



Newsletter 32 : 05 janvier 2024

- Le mot de la présidente
- En quoi, l' I.A. plus connue sous Intelligence Artificielle, peut-elle être intéressante pour nous?
- Mot de la fin





Meilleurs vœux,

Il y a près de huit ans de cela, l'Association Neurofibromatose Belgique est née. Le chemin que nous avons parcouru depuis sa création est tout simplement remarquable. Durant toutes ces années passées parmi vous, j'ai endossé le rôle de secrétaire avec une implication profonde et sincère.

Aujourd'hui, je suis honorée d'assumer le rôle de Présidente, mais au-delà du titre, rien ne change véritablement. Mon objectif demeure le même : faire connaître notre association et sensibiliser le monde médical, paramédical ainsi que le grand public à propos de cette maladie.

Je vous adresse à nouveau mes meilleurs vœux et mes plus chaleureuses pensées pour 2024, Que cette nouvelle année vous apporte une multitude de bonheur, de joie, de prospérité, mais surtout une santé sereine et sans faille. Que les douze prochains mois soient emplis de moments mémorables, de rencontres enrichissantes, d'opportunités exceptionnelles . Que chaque jour vous permette d'écrire de nouvelles pages empreintes d'amour, de santé, de paix, et d'accomplissements gratifiants. Gardez toujours en tête que chaque épreuve due à la neurofibromatose est une leçon qui vous guidera, malgré tout, sur le chemin du bonheur et de l'épanouissement.

Et enfin, n'oubliez pas de prendre soin de vous . Accordez vous des moments de détente, de ressourcement, et de sérénité. Prenez le temps de cultiver vos passions, de réaliser vos rêves, et de vous nourrir intérieurement, malgré vos douleurs et les examens médicaux.

Que votre cœur soit rempli d'espoir et d'optimisme.

Dans la mesure du possible, je serai présente à vos côtés, que ce soit physiquement, en vous accompagnant lors de vos séjours à l'hôpital, ou moralement, en vous écoutant et vous prodiguant de précieux conseils. Cette proximité reste essentielle pour moi, mais également pour l'association. N'hésitez pas à me contacter via info@nfbelgique.be

Nous nous retrouverons très bientôt pour de nouvelles aventures avec Gustave, Kathleen, Jérôme et moi-même.

Je vous souhaite une excellente année

Carla Favero,
Présidente.

2





En quoi, l' I.A. plus connue sous Intelligence Artificielle, peut-elle être intéressante pour nous?

3

Vous le savez, Gustave est très curieux. Il a entendu, comme nous tous, parler de l'Intelligence Artificielle. Il a donc voulu en savoir plus et il s'est inscrit sur un groupe de ChatGPT, afin de lui a poser quelques questions :

Bonjour, peux tu me donner un texte de +- 10.000 caractères (espaces compris) sur la neurofibromatose expliquée d'un point de vue neurologique avec les incidences médicales ?

Voici la réponse reçue après quelques secondes de réflexion :

Bonjour, la neurofibromatose, également connue sous le nom de maladie de Von Recklinghausen, est une affection génétique qui affecte le système nerveux. Elle se manifeste par le développement de tumeurs non cancéreuses appelées neurofibromes sur les nerfs périphériques, la peau et d'autres tissus du corps. Cette maladie peut entraîner des problèmes neurologiques et des complications médicales importantes, affectant ainsi la qualité de vie des personnes atteintes.

Du point de vue neurologique, la neurofibromatose est causée par une mutation génétique dans le gène NF1, située sur le chromosome 17. Ce gène est responsable de la production d'une protéine appelée neurofibromine, qui régule la croissance des cellules nerveuses. Lorsque ce gène est altéré, la protéine est dysfonctionnelle, entraînant une prolifération excessive de cellules nerveuses et la formation de tumeurs.

Les neurofibromes peuvent se développer le long des nerfs périphériques, provoquant des douleurs, des picotements et une diminution de la sensation dans les régions touchées. Ils peuvent également comprimer les nerfs, entraînant une faiblesse musculaire dans les membres affectés. Dans certains cas, ces tumeurs peuvent affecter le système nerveux central, provoquant des troubles de l'équilibre, des troubles cognitifs et des troubles du langage.

