

Newsletter n° 36:

Congrès International de la Neurofibromatose

1

20-21 juin 2024



**2024 GLOBAL
NF CONFERENCE**

The EGG Brussels
Belgium
June 20-25, 2024

**The Global Gathering
Shaping What's Next for NF**

Learn more and register today: nfconference.org



Bonjour,

Nous tenons tout d'abord à vous remercier pour l'intérêt que vous avez porté à notre dernière newsletter, relative principalement au **Koselugo**. En effet, vous avez été nombreux à être revenus vers nous pour avoir des informations complémentaires. Rassurez-vous, nous vous tiendrons informés des avancées médicales à ce sujet dans les prochains mois...

Cette newsletter sera, quant à elle, entièrement consacrée au Congrès international de la NF. Congrès organisé par la Children's Tumor Foundation et le European NF Group. Il a eu lieu à Bruxelles en juin dernier et s'est étalé sur cinq jours. Carla, Jérôme et moi-même avons eu l'occasion d'y participer les 20 et 21 juin. Je tiens à remercier Jérôme, notre secrétaire, pour toutes les notes prises durant les conférences auxquelles nous avons assisté.

Bonne lecture.

Kathleen

La conférence de cette année a attiré plus de 1 000 cliniciens, chercheurs et patients du monde entier.

Localisation : The EggRue Bara, 173 1070 Anderlecht

Mercredi 25 octobre 2023
11:21



Chère association,

Je m'appelle Hilde Brems je suis chercheuse à la KUL (Leuven), Belgique, et je travaille sur la neurofibromatose. J'ai toujours travaillé avec le professeur Eric Legius. Je suis co-président de la prochaine conférence mondiale sur la NF à Bruxelles en 2024. Si je me souviens bien, votre organisation était également présente à la première conférence mondiale sur la NF à Paris. En organisant la partie scientifique, nous souhaitons vraiment que les patients *et associations* jouent également un rôle important dans cette rencontre. La journée des patients sera organisée le jeudi 20 juin 2024. ,,,,

Cordialement, Hilde.

Hilde Brems, Ph.D. Centre pour
Menselijke Erfelijkheid

La Children's Tumor Foundation favorise tous les contacts avec les personnes atteintes de la neurofibromatose et met en avant leurs engagements dans la lutte visant à mettre fin à cette maladie, en incluant leur contribution tout au long du processus de développement et de recherche de médicaments.

La matinée en huit-clos comprenait **des séances éducatives** sur le diagnostic, les comportements liés au mode de vie et le rôle des patients dans les essais cliniques, allant du laboratoire au chevet du « malade ».

L'après-midi, à laquelle pouvait participer les associations et personnes atteintes avait pour but de favoriser la prise de contact entre les patients et les « investisseurs » (chercheurs juniors). Ces derniers travaillent collectivement pour faire progresser la recherche dans le domaine de la NF. Nous avons eu l'occasion d'assister à **diverses discussions collaboratives** visant à identifier les domaines d'intérêt clés pour l'année à venir et à réfléchir à des solutions pour leurs plus grands défis : comprendre la maladie, trouver des solutions et un médicament afin de radier cette pathologie.

Malheureusement tous les échanges se sont faits en anglais, Pas d'interprètes disponibles. Nous avons donc suivi les échanges via l'application Google traduct en simultané.

Nous avons eu l'occasion de retrouver Marc Tissot, rencontré à Paris en 2018. Marc est le président de l'association suisse (partie francophone). Sa fille est porteuse de la maladie et suit un traitement chimio actuellement.



9h00-10h30 : Atelier : Demander, réutiliser et analyser des données sur le portail de données NF

Christina Conrad, Ph.D., Sage Bionetworks, États-Unis

Robert Allaway, Ph.D., Sage Bionetworks, États-Unis

Jineta Banerjee, Ph.D., Bioréseaux Sage

10h30-12h00 : Atelier : Curation de données avec de grands modèles de langage

Christina Conrad, Ph.D., Sage Bionetworks, États-Unis

Robert Allaway, Ph.D., Sage Bionetworks, États-Unis

Jineta Banerjee, Ph.D., Bioréseaux Sage

11h30-12h15 : Heure du déjeuner

12h15 - 12h30 : Ouverture des coprésidents honoraires

Éric Legius, MD, Ph.D, KU Louvain, Belgique

Hilde Brems, Ph.D., KU Louvain, Belgique

Ignacio Blanco, MD, PhD, Hôpital universitaire allemand Trias i Pujol, E

Justin Jordan, MD, MPH, Hôpital général du Massachusetts, États-Unis

Laura Klesse, MD, PhD, Professeur agrégé de pédiatrie et de chirurgie neurologique

