

NEWSLETTER N°19

10 MAI 2020

SOMMAIRE :

- Le mot de la présidente
- Nouveaux statuts
- Un médicament miracle? Le Selumetinib ?
- Le grand projet 2021
- Les grands projets 2021,2022
- Les activités passées
- Les activités futures



- Le mot de la présidente

Les temps sont durs pour la plupart d'entre nous. L'inquiétude provoquée par le Coronavirus pour nos proches et pour nous-même lamine notre moral mais ne nous laissons pas abattre. Profitons de ces moments pour observer la nature proche de nous, de prendre contact via d'autres moyens que les réseaux sociaux, de lire ou de simplement se reposer.

*En ce qui concerne **Covid 19 et la NF**, nous avons pris nos renseignements auprès du docteur Vaessen, neuropédiatre au CHR de Liège. Voici sa réponse :*

« Bonjour Madame Therasse,

Je vous confirme après relecture des guidelines que la NF1 en tant que telle n'est **PAS** un critère à risque plus élevé **SAUF** si évidemment atteinte respiratoire liée à un neurofibrome infiltrant pulmonaire, ou prise de traitement immunosuppresseurs ou les patients ayant un gliome des voies optiques et sous chimio mais dans ce cas il faut s'adresser à l'oncologue.

Au vu de la situation de pandémie, il est conseillé à chacun de rester au maximum chez soi, limiter les déplacements superflus, ...

Les enfants semblent moins touchés mais du coup l'infection peut passer inaperçue et ils peuvent la transmettre à d'autres.

Je suis en pensée avec tous mes petits patients et leurs familles pour traverser cette crise sanitaire ».

Nous la remercions pour sa réponse rassurante. Prenez-soin de vous et restez chez vous.

Valérie

Présidente de l'asbl Neurofibromatose Belgique.



- Nouveaux statuts



Suite à la nouvelle législation relative aux asbl, nous sommes heureux de vous annoncer que les nouveaux statuts ont bien été enregistrés au moniteur belge en date du 17 janvier 2020 . Vous pouvez les retrouver dans leur intégralité via le lien suivant :

<http://www.ejustice.just.fgov.be/tsv/tsvf.htm>

En mentionnant le numéro d'entreprise : 654.993.587.

Les buts de l'asbl :

- Sensibiliser le grand public à la maladie, la neurofibromatose, en vue d'inclure plus facilement dans la société les personnes qui en sont atteintes.
- Sensibiliser le monde (para)médical à la neurofibromatose afin que ce dernier ait les connaissances de base lorsqu'il se trouve en contact avec une personne atteinte de cette pathologie.
- Programmer des rencontres avec les personnes concernées par la maladie afin d'apporter un soutien psychologique et une assistance morale.
- Engager une collaboration avec d'autres associations relatives au monde du handicap et des maladies rares, chroniques et orphelines en vue d'intégrer les personnes différentes dans la société actuelle.



Un médicament miracle? Le Selumetinib ?

Beaucoup d'entre vous ont certainement vu passer un post sur un médicament qui guérirait de la neurofibromatose (certains parlent même d'un vaccin).

Sachez qu'en ce qui concerne le vaccin, c'est IMPOSSIBLE. En effet, la neurofibromatose est une maladie génétique et non un virus, aucun vaccin ne peut empêcher la maladie. Par contre, concernant le médicament miracle, nous en avons déjà parlé dans diverses publications et dans une newsletter, il s'agit du Selumetinib qui est une molécule inhibitrice des MEK1 et MEK2 (deux MAPK kinases) en cours de test dans le traitement de certains cancers (notamment celui de la thyroïde). Par contre, on le rappelle il s'agit d'une molécule en phase de TEST. Il n'est pas en vente et il NE guérit PAS de la maladie mais arrêterait la croissance des neurofibromes - et pas tous- (ou du moins la ralentirait)

Et, il y a des effets secondaires, principalement de rashes cutanés acnéiformes, d'effets gastro-intestinaux et d'une élévation asymptomatique de la créatine kinase.

Nous ne pouvons donc pas encore parler de médicament miracle mais les chercheurs se plangent sur la question.

AstraZeneca et MSD Inc., Kenilworth, NJ, États-Unis (MSD: connu sous le nom de Merck & Co., Inc. aux États-Unis et au Canada) ont annoncé aujourd'hui que la Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis a accepté une demande de nouveau médicament (NDA) et accordé un examen prioritaire pour le sélumétinib en tant que nouveau médicament potentiel pour les patients pédiatriques âgés de trois ans et plus atteints de neurofibromatose de type 1 (NF1) et de neurofibromes plexiformes (PN) symptomatiques et inopérables.



- Le grand projet 2021

Notre grand projet est de publier un **livret** reprenant les grandes thématiques qui font référence à la neurofibromatose.

Suite au confinement, nous n'avons pas pu réaliser des réunions de travail. Le projet aura donc un peu de retard mais on vous rassure il est en cours de rédaction.

