

Parler de la **NF1** à votre enfant

Guide pour les parents





Guide pour les parents

Il peut s'avérer difficile de savoir comment parler à votre enfant de son diagnostic de neurofibromatose de type 1 (NF1). De nombreux parents et tuteurs ont des questions et des préoccupations ou ne savent peut-être pas par où commencer. Cette ressource a été créée pour apporter un soutien aux parents et aux tuteurs. Les informations contenues dans ce guide ont été recueillies à partir d'études qui ont exploré la manière dont parents et tuteurs parlent à leurs enfants des maladies génétiques, y compris la NF1. Cette ressource peut être utilisée indépendamment ou en conjonction avec la ressource pour enfants qui l'accompagne, « Super Emerson », disponible sur ctf.org/education.

Préparé par Ryan Brown-Ezell, étudiant en conseil génétique à l'Université d'Alabama à Birmingham, avec l'aide d'Ashley Cannon, PhD, MS, CGC, Madeleine Franchi, MS, LCGC, Heather Radtke, MS, CGC et Georgina Schlub, FHGSA, PhD.

Illustrations de Liz Latham, mise en page et conception de Susanne Preinfalk.

Contributions supplémentaires et révision par : Jennifer Janusz, PsyD, ABPP-Cn, Sarah Lees MS, MEd, MHA et les représentantes de patients Stacey DeCillis et Connie Sorman.

Vous trouverez les références de cette ressource et de « Super Emerson » sur ctf.org/superemerson

Ce projet a été financé par la Children's Tumor Foundation. ©2024

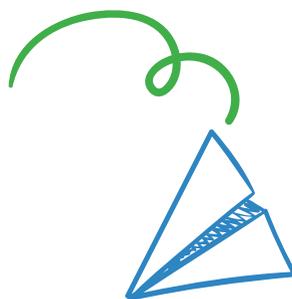
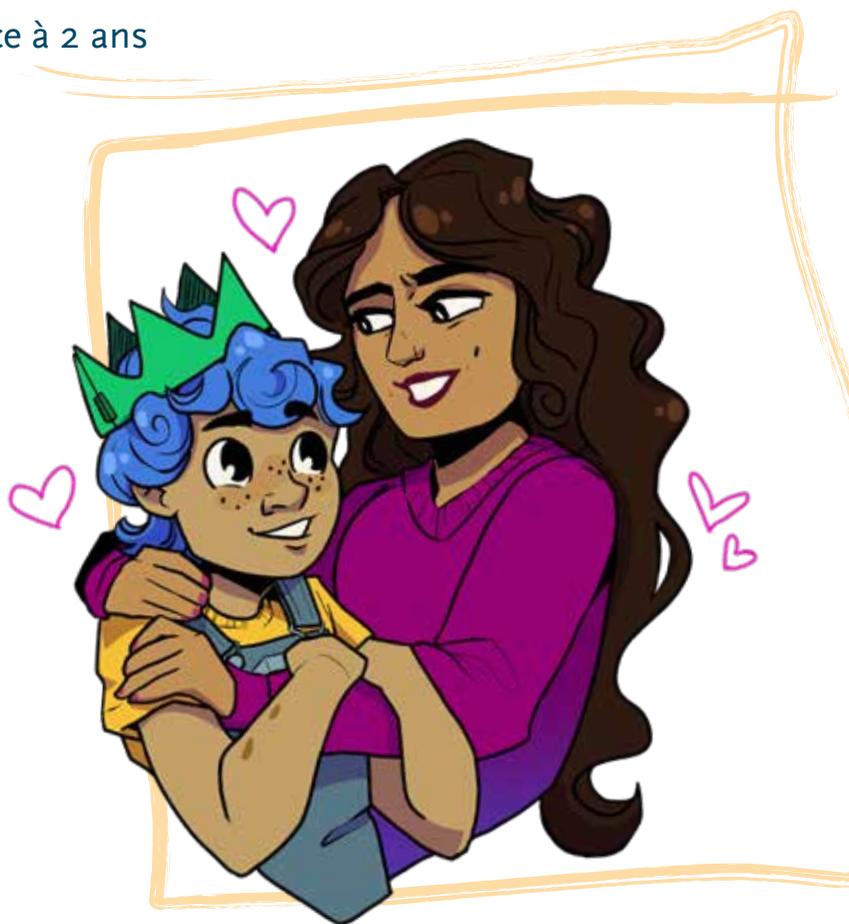


