

# NEWSLETTER 28 – Juillet 2023



On l'a attendu et il est bien là ! ,, Le soleil !!!

**Attention !** On l'aime mais il n'est pas nécessairement notre ami surtout pour nous, atteints de neurofibromatose, avec notre peau plus fragilisée de par la maladie.

## SOMMAIRE :

- Carla : oratrice au CHU de Charleroi
- Koselugo : mais qu'est-ce donc ?
- Mise en garde lors des fortes chaleurs
- Rencontre à Statues en Marche
- Les soupers à l'aveugle binchois
- Souvenirs de vacances
- Le mot de la fin

# CARLA : ORATRICE AU CHU DE CHARLEROI





Comme chaque année, l'asbl neurofibromatose Belgique a été invitée à l'hôpital Civil Marie Curie par le Prof. Manto et son équipe du service neurologique pour parler de la maladie.

C'est donc le vendredi 16 juin, sur la pause de midi, que Carla s'est prêtée au jeu, devant un parterre d'assistants, futurs neurologues et divers chefs de service. Une équipe était à Marie Curie, l'autre, en visioconférence à Vésale, à quelques kilomètres de là.

Beaucoup d'intérêts, quelques questions et des échanges ont alimenté le débat.

Ce type d'invitation est bénéfique tant pour nous, pour vous que pour ces futurs médecins ! Elle permet, en effet, non seulement de faire connaître Gustave avec son rôle, ses objectifs, sa souffrance, ses questions, ses attentes et demandes que pour présenter ce qui nous tient à cœur depuis plus de six années maintenant, la création de neurofibromatose Belgique asbl.

La maladie qui nous semble méconnue, le devient de moins en moins à force de « taper sur le clou », de la présenter au monde (para)médical et au grand public.

Rappelons que Rome ne s'est pas fait en un jour, que le chemin à parcourir est encore long mais que, petit à petit, nous y parviendrons !

Remercions encore le Prof. Mario Manto de nous donner cette occasion.

Et, à l'année prochaine !

# KOSELUGO : MAIS QU'EST-CE DONC?



**GRRRH !!!!**

Alors que je venais à peine d'arriver à me souvenir et à articuler le nom du Sélumétinib, voilà qu'ils m'en sortent un autre !!! Mais bon, il faut voir le bon côté, celui du verre plein ! C'est une belle avancée au niveau de la recherche.  
À quand le Gustavelogi ???

## **Le PREMIER et UNIQUE médicament approuvé par la FDA dont il a été prouvé qu'il réduisait la taille de la NP\***

\*66 % ou 33 des 50 patients de l'étude clinique ont vu une diminution de 20 % ou plus de la taille de leurs neurofibromes plexiformes, confirmée par l'imagerie par résonance magnétique (IRM) 3D.

- KOSELUGO® (selumetinib) est un médicament d'ordonnance utilisé pour traiter les enfants de 2 ans et plus atteints de neurofibromatose de type 1 (NF1) qui ont des neurofibromes plexiformes qui ne peuvent pas être complètement enlevés par chirurgie. On ne sait pas si Koselugo est sûr et efficace chez les enfants de moins de 2 ans.
- **Quels médecins et spécialistes de la santé traitent les neurofibromes plexiformes pédiatriques NF1 ?**
- Les neurofibromes plexiformes NF1 sont généralement traités par une équipe de spécialistes de la santé, comprenant des neuro-oncologues, des oncologues, des neurologues, des généticiens, des chirurgiens et d'autres personnes spécialisées dans le traitement des symptômes liés à cette maladie.
- **L'emplacement et les symptômes des neurofibromes plexiformes de votre enfant aideront à déterminer quels médecins sont les meilleurs à consulter pour un traitement.**
- **Pourquoi certains neurofibromes plexiformes (NP) NF1 ne peuvent-ils pas être complètement retirés par chirurgie ?**
- La chirurgie des neurofibromes plexiformes NF1 peut ne pas être recommandée par le fournisseur de soins de santé de votre enfant. L'une des raisons est que les neurofibromes plexiformes peuvent être étroitement liés aux nerfs critiques, à de nombreux vaisseaux sanguins et situés à proximité des principaux organes. De plus, la PN peut ne pas être complètement éliminée par chirurgie.