Centre médical du sud-ouest de l'Université du Texas

Annette Bakker, Ph.D., PDG Fondation des tumeurs des enfants, États-Unis + doctorat à Anvers

Nathalie Moll, Directrice générale Fédération européenne des industries et associations pharmaceutiques (EFPIA)

13h00-15h25 : Séance de thérapie génique

Elisabeth Castellanos, PhD, ErCLG, Hôpital universitaire allemand Trias i Pujol, Es

Peggy Wallace, Ph.D., Université de Floride, États-Unis

Santiago Vernia, PhD, Imperial College de Londres, Royaume-Uni

Madeleine Sitton, Université de Duke

Deeann Wallis, Ph.D., Université d'Alabama à Birmingham

Kathrin Meyer, Ph.D., Alcyone Thérapeutique

Gary Brenner, MD, Ph.D., Hôpital général du Massachusetts, États-Unis

Krizelle Alcantara, MS, MS, Hôpital national pour enfants

Gemma Casals Sendra, MSc, Institut de recherche allemand Trias i Pujol, Espag

15h25-16h30 : Keynote : Thérapie génique de la leucodystrophie métachromatique, du laboratoire au chevet et au marché

Elisabeth Castellanos, PhD, ErCLG, Hôpital universitaire allemand Trias i Pujol, Es

Luigi Naldini, MD, Ph.D., Université San Raffaele, Italie

16h30-16h45 : Perspective de la séance : Thérapie génique

Elisabeth Castellanos, PhD, ErCLG, Hôpital universitaire allemand Trias i Pujol, Es

Kathrin Meyer, Ph.D., Alcyone Thérapeutique

Peggy Wallace, Ph.D., Université de Floride, États-Unis

16h45-17h45 : Prix Theodor Schwann (de base et clinique) & Prix Friedrich von Recklinghausen

18h30-21h30 : Réception de bienvenue

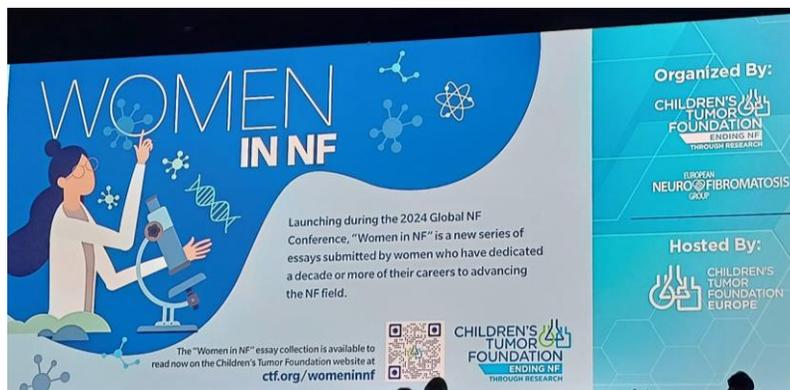
1. La première allocution a été réalisée par une pédiatre venue des Pays-Bas.

Elle nous a donné un aperçu sur les médicaments en cours de développement. Elle nous a également expliqué le processus de la mise sur le marché de la molécule du dit médicament, du pourquoi cela prend autant de temps et des efforts pour apporter les traitements aux patients.

- Il faut comprendre ce qui déclenche la maladie.
- Les chercheurs et médecins essaient de mieux analyser les « codes protéines » liés à la maladie.
- Il faut également mettre en place différents médicaments suivant la protéine moléculaire problématique.
- Malheureusement, les tests ne sont pas simples à réaliser, car il faut pouvoir tester le médicament dans plusieurs pays afin de voir s'il fonctionne sur différents patients d'ethnies différentes.
- Il faut se poser la question : « Est-ce que le médicament va apporter quelque chose de + bénéfique par rapport au fait de ne pas le prendre ? ».
- Le médicament aura-t-il le même effet que lors des essais cliniques ? N'y aura-t-il pas des effets secondaires nouveaux qui apparaîtront ?
- Il faut savoir que ¾ essais en cours sont actuellement réalisés en Amérique du Nord. Pour ce qui concerne l'Europe, c'est difficile de mettre en place des tests dus à un manque de collaboration entre les pays. Il est bon toutefois de préciser que par contre au niveau mondial, le nombre d'essais clinique augmente d'année en année. Leur financement augmente également, malheureusement, tout comme le nombre de patients.

(NDLR : Il a été d'ailleurs été signalé, lors du congrès, que nous ne sommes plus à 1 personne atteinte de la NF/4000, ni même de 1/3000, mais on parle de + en + de 1/2000 en moyenne !!!).