Table des matières

- 2** Raisons de parler de la NF1 à votre enfant
- 2** Préparez-vous à parler à votre enfant
- 3** Qu'est-ce que la NF1 ?
- 4** Approches pour parler à votre enfant
- 6** Réponses possibles
- 7** Considérations relatives au développement
- 7** De la naissance à 2 ans
- 8** De 2 à 7 ans
- 9** De 7 à 11 ans
- 10** De 11 à 17 ans
- 13** Ressources



Raisons de parler de la NF1 à votre enfant

Il est important de parler avec les enfants de leur diagnostic. Des études ont montré que les enfants atteints de NF1 ont une certaine idée de leur maladie dès l'âge de 8 ans, même sans qu'on leur en parle et la plupart d'entre eux veulent en savoir plus sur la NF1. Les parents et les tuteurs peuvent créer un espace sûr et honnête adapté à l'âge pour ces conversations. Parler de la NF1 avec votre enfant peut :

- Renforcer les liens familiaux et la confiance
- Augmenter l'indépendance de votre enfant
- Réduire l'anxiété de votre enfant
- Permettre à votre enfant de jouer un rôle actif dans ses soins médicaux
- Aider votre enfant à faire face au diagnostic et à l'accepter
- Clarifier les malentendus ou les idées fausses
- Expliquer les raisons des rendez-vous et des examens médicaux
- Permettre à votre enfant de comprendre comment le diagnostic l'affecte ainsi que les autres



Préparez-vous à parler à votre enfant

- Prenez le temps de vous renseigner sur la NF1.
- Préparez-vous afin de pouvoir parler calmement à votre enfant sans que vos propres peurs et émotions ne viennent perturber la conversation.
- Contactez le prestataire de soins de santé de votre enfant pour obtenir des conseils et poser des questions.
- Prévoyez qui sera présent, où se déroulera la conversation et le meilleur moment pour discuter de la NF1 avec votre enfant.
- Pensez à vous entraîner à dire ce que vous allez dire à votre enfant, seul ou avec une autre personne (par exemple, un autre tuteur/parent, un ami ou un conseiller).
- N'oubliez pas que rien ne vous oblige à tout bien faire du premier coup ; il est tout à fait normal de faire des erreurs et de ne pas avoir toutes les réponses.
- Reconnaissez que votre enfant peut éprouver différentes émotions et réactions, et que c'est normal.
- Envisagez de modifier la discussion en fonction de la compréhension, des questions et des réactions de votre enfant.



Qu'est-ce que la NF1 ?

La NF1 nécessite une bonne connaissance et une compréhension approfondie, et l'imprévisibilité de la maladie peut constituer un défi. Pour en parler à votre enfant, vous devez d'abord la connaître. Voici quelques conseils utiles pour votre conversation. Il existe également des ressources à la fin de ce guide où vous pourrez trouver plus d'informations.

- La NF1 est causée par une modification génétique du gène *NF1*. (Lorsque nous parlons du gène *NF1*, nous l'écrivons en italique pour le différencier du diagnostic, ou de la condition, de NF1.)
- La moitié du temps (50 %), un enfant hérite de la NF1 d'un parent, tandis que l'autre moitié (50 %) des enfants naissent avec une nouvelle modification du gène *NF1*.

AVISER AU JOUR LE JOUR

Avec la NF1, il existe de nombreuses inconnues, notamment les caractéristiques que votre enfant développera. Il est important de soutenir votre enfant pendant cette période d'incertitude.

La NF1 est variable

Certains individus ont très peu de caractéristiques, tandis que d'autres en ont beaucoup. Voici quelques caractéristiques physiques courantes :

- Taches café au lait (taches marron sur la peau souvent appelées taches de naissance)
- Taches de rousseur, en particulier autour des aisselles (sous le bras) ou de l'aîne (dans le pli de la jambe)
- Neurofibromes (tumeurs bénignes qui se développent sur les nerfs)
- Gliome optique (tumeurs des voies optiques qui provoquent parfois des problèmes de vision)
- Troubles d'apprentissage ou problèmes de comportement
- Petite taille
- Ramollissement et courbure des os

Des visites médicales et une surveillance sont nécessaires pour la prise en charge d'une personne atteinte de NF1.

DIAGNOSTIC CLINIQUE

Les tests génétiques ne sont pas nécessaires pour un diagnostic de NF1. Certaines personnes reçoivent un diagnostic de NF1 dans le cabinet d'un médecin sans test génétique. C'est ce qu'on appelle un diagnostic clinique.



Approches pour parler à votre enfant

- Parlez à votre enfant de manière calme et patiente.
- Prenez votre temps.
- Parlez-lui en privé.
- Soyez honnête.
- Commencez par une discussion générale et n'oubliez pas que la discussion ne doit pas nécessairement avoir lieu en une seule fois.
- Encouragez les questions et les commentaires.
- Ayez une attitude positive et assurez-vous que votre enfant sait que vous êtes là pour le soutenir.
- Si vous avez plusieurs enfants concernés, chacun d'eux peut bénéficier de conversations distinctes pour leur parler de la NF1.

