

JOURNÉE MONDIALE DE LA NEUROFIBROMATOSE AU CHU DE TOURS

Vendredi 17 mai 2019 (Hôpital Bretonneau)

Dans le cadre de la Journée mondiale de la Neurofibromatose, maladie rare, l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen, représentée par la délégation de l'Indre-et-Loire, organise un stand d'informations à l'Espace des Usagers du CHU de Tours (Hôpital Bretonneau, hall du bâtiment B1A) le vendredi 17 mai 2019, de 10h à 17h.

L'objectif principal de cette journée est de sensibiliser et faire connaître cette maladie rare au grand public, et de permettre aux personnes concernées par les Neurofibromatoses, ainsi qu'à leur familles et amis, de venir en parler.

QU'EST CE QUE LA NEUROFIBROMATOSE ?

Maladie génétique, la Neurofibromatose est un terme désignant trois troubles génétiques : NF1, NF2, Schannomatose.

La Neurofibromatose 1 (NF1) ou maladie de Von Recklinghausen :

Concernant 1 naissance sur 3.000, soit environ 20.000 patients en France, c'est la plus commune des Neurofibromatoses. L'affection se caractérise par la présence d'au moins 6 taches « café au lait » ainsi que des neurofibromes, petites tumeurs sur ou sous la peau. Environ la moitié des personnes atteintes de la NF1 ont des difficultés d'apprentissage.

D'autres problèmes plus ou moins graves peuvent apparaître : scoliose, troubles de la vision, complications dues à des neurofibromes internes.

Les Neurofibromatoses peuvent être difficiles à vivre : disgrâce de l'atteinte cutanée, inquiétude quant aux risques de transmission, difficultés psychosociales et souvent professionnelles, ce qui justifie une surveillance régulière.

Chez l'enfant, il est conseillé de faire une identification des troubles d'apprentissages, si possible avant l'entrée au primaire, ce qui permet une prise en charge précoce.

Il n'y a actuellement aucun traitement, cependant un certain nombre d'essais cliniques sont prometteurs, grâce aux nombreux médecins et chercheurs qui étudient cette maladie dans le monde.

La Neurofibromatose 2 (NF2) :

Ce type est moins courant que la NF1. Elle concerne environ 1 naissance sur 25.000.

Elle se traduit par une baisse de l'audition. La gravité potentielle de la NF2 tient à la fréquence de tumeurs cérébrales et des nerfs, en particulier du nerf auditif.



La Schwannomatose :

Ce type est extrêmement rare. Elle affecte 1 naissance sur 40.000.

Les personnes atteintes peuvent développer des tumeurs bénignes, appelées schwannomes, sur les nerfs, n'importe où dans le corps. Elle est généralement diagnostiquée à l'âge adulte.

LE RESEAU NEUROFIBROMATOSES A TOURS

Le CHU de Tours est Centre de Compétence Maladie Rare (CCMR) pour les Neurofibromatoses.

Il est organisé autour d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée.

Le Centre est coordonné par le Professeur Pierre Castelnau, chef du service de Neuropédiatrie et Handicaps.

Il est composé d'une cohorte « enfants », coordonnée dans ce service à l'hôpital pédiatrique Clocheville et d'une cohorte « adultes », animée par le Docteur Gabriela Georgescu en Dermatologie à l'Hôpital Trousseau. Ces deux coordinations sont liées afin d'assurer la transition de l'enfance à l'âge adulte.

Ce centre travaille en coordination avec le Centre de Référence des Neurofibromatoses, localisé au CHU Henri Mondor à Créteil (94).

L'ASSOCIATION NEUROFIBROMATOSES ET RECKLINGHAUSEN

Association née en 1986, reconnue d'utilité publique par le décret du 8 mai 2004, l'association *Neurofibromatoses et Recklinghausen* regroupe 1.100 adhérents, un conseil d'administration, 43 délégations locales et plusieurs commissions thématiques. Elle est dotée d'un Conseil scientifique, instance consultative.

Les buts de l'association sont multiples :

- Écouter les malades et leur proches ;
- Orienter vers les équipes médicales ;
- Diffuser de l'information vers le monde médical, paramédical et vers le grand public ;
- Récolter des fonds pour la formation et la recherche ;
- Soutenir la recherche en participant au financement des projets.

« Dans NEUROFIBROMATOSES il y a OSE : Osons en parler. Le contact avec l'Association permet de rompre l'isolement et aide à la prise en charge de la maladie. »

CONTACT : Gérard Pralus - tél : 06 68 07 55 58 - gerard.pralus@gmail.com - www.anrfrance.fr

CONTACT PRESSE

Véronique Landais-Purnu - Direction de la communication - CHU de Tours
02 47 47 97 72 - 06 83 85 42 49 - v.landais-purnu@chu-tours.fr - www.chu-tours.fr