- Les maladies rares ne font pas souvent l'objet de projets de grandes ampleurs, car malheureusement la « rareté » est signe de moins d'intérêt d'un grand nombre de personnes.
- Il faut pouvoir identifier les patients à travers le monde, mais pour se faire il faudrait que la méthode soit identique pour tous les pays, ce qui n'est malheureusement pas le cas actuellement.
- Il faut savoir qu'entre la mise en place, les essais cliniques, l'inscription du médicament sur le marché, il peut s'écouler un délai de 9 ans.



2. Les plateformes de patients :

NDLR : Qu'est-ce qu'une plateforme patient? Quels sont ses buts?

La « plateforme patient » centralise sur un site médical les informations et les données essentielles, mais également les protocoles des examens réalisés et des traitements suivis par tout individu (en Belgique : <https://www.reseausantewallon.be>)

Cette plateforme permet à un médecin qui vous reçoit en consultation de prendre connaissance des examens antérieurs réalisés chez un autre confrère ou dans un autre hôpital. Ce qui facilite grandement votre suivi et permet une prise en charge plus rapide. Vous pouvez également y retrouver les résultats de vos prises de sang, les protocoles d'examen réalisés, vos clichés radios par ex.

Dans le cadre des recherches, elle permet au patient (qui est entré dans un processus d'essai clinique) de bénéficier d'une surveillance et d'un enseignement à distance. À partir de son domicile, le patient répond à des questions sur son état de santé général. Ces informations sont ensuite transmises à l'intervenant responsable du suivi (médecin/chercheur) notamment pour les effets secondaires.

Le médecin nous a énuméré les points positifs d'un tel dispositif :

- Il permet aux patients d'entrer dans un programme d'essais clinique
- Si un médicament test ne fonctionne pas (complications), cela permet de sortir d'un essai clinique et d'éventuellement en rejoindre un autre,
- Les plateformes sont très complexes à mettre en place au niveau mondial, car il existe des réglementations différentes entre les états membre de l'UE, l'EU/USA notamment en matière de protection de données personnelles et médicales, mais également en fonction des mentalités de chacun.

	USA	EU
Regulatory/ policy	<ul style="list-style-type: none"> • More cohesive, state/institutional differences • Potential to use a centralized Institutional Review Board (IRB) 	<ul style="list-style-type: none"> • More fragmented, differences by country • Each trial site must have ethics committee approval
Privacy/ security	<ul style="list-style-type: none"> • Patient concerns for privacy, but more lenient laws 	<ul style="list-style-type: none"> • Data privacy laws are extremely strict • Challenges with cross-border data transfers or foreign patient participants
Healthcare system	<ul style="list-style-type: none"> • Privatized insurance and public (Medicaid/Medicare) • Insurance approvals are policy-specific and can be challenging • Data infrastructure could be lacking in rural areas • Quality of healthcare may vary 	<ul style="list-style-type: none"> • Public healthcare system • Country-specific differences • Some countries have limited national data infrastructure • Quality of healthcare may vary
Patient recruitment/ diversity	<ul style="list-style-type: none"> • Can provide access to underrepresented populations and/or patients with insurance that does not allow them to cross state lines • Patients can be treated by a trusted local provider which may overcome some distrust/lack of understanding 	<ul style="list-style-type: none"> • Can provide access to underrepresented populations, but variability in healthcare access across countries remains challenging • Language/cultural differences across countries
Telehealth/ remote monitoring	<ul style="list-style-type: none"> • High adoption of telehealth (due to COVID-19) • Greater support of decentralized trials 	<ul style="list-style-type: none"> • Some countries have advanced systems, others still developing • Regulatory environment adapting to decentralized trials

Par la suite, le médecin nous a présenté une série de points d'attention. Il a notamment lancé un appel pour les sociétés pharmaceutiques (dans notre cas sur la NF mais aussi sur les maladies rares de manière générale) : <https://eu-pearl.eu/>

Lors des essais cliniques pour un nouveau traitement ou même lors du recueil des données pour faire avancer la recherche :

