



Bonne Fête Maman !

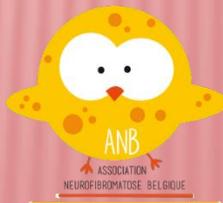


Le comité souhaite une bonne fête des mères à toutes les mamans des petits et grands canards et coccinelles d'ici et d'ailleurs. Nous pensons aussi aux mamans qui malheureusement ont perdu leurs enfants ou qui en sont séparés pour quelle que soit la raison. Une maman restera toujours une maman. Grosses pensées et gros bisous à vous toutes !

Nous pensons également aux papas (vu qu'il n'y aura pas de newsletter en juin. Nous leurs souhaitons d'ores et déjà une très belle fête)

AU PROGRAMME :

- Le choix d'être parents tout en portant la Neurofibromatose
- Fiche de conseil génétique
- A vos agendas !
- Ça c'est passé dernièrement...



LE CHOIX D'ÊTRE PARENTS TOUT EN PORTANT LA NEUROFIBROMATOSE...

En effet, si on est porteur de la NF1, il y a 50% de risques de transmettre la maladie en cas de grossesse. MAIS on peut pratiquer un test sur le fœtus afin de savoir s'il est porteur du gène NF1.

Un peu d'histoire ... "Jusqu'en 1950 il n'y avait pas de dépistage lors de la grossesse. Un médecin du St Mary's Hospital de Manchester, Douglas Bevis (1919-1994), a publié ses recherches dans The Lancet en 1950. Il analysait des échantillons de liquide amniotique, et y recherchait des risques de maladie hémolytique du nouveau-né.



L'amniocentèse est une procédure médicale invasive pour un diagnostic prénatal, lors de cet examen, 20 ml de liquide amniotique sont prélevé de la cavité amniotique dans laquelle se trouve le fœtus.

L'amniocentèse peut être pratiquée à partir de la 14e semaine d'aménorrhée jusqu'à la fin de la grossesse. L'amniocentèse permet de rechercher d'éventuelles maladies génétiques ou chromosomiques dont fait partie la Neurofibromatose, de rechercher certaines infections fœtales (toxoplasmose, cytomegalovirus) mais également lorsqu'il existe un antécédent personnel d'enfant porteur d'une anomalie des chromosomes ou d'une maladie génétique, et d'antécédents de fausses couches spontanées. Dans le cadre de la neurofibromatose, le caryotype fœtal réalisé à la suite de l'amniocentèse permet le diagnostic anténatal

Comment procède-t'on?

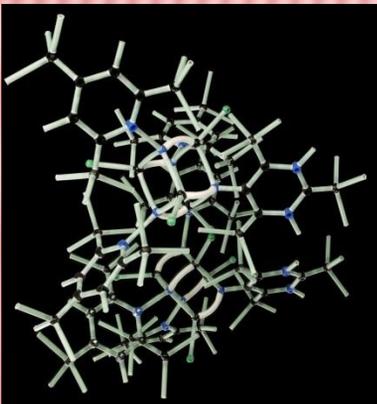
Le liquide amniotique est obtenu en utilisant une longue aiguille montée sur une seringue et guidée par ultrasons et passant à travers l'abdomen de la mère.

Le prélèvement ne nécessite pas la plupart du temps d'anesthésie locale et ne fait pas plus mal qu'une simple piqûre. La quantité de liquide amniotique est de 20 ml pour effectuer un caryotype.

L'examen peut toutefois échouer et donner lieu à un autre rendez-vous, parfois différé de plusieurs semaines. Mais pourquoi ? si la seringue ne se remplit pas (ponction dite "blanche") ou si le sang maternel vient se mélanger au prélèvement, le rendant ininterprétable.

Quels sont les risques ?

Chez les femmes enceintes porteuses du virus du Sida ou de l'hépatite B, une amniocentèse risque de transmettre cette maladie au fœtus. Les risques de l'amniocentèse sont la fuite de liquide amniotique ; la rupture prématurée des membranes ; la mort fœtale in utero, qui toutefois est assez rare ; la fausse couche (risque évalué entre 0,33 % et 1 %) dont les causes peuvent être : une infection du milieu amniotique à la suite du geste (le plus courant), une blessure due au geste chirurgical, naissance prématurée et faible poids du nouveau-né, en raison du stress provoqué par l'acte.





Tests et résultats de l'amniocentèse .

Son but principal est le caryotype du fœtus, autrement dit la carte de ses chromosomes pour dépister les anomalies du caryotype comme la neurofibromatose, la trisomie 21 et d'autres maladies génétiques. On met en culture ses cellules afin de les regarder au microscope. On mesure également la concentration d'alpha-fœtoprotéine qui est un marqueur d'anomalie neurologique comme le spina bifida



Le résultat d'un caryotype par étude du liquide amniotique est long (3 à 4 semaines) car il est nécessaire que les cellules se multiplient (culture cellulaire) pour pouvoir individualiser les chromosomes

Sources : Wikipedia





Fiche de conseil génétique sur la Neurofibromatose de type 1

Nous pouvons rencontrer deux situations :

1./ Un couple non porteur mais qui malheureusement a eu un enfant atteint de la neurofibromatose présentera un risque légèrement supérieur à celui de la population (environ 5%) d'avoir à nouveau un second enfant atteint de la maladie.