Outre les neurofibromes, la neurofibromatose peut également affecter d'autres parties du système nerveux, y compris le cerveau. Les personnes atteintes de cette maladie sont plus susceptibles de développer des tumeurs cérébrales bénignes, telles que les gliomes optiques, qui se forment sur les nerfs optiques et peuvent entraîner une diminution de la vision. D'autres tumeurs, telles que les astrocytomes et les épendymomes, peuvent également se former dans différentes régions du cerveau, entraînant des symptômes neurologiques tels que des convulsions, des maux de tête et des troubles de la coordination motrice.





Outre les problèmes neurologiques, la neurofibromatose peut entraîner d'autres complications médicales importantes. Par exemple, les personnes atteintes de cette maladie ont un risque accru de développer des problèmes cardiaques, tels que des anomalies des valves cardiaques ou des troubles du rythme cardiaque. Elles peuvent également développer des anomalies osseuses, telles que des courbures de la colonne vertébrale (scoliose) ou des déformations des membres.

La neurofibromatose peut également entraîner des effets psychologiques, sociaux et émotionnels importants. Les personnes atteintes peuvent faire face à des problèmes d'estime de soi en raison de l'apparence physique altérée causée par les neurofibromes. Les difficultés d'apprentissage et les troubles cognitifs associés à cette maladie peuvent également affecter la réussite académique et les performances professionnelles.

Le traitement de la neurofibromatose est principalement symptomatique et vise à réduire les complications médicales associées à cette maladie. Par exemple, l'ablation chirurgicale des tumeurs peut soulager les symptômes et prévenir les complications. Cependant, il est important de noter que les neurofibromes peuvent récidiver après leur retrait chirurgical.

La gestion de la neurofibromatose nécessite une approche multidisciplinaire. Les neurologues, les oncologues, les ophtalmologues, les cardiologues et les orthopédistes peuvent tous être impliqués dans le suivi et le traitement des personnes atteintes. Des programmes de soutien psychologique et émotionnel peuvent également être recommandés pour aider les patients à faire face aux défis associés à cette maladie.

En conclusion, la neurofibromatose est une maladie génétique qui affecte le système nerveux et se caractérise par le développement de tumeurs non cancéreuses sur les nerfs périphériques, la peau et d'autres tissus corporels. Cette maladie a des incidences neurologiques importantes, telles que des symptômes sensoriels et moteurs, des tumeurs cérébrales et des troubles cognitifs. Elle peut également entraîner des complications médicales supplémentaires qui nécessitent une attention et une gestion adéquates. Une approche multidisciplinaire est essentielle pour le suivi et le traitement des personnes atteintes de neurofibromatose.

Est-ce que les tumeurs bénignes, appelées neurofibromes, peuvent devenir malignes et devenir des tumeurs cancéreuses?

Les tumeurs bénignes, également appelées neurofibromes, sont des lésions qui se développent à partir de cellules du tissu nerveux appelées cellules de Schwann dans le système nerveux périphérique (SNP). Ces tumeurs se produisent dans le cadre de la neurofibromatose de type 1 (NF1) et de la neurofibromatose de type 2 (NF2), deux maladies génétiques qui provoquent la croissance excessive de ces neurofibromes.

Dans la neurofibromatose de type 1, les neurofibromes se développent principalement sur la peau, les nerfs périphériques et les organes internes. Dans la neurofibromatose de type 2, les neurofibromes se forment dans les nerfs de l'oreille interne, entraînant souvent des problèmes d'audition et d'équilibre.





En général, les neurofibromes sont des tumeurs bénignes et ne se transforment pas spontanément en tumeurs malignes. Cependant, dans certains cas, les neurofibromes peuvent évoluer et se transformer en tumeurs malignes appelées neurosarcomes, qui sont des formes de cancer.

Le neurosarcome est un cancer rare et agressif qui se développe à partir des cellules de Schwann mutées présentes dans les neurofibromes. Les facteurs qui peuvent augmenter le risque de transformation maligne incluent une mutation génétique supplémentaire et des facteurs environnementaux tels que l'exposition à certains produits chimiques toxiques. *(pour la dernière partie concernant l'exposition aux produits chimiques, il s'agit là d'une information valable pour tout individu « non atteint » également).*

La transformation maligne des neurofibromes en neurosarcome est une complication rare mais grave de la neurofibromatose. Les signes de transformation maligne peuvent inclure une croissance rapide des tumeurs, une douleur persistante, des changements dans la texture ou la couleur des neurofibromes, ainsi que des symptômes systémiques tels que de la fièvre ou une perte de poids inexplicée.