- Il faut que le patient se sente à l'aise. En effet, certaines personnes sont sceptiques par rapport à la recherche. Les chercheurs doivent donc rendre la recherche plus transparente, plus éthique en partageant les infos (malade – médecin – chercheur-etc).
- Il faut, également, que les patients comprennent que les recherches prennent du temps et qu'avoir des résultats ne se fait pas du jour au lendemain.
- L'implication du patient doit aussi se faire dans les contacts politiques, publicitaires, etc.
- Le patient doit pouvoir se sentir à l'aise en posant toutes les questions qu'ils souhaitent (et recevoir des réponses). Aucune question n'est idiote.
- Vu que les essais prennent du temps, faut que le patient tienne le coup moralement et physiquement durant toute la durée de l'essai.
- Il faut pouvoir travailler via la langue du pays et ensuite traduire les résultats en anglais, car c'est la langue de la recherche. Mais , il faut faire attention aux termes spécifique. Malheureusement à cause de la langue, l'accès aux recherches peut-être un frein pour certains patients.
- Le patient doit pouvoir prendre les bonnes décisions quant à la participation ou non aux essais cliniques. Notamment via le constamment éclairé (les chercheurs essaient de rendre ce document simplifié surtout au niveau des formules juridiques). Il doit être au courant des attentes, du rôle des études et des risques encourus.
- Il existe des sociétés spécialisées dans le recrutement des patients, cela peut passer par des sites spécialisés ou via les réseaux sociaux,...
- Les plateformes et les chercheurs essaient également de conscientiser les médecins généralistes ou spécialistes aux futurs essais. Surtout si ceux-ci ont plusieurs patients atteints de la maladie. Il existe deux types d'essai :

1. Etude d'observation (récoltes de données, biopsies)
2. Etude clinique (interventions chirurgicales, essais médicamenteux)

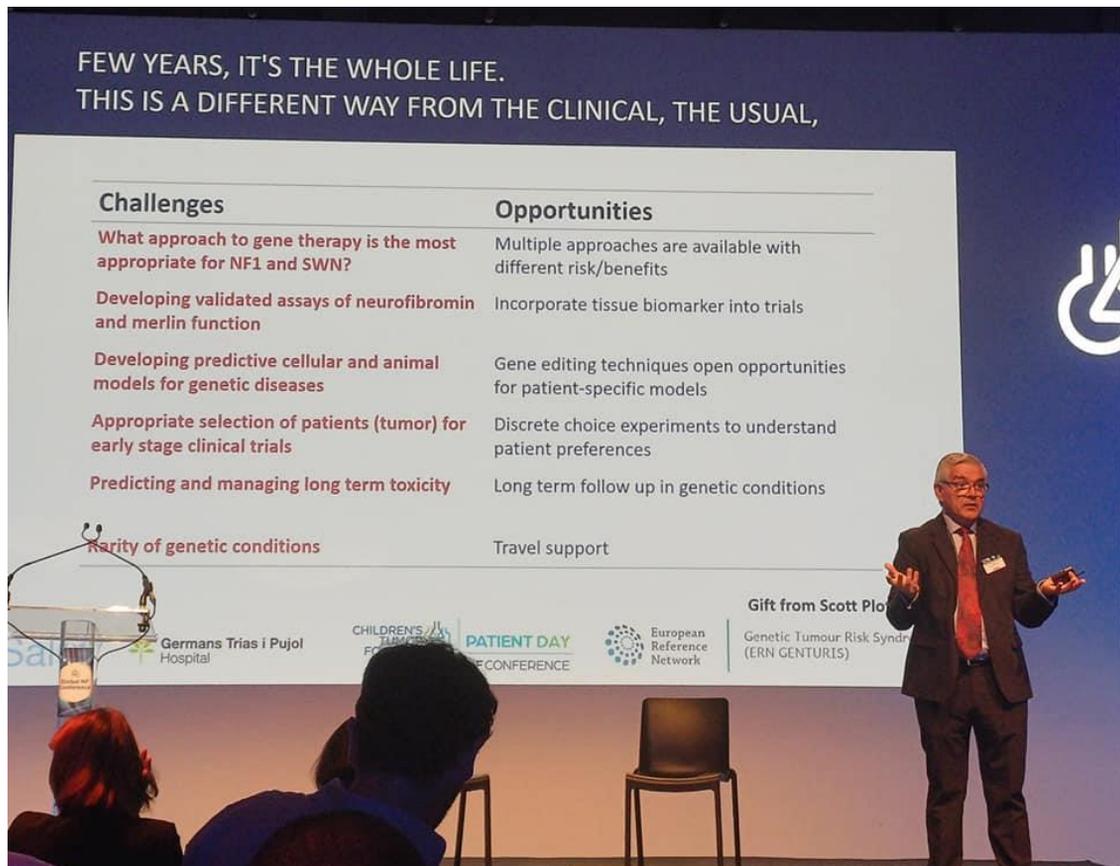
- Le trajet, dans les essais cliniques, est long. Le patient peut se décourager car ceux-ci ne sont pas à la hauteur de ses espérances. D'autres facteurs peuvent aussi décourager le patient (ex : l'entourage, les familles monoparentale).
- Que cela soit pour les essais cliniques ou en dehors, le patient ne doit pas avoir peur de parler des douleurs, du fait de bien moins voir et entendre et chaque symptômes qu'il peut ressentir.
- La voix du patient doit être aussi important que celle du chercheur/praticien.
- Une autre question : Comment faire pour représenter toutes les personnes dans ce processus de recherche ou d'essai clinique? (même les ethnies les moins représentées),



3. Tests/essais, connaissances et thérapie génétique :

Ignacio Blanco Guillermo, Médecin et professeur à l'hôpital Universitari Germans Trias i Pujol (Espagne) a pris la parole. Il nous a expliqué que dernièrement il y a eu de nombreuses avancées en thérapie génique. Les thèmes abordés lors de son allocution ont été essentiellement basés sur la définition de la thérapie génique, la promesse et les défis de développer la thérapie génique en tant que traitement pour la neurofibromatose.

