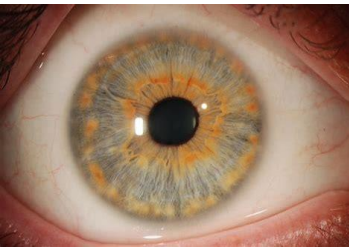


INFOS MÉDICALES

Neurofibromatose de type I (maladie de Von Recklinghausen)



ASSOCIATION
NEUROFIBROMATOSE BELGIQUE



Maladie

La neurofibromatose, appelée également maladie de Von Recklinghausen, est une maladie qui se caractérise principalement par des taches café au lait (TCL) et des tumeurs cutanées, sous-cutanées et plexiformes. Il s'agit d'une maladie rare, chronique et orpheline.

Prévalence

La prévalence estimée est de 1 personne sur 2.500 à 3.000 personnes.

Aspect génétique

La cause de la neurofibromatose est liée à une modification du patrimoine génétique d'une personne (modification du chromosome 17).

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.

Symptômes

- des tumeurs non cancéreuses sur la peau (ou plus profondes dans le corps) que l'on appelle neurofibromes cutanés, sous-cutanés ou plexiformes;
- des taches brunes sur l'iris (la partie colorée de l'œil), appelées nodules de Lisch;
- des jambes arquées, une petitesse de la taille, ou des anomalies osseuses, y compris une scoliose (une anomalie de la courbure de la colonne vertébrale);
- des taches de rousseur dans l'aïne ou sous les bras (lentigines inguinales ou axillaires);
- l'installation d'une tumeur sur le nerf optique (gliome du nerf optique);
- des marques brun clair sur la peau, appelées taches «café au lait».

Comme la NF1 touche le système nerveux, l'affection peut entraîner des difficultés d'apprentissage, des problèmes langagiers et un retard du développement de la personne atteinte. Les personnes porteuses de cette maladie peuvent aussi avoir des convulsions, des tumeurs oculaires, et une pression artérielle élevée. Il est très rare que ces tumeurs deviennent malignes (cancéreuses). Dans certains cas, les tumeurs peuvent aussi toucher les organes internes.



Diagnostic

Le diagnostic et la confirmation de la maladie se font par analyse génétique (prise de sang), il est donc important de rencontrer un médecin spécialisé dans la génétique,

Traitement

Il n'existe à ce stade aucun traitement pour soigner la neurofibromatose. Toutefois, divers suivis sont fortement recommandés en fonction des pathologies propres à la personne (par exemple : chirurgicaux, dermatologiques, orthopédiques, ophtalmologiques, neurologiques, etc.). Des échographies, IRM, Pet Scan, scanner peuvent également être planifiés.

Évolution

Nous ne pouvons pas « prévoir » l'évolution de la maladie. Celle-ci est différente d'une personne atteinte à l'autre. On dira donc qu'il y a autant de NF que de malades atteints par cette pathologie.

Association

Nos buts et objectifs sont principalement :

- d'écouter et soutenir les personnes atteintes de la maladie et leurs proches;
- de les orienter vers des centres médicaux et vers des spécialistes de la maladie;
- d'informer des dernières évolutions et recherches mondiales sur la maladie;
- de 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;
- de récolter des fonds;
- de soutenir la recherche en participant à ses travaux et en la finançant.

Via :

- des rencontres, des réunions amicales et des journées «neurofibromatoses» mais également informatives entre adhérents/corps médical/professionnels de la santé;
- participations aux divers congrès;
- diverses animations organisées afin de récolter des fonds,
- des publications explicatives sur la neurofibromatose;
- des posts sur les réseaux sociaux et tous moyens de communication afin d'informer quant à l'évolution de la recherche mondiale sur la maladie;
- des aides aux étudiants dans leurs travaux sur la neurofibromatose.

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.

Neurofibromatose Belgique Asbl est là pour vous écouter, vous soutenir. En cas de besoin, n'hésitez pas à nous contacter :



Neurofibromatose Belgique Asbl

Avenue des Magnolias, 2

1342 Limelette

<http://www.nfbelgique.be>

N° d'entreprise : 654.993.587.

L'asbl ayant reçu l'agrément pour la déduction fiscale de 2020 à 2025. Tous les dons versés sur le compte de l'asbl de plus de 40€ pourront donc être déductibles.

Pour ce faire, il suffit d'effectuer un don pour un montant total de 40€ minimum au **BE56.1030.4344.8388**. Ce montant total peut être effectué en plusieurs petits dons durant toute l'année civile.

En communication, bien indiquer : DON + votre adresse et si vous désirez que la déduction s'indique directement sur TaxOnWeb, y ajouter votre numéro de registre national.



Groupe : Association Neurofibromatose Belgique

Page de l'asbl : Neurofibromatose Belgique

Page médicale : NF1, toute mon histoire