2./ Un couple dont l'un est porteur de la neurofibromatose a un risque de 50% d'avoir un enfant porteur. Malheureusement sans connaître le degré de gravité de la NF.

Dans ce cas trois possibilités s'offrent à eux :

A : Ne rien faire, tout en connaissant le risque des 50% et en l'assumant.

B : Faire un examen anténatal et envisager un avortement si le fœtus est atteint de la neurofibromatose.

C : Faire un diagnostic préimplantatoire c'est-à-dire une technique de tri d'embryons dont l'objectif est d'implanter un embryon non atteint.

Chaque choix a ses avantages et ses inconvénients. Mais avant tout, il faut respecter le choix effectué par ces futurs parents. Les choix sont réalisés en fonction de leurs positions éthiques, philosophiques et religieux.

Association Neurofibromatose Belgique
Avenue des Magnolias,2
1342 Limelette

<http://www.nfbelgique.be>
N°agrément: 654.993.587

Si vous désirez effectuer un don :
BE56.1030.4344.8388



A VOS AGENDAS !



Samedi 18 mai à 14h30 : Rencontre des personnes atteintes de la Neurofibromatose autour d'un verre. La Brasserie des Etangs, Boulevard du souverain, 275 à **Woluwé-Saint-Pierre**.

Personne de contact : Carla :

Samedi 01 juin à 14h30 : Rencontre des personnes atteintes de la Neurofibromatose autour d'un verre. Au cœur du Jardin, Rue Georges Jouret 9D à **Flobecq** (entre Ath et Tournai).

Personne de contact : Kathleen 0476/99.62.99

Dimanche 14 juin à 14h : Concours de pétanque organisé par le « Bon Accueil SEREISIEN » au profit de l'asbl Association Neurofibromatose Belgique. Rue Colson à **Seraing**. Merci à Patricia !

Samedi 06 juillet : Marche Kitlee. Retrouvez de plus amples informations dans la prochaine Newsletter

Jeudi 15 août dès 11h : Journée de l'Association Neurofibromatose Belgique organisée comme chaque année par **Béa**, maman de **Valérie**, notre présidente au Centre Equestre The Horstory, Rue Fond du Village, 4 à **Incourt**. Diverses animations autour du cheval et contact avec le comité de l'asbl. Merci à Béa et merci à toute son équipe !

A VOS AGENDAS , SUITE ...

Lundi 16 septembre à 19h15 : 6^{ème} Souper à l'aveugle, au Cul de Poule, 44 avenue Wanderpepen à Binche. Contact : Kathleen 0476/99.62.99

Samedi 05 octobre : Pink Ladies by Nadine au Restaurant & Bar-Club, rue Général de Gaulle 55 à La Hulpe. Merci Nadine !

Samedi 09 novembre 20h : 2^{ème} Concert en collaboration avec l'asbl Solo mais pas seul à Jodoigne. De plus amples informations suivront...

Personne de contact : Valérie

Samedi 23 novembre 19h30 : Souper-conférence

« Vivre dans la souffrance psychologique et/ou physique, quelles sont les aides ou alternatives ? ». Personne de contact : Kathleen 0476/99.62.99

Samedi 14 mars 2020 à 19h30 : Concert organisé par l' « Association enfants, partage, bonheur » à la salle Etincelle, Rue du Roeulx 29 à Maurage. Thème : « Les 150 ans de musique de film ».

Merci à Gisèle et à Claudine !

Si vous aussi vous souhaitez organiser un évènement au profit de l'asbl, n'hésitez pas ! Prévenez nous afin que nous soyons présents, dans les mesures de nos possibilités...
Et D'avance **Merci !!**





ÇA C'EST PASSÉ DERNIÈREMENT...



Lundi 29 mai, la première édition de l'année des « soupers à l'aveugle » a eu lieu au Cul de Poule.

Dimanche 05 mai, Valérie, notre présidente, et son équipe ont participé au Air Games Hellecine. Ensemble, elles ont fait la promotion de Gustave notre mascotte et ont fait connaître tant l'asbl que la Neurofibromatose.



Lundi 06 mai, un souper spaghetti a été organisé par la classe de 5^{ème} année du Collège Saint-Etienne dans le cadre d'un projet cours. Les bénéfices permettront de financer des rencontres « psy ».

*Le Comité de l'Association Neurofibromatose Belgique
remercie ses généreux donateurs et sponsors*

Le comité de l'Association Neurofibromatose Belgique
remercie ses généreux donateurs et sponsors.



MERCI

Association Neurofibromatose Belgique
Avenue des Magnolias,2
1342 Limelette

<http://www.nfbelgique.be>
N°agrément: 654.993.587

Si vous désirez effectuer un don :
BE56.1030.4344.8388