- 200 ans d'expérience sur la thérapie génétique et grâce à cela, nous avons connu de nombreuses révolutions dans ce domaine.
- La connaissance du génome du corps date du siècle dernier.
- Les technologies en la matière permettent d'approfondir les connaissances, et on l'espère peut-être même la guérir, un jour.
- Nous avons 20.000 gènes dans le corps (double), c'est ce qui renferme notre ADN.
- Les thérapies génétiques font l'objet de nombreuses études. Cependant la maladie est complexe, un cas n'est pas l'autre.
- Les objectifs de la thérapie sont la stabilisation, la prévention, la guérison.
- Les thérapies sont prometteuses pour les personnes atteintes de neurofibromatose.



4. Collaboration R.E.I.N.S. :



Vanessa Merker : Professeur, Massachusetts General Hospital, États-Unis

NDLR : *Que signifie R.E.I.N.S. ?*

Il s'agit d'un regroupement international visant à développer de nouveaux critères de réponse standardisés pour déterminer la réponse au traitement chez les patients atteints de NF1, NF2 et de schwannomatose. Les critères de réponse continueront d'être modifiés à mesure qu'ils acquerront de l'expérience dans les essais cliniques sur la NF. Ils espèrent que ces critères seront intégrés dans les futurs essais cliniques et amélioreront leur capacité à déterminer et comparer l'efficacité des traitements.

RESPONDING TO A NEW MEDICATION.
THIS GROUP WAS

REiNS International Collaboration
Response Evaluation in NF and Schwannomatosis

- Established in 2011 to develop standardized criteria for determining treatment response in patients with neurofibromatosis schwannomatosis
 - Improve our ability to measure treatment efficacy
 - Make results more comparable across trials
- Focus on collaboration
 - Across countries, institutions, and medical specialties
 - Extensive involvement of patient representatives
 - Proactive discussion of trial design with regulatory agencies and pharmaceutical companies to facilitate drug approval

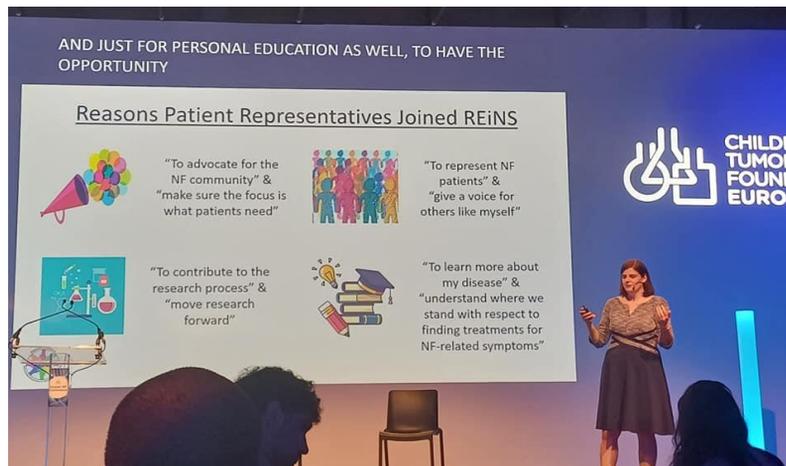
Plus précisément, on parlera de collaborations internationales ou de partenariat avec les familles atteintes de NF (neurofibromatoses) et/ou de SWN (Schwanomatoses) pour la conception d'essais cliniques.

La collaboration REiNS (Response Evaluation in Neurofibromatosis and Schwannomatosis) a été mise en place en 2011 pour faciliter la participation des patients et des soignants à la recherche d'un remède pour la NF en informant la conception des essais cliniques.