Le diagnostic des neurosarcomes est basé sur l'examen clinique, les antécédents médicaux du patient, ainsi que des examens d'imagerie tels que la tomodensitométrie (TDM), l'imagerie par résonance magnétique (IRM) et la biopsie des tumeurs suspectes. Une fois le diagnostic posé, la prise en charge des neurosarcomes implique souvent une combinaison de chirurgie, de radiothérapie et de chimiothérapie, en fonction de la taille et de la localisation de la tumeur.

En conclusion, bien que les neurofibromes soient généralement des tumeurs bénignes, il est possible qu'ils se transforment en neurosarcomes, des tumeurs malignes du système nerveux périphérique. La transformation maligne des neurofibromes est une complication rare mais grave de la neurofibromatose, nécessitant une gestion clinique appropriée.

Penses-tu qu'un jour l'intelligence artificielle pourra guérir la neurofibromatose? Peux-tu y répondre en donnant des exemples concrets?

En tant qu'IA, je ne peux pas prédire l'avenir avec certitude. Cependant, je peux vous fournir des informations sur les progrès récents de l'intelligence artificielle dans le domaine médical, qui pourraient potentiellement bénéficier à la compréhension et au traitement de la neurofibromatose.





L'intelligence artificielle a montré de grandes avancées dans le domaine de la santé, en particulier dans le diagnostic et le traitement de diverses pathologies. Par exemple, les techniques d'apprentissage automatique et de vision par ordinateur peuvent être utilisées pour analyser de vastes quantités de données médicales, y compris des images médicales, afin de détecter des anomalies et d'aider au diagnostic précoce de certaines maladies.

Dans le cas de la neurofibromatose, l'utilisation de l'IA pourrait être bénéfique pour l'interprétation des images médicales, telles que les IRM, afin d'aider à identifier et à caractériser les tumeurs neurofibromatoses et leurs évolutions. L'IA pourrait être formée à partir de grandes bases de données d'imagerie médicale, ce qui permettrait aux médecins d'obtenir des analyses plus précises et des recommandations de traitement personnalisées.

De plus, l'IA pourrait être utilisée pour faciliter la recherche en génétique et en biologie moléculaire, en analysant de vastes bases de données génétiques pour identifier des marqueurs spécifiques de la neurofibromatose et pour aider à mieux comprendre les causes et les mécanismes sous-jacents à cette maladie. Cela pourrait conduire à de nouvelles pistes de traitement et à des avancées médicales.

Toutefois, il est important de noter que les progrès de l'IA dans le domaine médical sont encore en cours et que des recherches supplémentaires et des essais cliniques seront nécessaires pour évaluer pleinement l'efficacité de ces technologies dans le traitement de la neurofibromatose. De plus, la neurofibromatose est une maladie complexe et hétérogène, ce qui rendra probablement plus difficile le développement d'une solution unique, même avec l'aide de l'IA.

En résumé, bien que l'intelligence artificielle puisse potentiellement aider à l'amélioration du diagnostic, de la compréhension et du traitement de la neurofibromatose, il est important de réaliser que cela nécessitera encore beaucoup de recherche et de développements futurs.

Merci et au revoir

De rien! Au revoir et passez une bonne journée!

Voilà ce qu'a donné notre petite conversation sur ChatGPT, je dois vous avouer que je me suis un peu amusée, mais ce qui est vraiment interpellant c'est qu'en quelques clics et quelques secondes, vous recevez des informations réalistes et précises. Il n'y aura donc désormais plus d'excuses quand une personne vous dira « Je ne comprends pas ta maladie ! ». Il suffira de lui conseiller soit de lire cet article soit d'effectuer quelques recherches rapides sur un des nombreux sites dédiés à ce nouveau moyen de « discussion ».

Kathleen (pour le comité)



**On se retrouve le mois prochain pour de nouvelles aventures avec des rendez-vous passés et futurs, une mise à l'honneur et beaucoup d'empathie et d'amitié.
En attendant, prenez soin de vous !**

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



Carla :
présidente



Kathleen :
trésorière



Jérôme :
secrétaire

