

Dimanche 01 septembre 2019



*Le comité de l'asbl
Neurofibromatose Belgique souhaite à
tous les canards et cocci'
une excellente rentrée scolaire*



Sommaire :

Rentrée scolaire (dossier à donner aux professeurs)

La ligne 0800 928 02

Les activités à venir

les activités passées

Gustave a voyagé tout l'été

Vos dons





Septembre, voici venu le temps où vos petites coccinelles et petits canards vont rentrer à l'école avec de nouveaux camarades de classes, de nouveaux professeurs et parfois même dans un nouvel établissement.

Ce qui peut être perturbant. Il faut alors tout réexpliquer, recommencer à zéro. Pour vous faciliter, vous trouverez ci-après deux fiches explicatives sur la Neurofibromatose à remettre aux professeurs et enseignants mais aussi la petite histoire de Gustave et ses camarades de classe.

N'hésitez pas à parler de la maladie au directeur de l'établissement scolaire, aux professeurs et enseignants.

L'assistant(e) social(e) du Centre PMS peut également être un(e) bon(ne) allié(e)



Qu'est-ce la neurofibromatose ?

On va d'abord décortiquer le mot Neurofibromatose



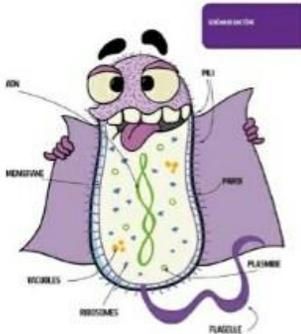
- neurofibrome est un noeud de fibres nerveuses
- tose signifie que les neurofibromes peuvent se développer et grandir



Que se passe-t'il dans notre corps ?

Notre corps est rempli de cellules et chacune contient un code, et c'est ce code qui va décider de quoi on a l'air (couleur de tes cheveux, peau, hauteur,...)

Chaque personne a son code unique.



Dans les codes des patients NF1 ils sont endommagés, ils ont changés , on ne sait pas les enlever et les médecins ne connaissent pas de médicaments qui réparent les dommages.

Avec la NF1 on ne se sent pas malade comme la grippe ou une jambe cassée. Mais notre squelette et nos os peuvent avoir des formes différentes, on a des taches café au lait, aussi des neurofibromes qui sont des tumeurs (noeud) qui poussent sur les nerfs, cela forme des bosses .

source : <https://www.rts.ch/decouverte/sante-et-medecine/corps-humain/microbes/4658406-les-microbes-expliquent-aux-enfants.html>

Les nerfs sont comme de petits câbles électriques qui partent de notre cerveau et vont dans tout notre corps .

Notre cerveau travaille comme un ordinateur, il nous permet de penser et de se souvenir. les nerfs vont même jusqu'au bout des doigts et orteils, et dans les organes comme l'estomac, les intestins,... Comme les nerfs sont partout, le neurofibromes peuvent s'y développer à n'importe quel endroit. Ils peuvent aussi pousser à l'extérieur, sur la peau dans ce cas c'est moins douloureux mais inesthétique .



Il est fréquent que les enfants NF1 aient des difficultés scolaires.



“Soyons tous **FORMIDABLE** !”

- . *Aspects Cognitifs* : on peut avoir des problèmes avec les additions, comprendre des illustrations, la grammaire et l'orthographe aussi ou faire des dessins ou puzzle, etc.
- . *TDAH* : on peut avoir du mal à se concentrer, on a du mal à rester en place.
- . *Les amis* : On a du mal du mal à se défendre, savoir comment s'y prendre avec les amis.
- . *Autisme* : il se peut que l'on soit autiste fort ou pas et même pas du tout.
- . *Mouvement* : Parfois on sait exactement ce qu'on veut faire mais on y arrive pas. On peut être très bon en sport mais avoir du mal à tenir un crayon.
- . *Langage* : On a du mal à prononcer les mots, une logopède suit, beaucoup d'entre nous.
- . *Maux de tête* : on est beaucoup à souffrir de maux de tête mais les médecins ne savent pas pourquoi.
- . *Sommeil et fatigue* : On a du mal à s'endormir, et cela peut entraîner de grosse fatigue pour certains.

Écrit par le comité de l'association Neurofibromatose Belgique .

Source : Livre nf de Marie-Josée Duchesne

Livre de Marianne auteur de "Dave le brave"





Gustave et ses camarades de classe.