M. Merker nous a présenté les activités de ce groupe en 2024.

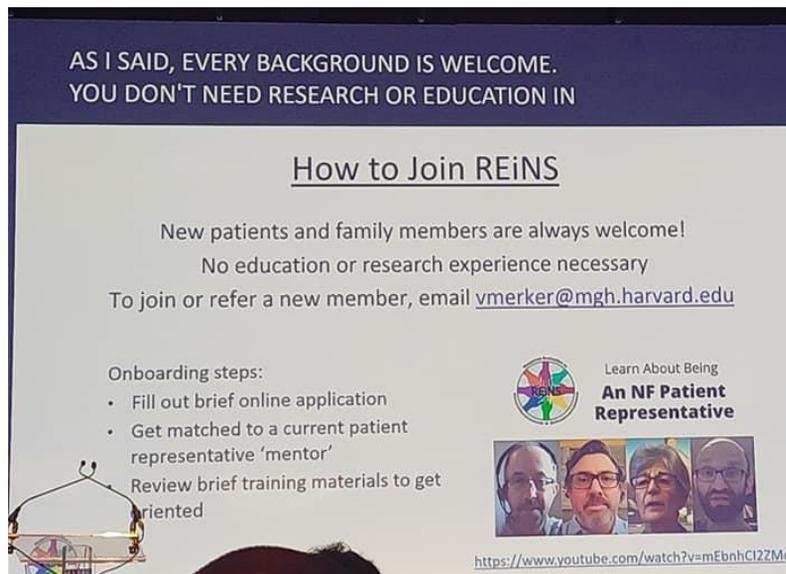
Le R.E.I.N.S. regroupe 145 membres, 50 organisations différentes qui se répartissent en 9 groupes de travail. Les réunions se font une fois par mois (via visio). Leurs tâches peuvent être soit de nature scientifique soit porter sur une thématique précise. Le but est d'élaborer des actions en dehors du milieu hospitalier.

Ex : Résultats rapportés par les patients , Résultats fonctionnels, Imagerie, Résultats visuels, Résultats neurocognitifs, Biomarqueurs de maladies, Neurofibromes cutanés, Représentants des patients, Thérapie génique, etc.



Pourquoi rejoindre ce groupe ?

- o Pour faire du plaidoyer (faire « l'avocat ») et mettre en évidence sur ce que le patient a besoin,
- o Pour participer à la recherche,
- o Pour représenter les membres nf,
- o Pour en apprendre plus sur la maladie et collaborer sur la recherche.



5. Diagnostic et nouvelle nomenclature :

Scott Plotkin, Médecin et Professeur, Massachusetts General Hospital, États-Unis

Un groupe de consensus a récemment publié un article scientifique mettant à jour les lignes directrices diagnostiques pour la NF sur la base de données émergentes concernant la génétique et la biologie des conditions.

Cela a entraîné des changements dans la façon dont nous discutons des différents diagnostics de NF, en mettant l'accent sur l'alignement des similitudes et des différences dans ce qui motive les manifestations des symptômes pour chacun. Une révision de diagnostic de la nf2 a, également, été nécessaire car les critères dataient de 1987. Toutefois, le changement de nom, peut être source de nombreux problèmes tant au niveau de médecins généralistes ou pour les patients.

On parle de deux décennies de recherches, les médecins étaient perdus entre la nf1, la nf2 et la schwannomatose, mais est également apparu un nouveau type : le syndrome de Légitius (nom du professeur belge qui a découvert cette sous-classe).

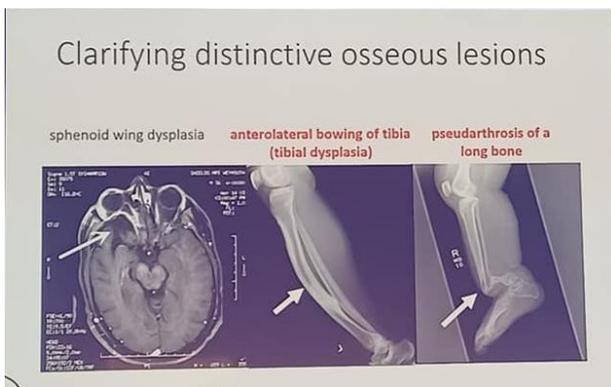
Les nouveaux critères/changement :

- La génétique n'intervient plus forcément dans les critères (si aucun autres signes n'est présent),
- Mutation nf1 est remplacé par variant
- Il ne faut plus forcément faire des tests génétiques.
- Nf 1 : trouble cutané, tache de rousseur unilatéral
- La scoliose n'est plus un critère, même si cela reste important
- Courbure du tibia
- Les frères et sœurs atteint sont enlevé des critères
- La carate est enlevé aussi

Nouvelle nomenclature pour la schwannomatose :

Dorénavant, on va classer le type de schwannomatose en fonction du variant génétique qui est responsable de la maladie :

- Schwannomatose liée à NF2 (anciennement connue sous le nom de NF2)
- Schwannomatose liée à SMARCB1
- Schwannomatose liée à LZTR1
- Schwannomatose causée par un gène inconnu dans la région du chromosome 22q
- Schwannomatose, non spécifiée (NOS)
- Schwannomatose, non classée ailleurs (NEC)