### **INFORMATIONS DE SÉCURITÉ IMPORTANTES**

- Avant de prendre Koselugo, informez votre fournisseur de soins de santé de toutes vos conditions médicales, y compris si vous :
  - avoir des problèmes cardiaques
  - avoir des problèmes oculaires
  - êtes enceinte ou envisagez de devenir enceinte. Koselugo peut nuire à votre bébé à naître
    - Les femmes qui pourraient devenir enceintes et les hommes dont la partenaire féminine pourrait devenir enceinte doivent utiliser une contraception efficace pendant le traitement par Koselugo et pendant 1 semaine après votre dernière dose.
    - Informez immédiatement votre professionnel de la santé si vous tombez enceinte ou si vous pensez être enceinte pendant le traitement par Koselugo

### **Parenthèse du comité ANB :**

Les informations que vous trouvez ci-dessus et ci-dessous sont copiées du site officiel <https://koselugo.com> Nous vous rappelons que nous en sommes ni chercheurs ni médecins. Nous vous relatons les avancées liées à la neurofibromatose **SEUL** votre spécialiste peut vous guider au mieux dans le choix de prendre tel ou tel traitement.

- Informez immédiatement votre professionnel de la santé si vous tombez enceinte ou si vous pensez être enceinte pendant le traitement par Koselugo
  - Ne pas allaiter pendant le traitement par Koselugo et pendant 1 semaine après votre dernière dose
  - Discutez avec votre fournisseur de soins de santé de la meilleure façon de nourrir votre bébé pendant cette période
- Informez votre fournisseur de soins de santé de tous les médicaments que vous prenez, y compris les médicaments sur ordonnance et en vente libre, les vitamines ou les suppléments à base de plantes. Informez particulièrement votre fournisseur de soins de santé si vous prenez de l'aspirine, des anticoagulants ou d'autres médicaments pour traiter les caillots sanguins. Koselugo contient de la vitamine E, qui peut augmenter votre risque de saignement.
- Koselugo peut provoquer des effets indésirables graves, notamment :
 

Problèmes cardiaques. Koselugo peut réduire la quantité de sang pompée par votre cœur, ce qui est courant et peut également être grave. Votre professionnel de la santé effectuera des tests avant et pendant le traitement par Koselugo pour vérifier le bon fonctionnement de votre cœur. Informez immédiatement votre fournisseur de soins de santé si vous présentez l'un des signes ou symptômes suivants :

  - toux persistante ou respiration sifflante
  - essoufflement
  - gonflement des chevilles et des pieds
  - fatigue
  - rythme cardiaque augmenté
- Problèmes oculaires. Koselugo peut provoquer des problèmes oculaires pouvant entraîner la cécité. Votre fournisseur de soins de santé vérifiera votre vision avant et pendant le traitement par Koselugo. Informez immédiatement votre fournisseur de soins de santé si vous présentez l'un des signes ou symptômes suivants :
  - Vision floue
  - perte de vision
  - taches sombres dans votre vision (flotteurs)
  - autres modifications de votre vision
- Diarrhée sévère. La diarrhée est fréquente avec Koselugo et peut également être sévère. Informez immédiatement votre fournisseur de soins de santé la première fois que vous avez la diarrhée pendant le traitement par Koselugo. Votre fournisseur de soins de santé peut vous donner des médicaments pour aider à contrôler votre diarrhée et peut vous dire de boire plus de liquides.
- Démangeaison de la peau. Les éruptions cutanées sont fréquentes avec Koselugo et peuvent également être graves. Informez votre fournisseur de soins de santé si vous présentez l'un des signes ou symptômes suivants :
  - éruption cutanée qui couvre une grande partie de votre corps
  - peau qui pèle
  - cloques

- Problèmes musculaires (rhabdomyolyse). Les problèmes musculaires sont fréquents avec Koselugo et peuvent également être graves. Le traitement par Koselugo peut augmenter le taux d'une enzyme musculaire dans votre sang, ce qui peut être un signe de lésion musculaire. Votre professionnel de la santé doit effectuer une analyse de sang pour vérifier vos taux d'enzymes musculaires avant de commencer à prendre Koselugo et pendant le traitement. Informez immédiatement votre fournisseur de soins de santé si vous présentez l'un des signes ou symptômes suivants :
- douleurs ou douleurs musculaires
- spasmes musculaires et faiblesse
- urine foncée et rougeâtre
- Votre fournisseur de soins de santé peut modifier votre dose, arrêter temporairement ou vous demander définitivement d'arrêter de prendre Koselugo si vous présentez l'un de ces effets indésirables.
- Les effets secondaires les plus courants de Koselugo sont :
- vomissement
- Douleur d'estomac
- nausée
- peau sèche
- sensation de fatigue, de faiblesse ou de manque d'énergie
- douleurs musculaires et osseuses
- fièvre
- inflammation de la bouche
- mal de tête
- rougeur autour des ongles
- démangeaison
- Ce ne sont pas tous les effets secondaires possibles de Koselugo.

Ce médicament est autorisé sur le marché depuis le 17/06/2021 AMM Européenne  
Le traitement par Koselugo se poursuivra tant qu'un bénéfice clinique sera observé, jusqu'à la progression des NFP ou la survenue d'une toxicité inacceptable. Il existe des **données limitées chez les patients âgés de plus de 18 ans**, par conséquent la poursuite du traitement à l'âge adulte devra se décider en fonction du rapport bénéfice/risque individuel évalué par le médecin.