Avec en autres :

Le diagnostic, les symptômes, les visites ONE, ton corps et la NF1, enseignement normal ou spécialisé, Les examens (IRM/Radios), le traitement, l'Avicq et autres aides et bien d'autres encore. C'est au total plus d'une vingtaine de thématiques qui y seront reprises.

ET, une surprise vous sera faite pour l'évènement.



- Les grands projets 2021, 2022 et autres...



La trésorière de l'asbl, Kathleen, addict d'écriture et de littérature a publié un récit intitulé **Souvenirs de coccinelle**. Elle y retrace son enfance, adolescence et une partie de sa vie d'adulte à travers la neurofibromatose.

Un de nos projets est de publier également un recueil de vies, de **vos vies** ! Début d'année prochaine, nous lancerons un appel via le groupe sur Facebook pour recenser vos écrits, vos histoires et textes divers. Ceux-ci seront publiés et le recueil sera mis en vente au profit de l'asbl. Une aide pour mettre votre récit sur papier sera, bien évidemment, proposée.

De petits livres seront également mis en vente, un peu dans le style des Tchoupi mais **Gustave sera le personnage principal**.

Ci-joint quelques titres déjà programmés :

Gustave fait une prise de sang, Gustave passe une IRM, Gustave va chez le pédiatre, etc.

Ces petites histoires seront dédiées aux enfants qui se retrouvent confrontés aux peurs de passer un acte médical ou examens divers.

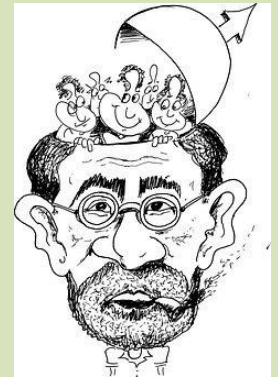


- Les activités passées



Le **samedi 11 janvier** avait lieu notre toute première rencontre de l'année, avec présentation de nos vœux et verres de l'amitié. Nous en avons également profité pour savourer deux délicieuses galettes des rois. Ci-joint la photo de nos deux reines de l'année. Valérie, présidente de l'asbl et Édith, membre.

Le **vendredi 14 février** nous avons rencontré pour la deuxième fois, l'équipe du service neurologie et neurochirurgie de l'Hôpital Marie Curie de Charleroi. Nous remercions le Docteur Manto Mario (qui est un de nos médecins référents) et toute son équipe pour cette agréable entrevue.



Le **29 février** avait lieu la journée internationale des maladies rares aux galeries royales Saint-Hubert à Bruxelles. Jérôme et Carla étaient présents et on déposés +- 450 édelweiss réalisées en origami. Un tout grand merci à la belle-mère de Jérôme, aux enfants de l'école fondamentale Ocquier et notamment ceux de la classe de Mme Stéphanie, Mr Thibault et Mme Duchesne.



Toujours le **samedi 29 février**, Valérie et sa petite famille recevaient une équipe de la RTBF,



Petit reportage dans le cadre de la journée des maladies rares, l'équipe voulait rencontrer une fratrie et parler de l'incidence qu'à une maladie rare. Merci à **Maxence** pour cette très belle interview. Ta maman, ton grand frère, Mathieu et toute ta famille peuvent vraiment être fières de toi.



Vous êtes des loulous géniaux.



Et c'est toujours le **29 février** que notre vice-président, Jérôme Van Quaethem, a prit la parole devant le micro de BX1 afin de parler de la maladie

Le **samedi 14 mars**, Gisèle et Claudine, deux amies de notre trésorière, Kathleen, devaient organiser un concert au profit de l'asbl. Malheureusement, le confinement dû au Coronavirus est tombé la veille. Le concert **a donc été annulé**. Il sera reporté en 2021.



- Les activités futures

CORONAVIRUS : Afin de garantir la sécurité de tous, toutes nos activités de **2020** sont annulées



Quoique les organisateurs décident, nous n'organiseront pas cette sortie cette année. En effet, le gouvernement fédéral interdit tous les évènements rassemblant plus de 1000 personnes. Nous vous donnerons donc rendez-vous en juillet 2021.

2021



Le 15 janvier 2021 aura lieu une soirée de gala avec l'humoriste Pierre Mathues, connu pour son sketch « La Belgique expliquée aux français » sera organisée par le service club 41 au théâtre communal de Binche. Les bénéficiaires de la soirée seront reversés à Neurofibromatose Belgique asbl.

Date à convenir...





POUR LA PROCHAINE NEWSLETTER RENDEZ- VOUS LE 01 DECEMBRE 2020

Cette année sera une année calme mais nous vous assurons que l'on ne reste pas inactifs. De nombreux contacts et projets sont envisagés. Nous continuons nos réunions régulièrement via les moyens qui nous sont autorisés (Skype, Messenger, ...) et nous vous invitons de nous retrouver sur Facebook (pages et groupe),

En cas de nouvelles , informations nous vous contacterons par mail.

Prenez soin de vous et à très bientôt.



MERCI A TOUS POUR VOTRE SOUTIEN QUELQU'IL SOIT !