Updated criteria for genetically defined subtypes of schwannomatosis



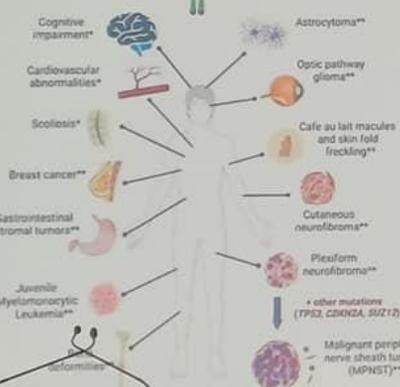
- SMARCB1-related SWN, LZTR1-related SWN, 22q-related SWN
- Essential requirements:
 - Pathologically confirmed schwannoma AND pathogenic variant in an unaffected tissue such as blood
 - or
 - A pathogenic variant in two different tumors

THEY PREDISPOSE PATIENTS TO MANY KINDS OF TUMOR AND NONTUMOR

Challenges

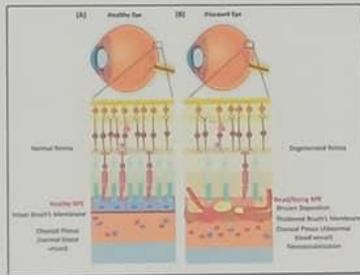
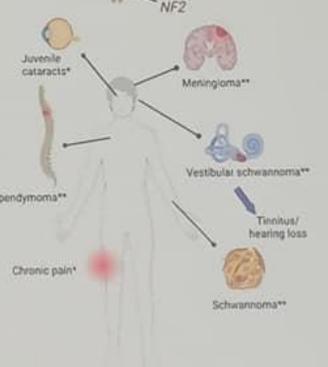
NF1

Symptom presentation: birth-10 years



SWN

Symptom presentation: birth-70 years



NF vs Retinal disorders

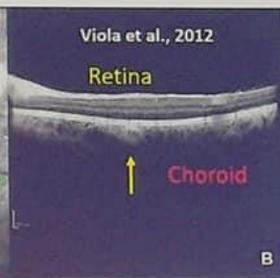
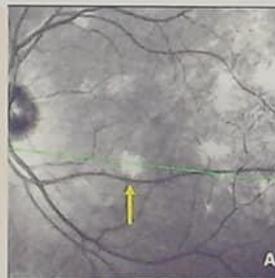
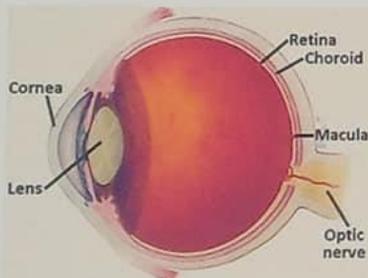
Staedtke V, et al. Clinical Trials 2024, Vol. 21(1) 51-66

Logos for CHILDREN'S PATIENT DAY NF CONFERENCE, European Reference Network, and Genetic Tumour Risk Syndromes (ERN GENTURIS). Hospital name: Germans Trias i Pujol Hospital.

PIGMENTED COLOR OF THE EYE BLUE, BROWN EYE SO FORTH ON THAT PORTION WE HAVE LITTLE BUMPS WHICH ARE CALLED LISCH

Modified/new criterion: Choroidal Abnormalities

- Two or more iris Lisch nodules **or two or more CAs**
- CAs represent choroidal melanocytic hamartomas (café au lait spots behind the eye)

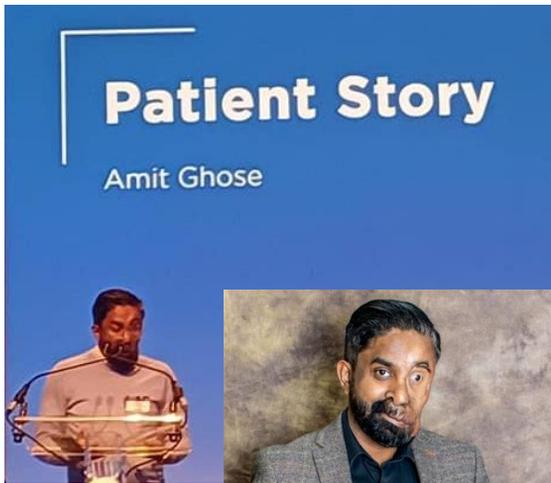


Practical Considerations:

- Optical coherence tomography (OCT) is required
- If Lisch nodules are present, no advantage to obtaining OCT
- OCT assessment for CAs may be limited to cases of diagnostic uncertainty and where OCT can be easily performed in an outpatient clinic (without sedation)

Stemmer-Rachamimov et al., Acta Neuropath, 2024

6. Témoignage d'un patient :



- Les patients et les soignants nous ont dit que l'un de leurs plus grands défis est de trouver une communauté NF qui peut les soutenir tout au long de leur parcours.
- Cette séance a donné à tous les participants l'occasion d'échanger et de créer un réseau afin d'apprendre le vécu des uns et des autres.