TOUJOURS COMMUNIQUER

Une communication ouverte et honnête est importante. Cela peut conduire à une confiance mutuelle et réduire l'anxiété. Encouragez votre enfant à vous parler ou à parler à un adulte de confiance des changements qu'il pourrait remarquer dans son corps, tels que des grosseurs, des bosses, des douleurs, des démangeaisons, des changements de vision, des étourdissements ou des problèmes d'estomac.

Difficultés d'apprentissage et d'attention

Certains enfants atteints de NF1 connaissent des difficultés d'apprentissage et d'attention. Ces défis peuvent affecter la vie à l'école ou à la maison.

Un soutien supplémentaire à l'école ou une aide à la maison peut être nécessaire. Mais n'oubliez pas qu'un diagnostic de NF1 ne signifie pas que votre enfant ne réalisera pas de grandes choses ou ne sera pas indépendant.

De nombreuses personnes atteintes de NF1 réussissent très bien.

Nous devons tous célébrer nos succès et ne pas nous comparer aux autres. Les enfants doivent accepter toutes leurs caractéristiques. Ils peuvent bénéficier de conversations ouvertes et encourageantes sur leurs difficultés avec leurs parents/tuteurs, des enseignants et d'autres personnes de confiance.



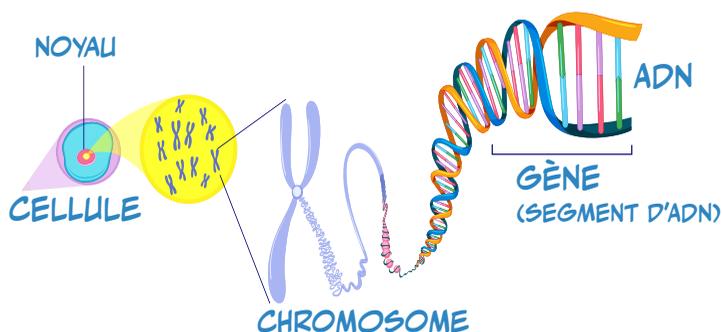
Quand entamer la conversation

Dans une étude axée sur la collecte de conseils et d'expériences auprès de parents ou tuteurs, l'âge moyen auquel la discussion sur la NF1 a commencé était d'environ cinq ans. Même si la plupart des parents ou tuteurs trouvent utile d'annoncer la nouvelle à leur enfant en plusieurs étapes, à mesure qu'il grandit, cette approche n'est peut-être pas la bonne pour vous. Voici quelques éléments à prendre en compte pour déterminer le bon moment pour parler à votre enfant de sa NF1 :

- Étant donné que le diagnostic de NF1 est souvent posé dans la petite enfance et que le dépistage commence peu de temps après le diagnostic, les enfants peuvent être curieux et bénéficier d'une compréhension générale des raisons pour lesquelles ils consultent plus fréquemment le médecin que leurs frères et sœurs ou leurs amis.
- Votre enfant peut commencer à poser des questions en premier et engager la conversation. C'est une bonne occasion et une incitation naturelle à la discussion.

Parlons de génétique

- Parler de la génétique de la NF1 est souvent un sujet à aborder plus tard dans l'enfance. Il est toutefois important d'insister sur le fait qu'avoir la NF1 ne peut pas être contrôlé ; les enfants doivent savoir que ce n'est pas de leur faute s'ils ont la NF1.
- Pour les enfants plus âgés : expliquer la génétique peut être compliqué, car ce n'est pas quelque chose que l'enfant peut voir. Il peut donc être bénéfique d'appliquer quelque chose de tangible à la génétique. Par exemple, expliquez que les 46 chromosomes constituent un « mode d'emploi » ou « un livre », où chaque chromosome est un « chapitre » et les gènes sont des « phrases » qui sont les instructions.



GÈNES

Les gènes peuvent être expliqués comme étant des instructions destinées à notre corps que nous recevons de notre mère et de notre père. Les gènes déterminent notre apparence, comme notre taille et la couleur de nos yeux, et aussi si nous avons une maladie génétique, comme la NF1.

