux. Les personnes atteintes de cette maladie présentent des tumeurs non cancéreuses le long des trajets nerveux. Ces tumeurs s'appellent des neurofibromes. Elles se constituent d'un amas de différents types de cellules qui apparaissent sur les nerfs et les entourent.

La neurofibromatose peut aussi provoquer une (dé)coloration de la peau (qu'on appelle aussi taches « café au lait ») et des anomalies osseuses. Cette affection peut toucher aussi bien les hommes que les femmes de tous les groupes ethniques".

Certains autres symptômes sont susceptibles d'apparaître :

- Atteintes des voies visuelles
- Atteintes des voies auditives
- Lésions osseuses
- Scoliose
- Problèmes neurologiques
- Difficultés d'apprentissages, DYS, ...

Il existe deux types de neurofibromatose. La NF1 et la NF2.

A quoi est-elle due ?

La cause de la neurofibromatose est liée à une modification du code génétique d'une personne (modification du chromosome 17 pour la NF1 et chromosome 22 pour la NF2).

Qui peut en être atteint ?

La neurofibromatose (NF) est une affection génétique, ce qui signifie que si l'un des parents est porteur du gène de la NF, leur enfant a 50 % de risque d'hériter de la maladie. Mais le gène peut aussi se modifier spontanément chez quelqu'un qui n'a pas d'antécédents familiaux de cette maladie. Une fois que le gène s'est modifié, la neurofibromatose peut se transmettre à la génération suivante.

Est-elle contagieuse ?

Non les maladies ne sont pas contagieuses.

Existe-t-il un traitement ?

Malheureusement non. Les seuls traitements possibles sont ceux des complications dues à la maladie.

Nos buts et objectifs :

- Ecouter et soutenir les personnes atteintes de la maladie et leurs proches;
- Les orienter vers des centres médicaux et vers des spécialistes de la maladie;
- Informer des dernières évolutions et recherches mondiales sur la maladie;
- Diffuser de l'information vers le monde médical, paramédical, scolaire et vers le grand public afin que la maladie soit de plus en plus connue;
- Récolter des fonds;
- Soutenir la recherche en participant à ses travaux et en la finançant,

Via :

- Des rencontres et réunions amicales et journées « Neurofibromatose » mais également informatives entre adhérents/corps médical/professionnels de la santé;
- Participations aux divers congrès;
- Diverses animations organisées afin de récolter des fonds et à informer quant à l'évolution de la recherche mondiale sur la maladie;
- Aide aux étudiants dans leurs travaux sur la Neurofibromatose

"Notre devise : L'UNION FAIT LA FORCE ALORS UNISSONS NOUS !"

Retrouvez-nous sur Facebook : notre groupe (privé) : Association Neurofibromatose Belgique et/ou nos pages : NF1, Toute mon histoire - Association Neurofibromatose Belgique ANB et sur notre site internet : <http://www.nfbelgique.be/>

Compte bancaire : BE56 1030 4344 8388