Amit Ghose a prit la parole. Son témoignage fut très touchant. La maladie est fort visible sur son visage. Il nous a expliqué les difficultés rencontrées notamment pour se faire des amis durant l'enfance.

Il a un diplôme universitaire et est marié.

Il a réalisé une vidéo visible sur les divers réseaux sociaux, vidéo qui a obtenu plus de 100.000 vues en 24h. Il a connu de la compassion, du soutien, des moqueries, etc.

Une des phrases choquantes que les gens aient pu lui poser : *Est-ce que tu voudrais que ta fille se marie avec un homme comme toi ?*

7. Table ronde :

Une table ronde a été réalisée avec notamment :

Justin Jordan, MD, MPH,
Ignacio Blanco, MD, PhD,
Eric Legius, MD, PhD

Il a été question de débattre suite à une enquête qui avait été préalablement réalisée:

- 72% des sondés ont la NF 1
- La douleur est une plainte qui revient régulièrement pour les patients, 33%
- La qualité de vie et la planification à long terme est un sujet important
- Problème d'apprentissage, de mémoire
- Un obstacle important est le manque d'information sur la maladie
- Les patients trouvent que le premier contact sur la maladie ne se fait pas avec un médecin, cependant ceux-ci se considèrent comme la première personne de contact.
- Les soins ne sont pas les mêmes dans les différents pays, voir dans le même pays ou dans les différents hôpitaux (en Espagne, il existe deux centres de référence pour la maladie et ils sont tous les deux à Barcelone.)
- Ce qui ressort aussi de l'enquête est les divergences sur certains points vus patients/médecin (les patients voudraient opérer une tumeur maligne, le médecin n'en voit pas forcément l'intérêt/le bénéfice)

8. En vrac

- Il n'y a pas d'étude scientifique qui montre qu'un régime alimentaire spécifique pourrait avoir un quelconque effet sur la maladie (+/-) – mais chacun sait que diminuer le sucre, faire du sport est bénéfique pour tout le monde
- Les patients atteints de neurofibromatose pourraient manquer de certaines vitamines, notamment la vitamine D (voir la prochaine newsletter)
- L'hyperthyroïdie n'a aucun lien avec la neurofibromatose
- Il faut encourager les médecins à se former autour de la maladie.
- Il faut partager nos informations, vérifier nos sources...

NF1 occurs in
1 in 2,500 births

NF1 refers to
neurofibromatosis
Type 1

NF1 is a
genetic condition that
causes tumors to
grow on nerves

NF1 affects all populations,
genders & ethnicities equally

NF1 is characterized by
café-au-lait
(light brown) spots,
and **neurofibromas**
(small benign tumors)
on or under the skin.

ABOUT 50%
of individuals
with NF1 have
learning disabilities.

YOU CAN'T CATCH NF1, you are born with it.

NF1 is most often
diagnosed in
childhood.

There is no cure... **YET.**

We're here to help. For more information, reach out to the Children's Tumor Foundation at 1-800-323-7938 or go to ctf.org

CHILDREN'S
TUMOR
FOUNDATION
ENDING NF
THROUGH RESEARCH



14/06-2024 : Jérôme rencontrait l'équipe du service de neurologie de l'hôpital Marie Curie (en présentiel) et Vésale (en viso).

Suite à la Newsletter précédente, Madame Joëlle Leroy (secrétaire du service neurologie) a demandé une seconde rencontre, Celle-ci aura lieu le **mercredi 09 octobre de 8h30 à 9h à l'hôpital Marie Curie**. Le sujet abordé sera principalement : « le traitement via le Koselugo ».

Mardi 02 juillet à 19h : une fois de plus, « Souper à l'aveugle » affiche complet après quelques heures d'ouverture pour les inscriptions. Pire que Tomorrowland ! Prochaine édition en octobre, nous devons encore planifier la date exacte avec Arnaud du « Cul de poule ».



Edouard et Edith étaient une fois de plus présents ! Merci à eux !!!





Prochaine rencontre

20 juillet 2024
à partir de 14h

Marche-en-Famenne



Information :

Merci d'annoncer votre
présence sur
info@nfbelgique.be



Jérôme vous invite le 20 juillet dès 14h, à une journée festive. Venez avec lui découvrir plus de 100 statues vivantes dans le dédale des rues et ruelles de Marche-en-Famenne. Un verre d'amitié vous sera offert !

« À Très bientôt pour de nouvelles aventures ! »