" Gustave était un petit canard très différent de ses copains canards de classe. À la récré, alors que tous ses copains jouaient au foot ou au renard, Gustave restait seul dans son coin. Il ne pouvait courir car il avait quelques difficultés pour se déplacer dues à sa maladie, la neurofibromatose. En plus, il restait toujours caché, car il n'aimait pas ses petites tâches café au lait et petits boutons rouges qui étaient sur tout son corps. On se moquait souvent de lui et au cours de gym. Personne ne le voulait dans son équipe car il perdait toujours. Il était plus lent que la moyenne de ses copains de classe.

Gustave était très triste et pleurait souvent le soir.

Sa maman Dame Canard a alors eu une très chouette idée. Elle a préparé des gâteaux au chocolat pendant toute la nuit et a acheté des livres à colorier et des crayons de couleurs pour toute la classe.

Le lendemain matin, sans rien dire à son fils, Maman canard est allée voir l'institutrice et lui a donné les gâteaux, les crayons et les livres à colorier.

À l'heure de la récré, comme il pleuvait, l'institutrice a proposé aux enfants canards de rester en classe, de s'asseoir autour de Gustave et a fait la distribution des gâteaux et des livres à colorier.. Elle en a profité pour expliquer cette maladie, qu'est la Neurofibromatose, et les problèmes que cela occasionnait. Tous ont été très attentifs, lui ont posé des questions et ont compris qu'on pouvait être différent mais qu'il y avait toujours moyen de s'amuser ensemble. Depuis ils ont abandonné le ballon et jouent tous avec le petit canard à la NF ".

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





Le 0800 928 02 est une initiative de l'ASBL Rare Disorders Belgium.

Une toute nouvelle ligne téléphonique gratuite a vu le jour dernièrement. C'est le 0800. 928.02. Ligne créée par l'asbl Rare Disorders Belgium dont Yves Lattenist en est le président. Nous l'avons déjà rencontré à plusieurs reprises pour lui présenter ANB et participer à leurs réunions.

Il faut savoir qu'en Belgique, c'est environ plus de 900 maladies rares qui sont répertoriées, soit plus de 175 000 personnes concernées. Beaucoup de questions, d'incertitudes, de moments « plus noirs » font partie de notre quotidien. Un numéro à retenir le : 0800.928.02

« *Les patients, comme les proches, les médecins et même les associations peuvent nous joindre* »



Elle est accessible tous les jours entre 8 h 30 et 16 h 30 et comprend également un répondeur pour assurer une réponse dans les 24 heures. Une infirmière répond aux appels et s'il s'agit d'une question d'ordre médical, l'appel est renvoyé auprès des deux médecins bénévoles.

Soutenez cette très belle initiative et souhaitons-leur bonne continuation. Bravo Yves !





Mais que faire ce weekend ?

Agenda des prochaines activités.

* **Samedi 05 octobre** : Pink Ladies by Nadine au Restaurant & Bar-Club

« Le 13 », rue Général de Gaulle 55 à La Hulpe. Merci Nadine !

Une soirée bien-être organisée au profit de l'association Neurofibromatose.

Défilés lingerie, de nombreux cadeaux seront offerts ou à gagner . Une grande tombola sera organisée afin de collecter des fonds, soirée 2 ambiances :

- Le restaurant sera réservé aux femmes où vous serez chouchoutées avec des soins tout au long de la soirée.

- La partie bar sera aussi ouverte aux hommes tout au long de la soirée.

* **Dimanche 06 octobre** : Marine, la sœur de notre président, aimerait pouvoir participer au marathon de Bruxelles, au nom de son association. Pour ce faire, j'ai besoin de constituer un groupe de minimum 10 personnes, toutes distances confondues (6.5km, semi-, marathon). Merci à Marine !

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

Personne de contact : Valérie

* **SOUS RESERVE : Samedi 23 novembre 19h30** : Souper-conférence

« Vivre dans la souffrance psychologique et/ou physique, quelles sont les aides ou alternatives ? ». Lieu : Braine-le-Comte.. 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 Roelx 29 à Maurage.

Thème : « Les 150 ans de musique de film ». Merci à Gisèle et à Claudine !





Trop tard !
C'est passé....



