

Neurofibromatose (NF)

La neurofibromatose est une maladie génétique qui provoque le développement de tumeurs sur les nerfs partout dans le corps, le cerveau et la peau. Ces tumeurs sont souvent inopérables et peuvent entraîner des complications comme une défiguration grave, des déformations osseuses, des douleurs chroniques, une déficience visuelle et un cancer.

- 1 naissance sur 3 000 est touchée par la NF (2 500 000 dans le monde).
- Chaque jour, 120 enfants naissent avec la NF.
- La NF touche toutes les populations, tous les sexes et toutes les ethnies de manière égale.

info@tumourfoundation.ca



www.tumourfoundation.ca

Types

La NF est un terme générique qui regroupe trois maladies distinctes : la NF1, la NF2 et la schwannomatose.

Cause: troubles génétiques

La NF1 est la forme la plus courante et est causée par une mutation dans un gène situé sur le chromosome 17.

Conséquences sur la qualité de vie des personnes atteintes

La NF affecte la qualité de vie des personnes atteintes avec des complications graves et une incidence significative sur les caractéristiques esthétiques, le bien-être mental et le fait de devoir vivre avec une incertitude liée à la maladie.

Traitement et soins de la maladie

Il n'existe pas de cure. Toutefois, le premier médicament approuvé par la FDA pour traiter les tumeurs plexiformes dans la population pédiatrique a été mis sur le marché aux États-Unis en avril 2020. Ce traitement n'a pas encore été approuvé au Canada.



@canadianskin

Proud Affiliate
Fier partenaire



Canadian Skin Patient Alliance
Alliance canadienne des
patients en dermatologie