Toutefois, débuter un traitement par Koselugo **chez l'adulte n'est pas approprié.**

Source : Le Figaro Santé

<https://sante.lefigaro.fr/medicaments/3023017-koselugo-10mg-gelule-fl-60>



## ATTENTION EN CAS DE FORTES CHALEURS :

- La neurofibromatose (tâches café au lait et neurofibromes) et le soleil ne font pas bon ménage. **Préservez-vous**
- Buvez régulièrement sans attendre d'avoir nécessairement soif et ce afin d'éviter la déshydratation (il est recommandé de boire 1l5 par jour);
- Restez à l'intérieur et préservez votre maison de la chaleur en fermant par exemple toutes vos fenêtres et volets durant la journée (il est recommandé de rester à l'intérieur entre 11h et 16h);
- Rafrâchissez-vous régulièrement le visage et les bras.;
- Évitez de sortir aux heures les plus chaudes et surtout ne faites aucune activité physique intense (après 20h vous pouvez entreprendre vos activités sportives);
- Prenez régulièrement des nouvelles de vos proches et surtout n'hésitez pas à demander de l'aide en cas de besoin;
- Évitez l'alcool et les boissons chaudes;
- N'abandonnez jamais une personne ou un animal dans votre voiture en stationnement.

**EN CAS DE MALAISE :** prévenez le médecin traitant ou de garde. Si la personne est confuse et présente anormalement une température élevée, appelez immédiatement le 100 ou le 112

# RENCONTRE À STATUES EN MARCHÉ



## INVITATION

*Gustave vous invite à le rejoindre lors  
de l'événement Statues en Marche.*



**le samedi 5 août à 14h.**  
*à Marche-en-Famenne.*

*Rendez-vous à la brasserie du Quartier Latin  
Rue des Brasseurs 2, 6900 Marche.*

*Merci d'annoncer votre venue pour le jeudi 03/08 .*

*Informations : [info@nfbelgique.be](mailto:info@nfbelgique.be) ou 0471/33.47.61*



# ENVIE DE TESTER UN CONCEPT HORS DU COMMUN MAIS QUI DEVIENT UN RENDEZ-VOUS INCONTOURNABLE À BINCHE ?



## Gustave et son amie la poule remettent le couvert.

### Au Cul de poule 44, Avenue Wanderpepen à Binche.

Le concept du « souper à l'aveugle », organisé par Neurofibromatose Belgique asbl en collaboration avec Arnaud du Cul de Poule, à Binche, a connu un vif succès en 2018, 2019, 2022 et lors de sa première édition 2023.

Concept qui met vos papilles en ébullition...  
Fous rires et surprises garanties !

Aucune information sur le repas ne sortira avant la fin de celui-ci. Toutefois si vous êtes sujet à une intolérance alimentaire, merci d'en avvertir Kathleen lors de votre réservation.

**Le but du jeu?** Découvrir les divers mets, la cuisson, les épices, le vin.

Comment ? Au départ, le comité de l'asbl, Arnaud et son équipe vous accompagneront autour d'un verre de l'amitié. Puis on vous apposera un masque et c'est les yeux bandés que vous regagnerez la table, avec notre aide, bien évidemment. C'est dans un noir complet qu'on échangera, critiquera le menu dégusté « à l'aveugle ».

**Pourquoi ?** Car la neurofibromatose est une maladie qui génère des tumeurs sur tout le circuit neurologique de la personne atteinte, notamment le nerf optique, ce qui peut amener à la cécité. Se mettre le temps d'un repas à la place des personnes malvoyantes.



### ATTENTION !!!

Les places sont limitées  
(20 personnes) et les  
réservations partent comme des  
petits pains...

Réservation par téléphone au 0476/99.62.99 (Kathleen),  
Le paiement sera à effectuer  
sur le compte de Neurofibromatose Belgique asbl  
BE56.1030.4344.8388.

# EMPORTEZ GUSTAVE DANS VOS VALISES : ENVOYEZ NOUS VOS PHOTOS OU UNE CARTE DE VOS VACANCES



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



*Faites voyager à travers le monde  
Gustave le petit canard atteint de  
Neurofibromatose, Qu'il voyage et fasse  
connaître l'Association Neurofibromatose  
Belgique*

Envoi de vos cartes postales au siège de l'asbl  
Envoi de photos par mail à : [info@nfbelgique.be](mailto:info@nfbelgique.be)

# BONNES VACANCES



**Le comité vous dit :**  
**« À Très bientôt pour de nouvelles aventures ! »**



Carla



Kathleen



Jérôme