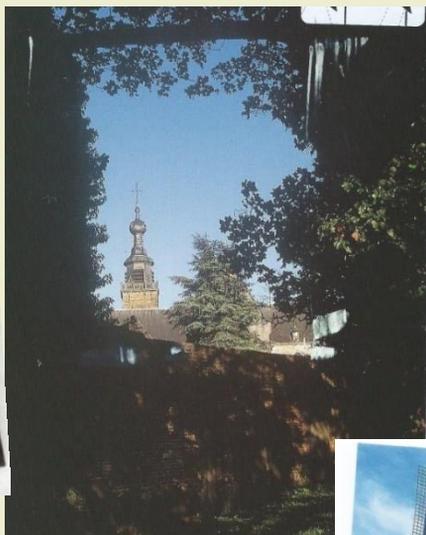
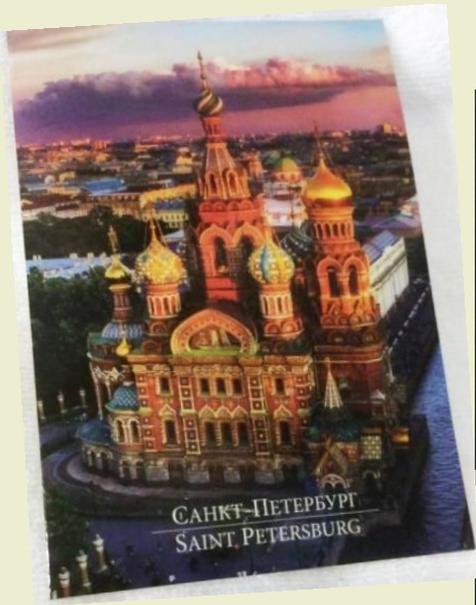
06/07/2019 : A eu lieu la toute première marche Interkilt. À Glimes. Une sortie originale, une marche interactive et de grands moments d'émotion étaient au programme. Merci à Karen et à Benoît !



- Les 20 et 21 juillet à Marche-en-Famenne : Rencontre à Marche-en-Famenne et ballade pour découvrir plus de 100 statues humaines.

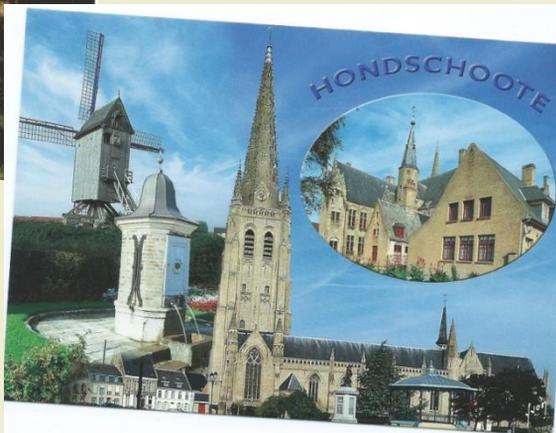


Gustave a voyagé tout l 'été....



Association Neurofibromatose Belgique
Avenue des Magnolias,2
1342 Louvain-la-Neuve
<http://www.nfbelgique.be>
N°agrément: 664.995.587
Si vous aimez recevoir un bon :
BESK 1000 4344 8388

*Faites voyager à travers le monde
Juste le petit carnet attesté de
Neurofibromatose. Qu'il voyage et fasse
connaître l'Association Neurofibromatose
Belgique*



Gustave a lui aussi prit des vacances, il était à vos côtés un peu partout dans le monde entier et nous a envoyé quelques cartes et/ou photos- ...

Nous vous remercions pour les envois 🍷

Le comité Association Neurofibromatose Belgique est heureux de vous présenter leur tout nouveau roll-up et les nouveaux flyers de l'asbl... ♥ Ceci a pu être réalisé grâce à vos dons !!! Merci à tous pour vos participations, initiatives, organisations d'évènements. Sans vous on avancerait pas de la même manière

*** M E R C I ***



Nous travaillons sur d'autres projets, et ce toujours grâce à vous



Sont prévus :

- Deux rencontres animées par une psychologue
- Une revue explicative sur la Neurofibromatose
- Des rencontres, des sorties,
- Des petits livres sur « Gustave, le petit canard à la NF ».
- Des contacts avec les hôpitaux, médecins spécialistes
- ...



Prochaine newsletter le 01 novembre 2019
n'hésitez pas à nous contacter via :

- Page ANB



<https://www.facebook.com/Association-Neurofibromatose-Belgique-ANB-1892212331066935/>



- Groupe ANB (pour les personnes atteintes de la NF)

<https://www.facebook.com/groups/30141456612/>



- Page médicale :

<https://www.facebook.com/NF1-toute-mon-histoire-1730889277142532/>



- Le site : <http://www.nfbelgique.be/>

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