Conseils de parents/tuteurs d'enfants atteints de NF1



Il n'existe pas d'approche unique pour parler de la NF1 à votre enfant. Vous trouverez ci-dessous quelques suggestions d'autres parents, et vous pourrez décider de ce qui convient le mieux à votre famille :

- Prenez soin de vous et calmez vos propres émotions avant la conversation.
- Au lieu de créer un événement autour de la discussion, utilisez une approche décontractée et calme, qui pourrait être moins bouleversante pour l'enfant.
- Observez quand votre enfant commence à porter plus d'attention aux visites médicales ou à remarquer des différences entre lui et les autres. Cela peut conduire à une conversation naturelle.
- Adoptez une attitude ouverte et honnête avec votre enfant.
- Ayez des conversations avec une approche positive et aidez votre enfant à voir tout ce qu'il peut faire.
- Donnez à votre enfant de petites quantités d'informations à la fois pour éviter de le submerger.
- Normalisez l'état de votre enfant et expliquez-lui qu'il n'est pas seul et qu'il existe de nombreuses autres personnes atteintes de NF1. Il peut s'avérer utile de trouver d'autres familles qui ont des enfants atteints de NF1.
- Donnez à votre enfant le temps de traiter l'information.
- Rappelez-lui que quoi qu'il arrive, vous serez là pour le soutenir.
- N'oubliez pas que les recherches sur Internet peuvent ne pas être précises ou ne montrer que les cas les plus graves de NF1. Soutenez votre enfant dans ses propres recherches en lui fournissant des ressources et des liens fiables.
- Essayez de ne pas dire à votre enfant comment il doit se sentir. Laissez-le ressentir ce qu'il ressent et encouragez-le à communiquer.

Réponses possibles

Votre enfant peut réagir de différentes manières à ces discussions, et toutes sont normales. L'âge de votre enfant, ses capacités cognitives, son degré de maturité ou l'étape de sa vie peuvent affecter sa compréhension et sa réaction face aux informations. Bien que variables, certaines réponses possibles liées à l'âge sont décrites ci-après dans leurs grandes lignes.



Considérations relatives au développement

Les pages suivantes offrent des conseils pour discuter de la NF1 avec votre enfant et sont organisées en fonction de l'âge de l'enfant. Ces calendriers sont flexibles et sont fournis comme une approche générale pour parler à chaque tranche d'âge. N'oubliez pas :

- Gardez à l'esprit que chaque enfant est différent et qu'il s'agit de suggestions à envisager lorsque vous parlez avec votre enfant. Les enfants peuvent ne pas être prêts à recevoir certaines informations. Les enfants atteints de NF1 peuvent également avoir des difficultés d'apprentissage et avoir besoin de temps supplémentaire pour traiter l'information et reconnaître ce que signifie avoir la NF1.
- Faites confiance à votre propre jugement quant à l'étape à laquelle se trouve votre enfant et aux informations qui lui conviennent.
- Envisagez de modifier votre approche en fonction de la réaction de votre enfant.

De la naissance à 2 ans

À cet âge, les enfants...

- **Peuvent établir des liens simples entre les choses.**

« Je vais chez le médecin et il examine les taches sur ma peau. »

- Utilisez des énoncés simples pour aider votre enfant à comprendre pourquoi il va chez le médecin et ce qui va se passer. Par exemple :

« Tu vas chez le médecin pour vérifier tes yeux. »

- **Ont tendance à se focaliser principalement sur eux-mêmes et sur ce qu'ils peuvent faire.**

- Utilisez cet aspect pour montrer et normaliser les caractéristiques de NF1.

Par exemple :

« Regarde, tu as une tache qui est d'une couleur différente. »

(Montrez la tache)

- Utilisez cet aspect pour souligner leurs points forts.

« Tu sautes très loin. »



Quand je vois quelqu'un en blouse blanche, je peux me retrouver dans une situation inconfortable.

Quand nous montons dans la voiture, je peux voir ma sœur, car nous allons la chercher à l'école.



De 2 à 7 ans



À cet âge, les enfants...

- **Réfléchissent de manière très factuelle, ils auront peut-être du mal à voir des points de vue différents.** Par exemple, ils peuvent penser : « On me fait une piqûre chaque fois que je vais chez le médecin. » Même si ce n'est pas le cas, le lien entre les deux peut être déroutant.
 - Rappelez avec douceur à votre enfant que même s'il peut avoir l'impression qu'un résultat est toujours vrai, d'autres choses pourraient se produire. Par exemple :
« Souviens-toi, la dernière fois que nous sommes allés chez le médecin, elle n'a fait que regarder tes yeux. »
- **Peuvent commencer à comprendre que leurs caractéristiques viennent de leurs parents.**
 - Expliquez les caractéristiques communes de sa famille pour l'aider à commencer à comprendre l'héritage. Il peut faire le lien entre maman et lui, qui ont les cheveux bruns.
 - Si vous êtes un parent atteint de NF1, expliquez-lui que vous souffrez tous les deux de la même maladie et soulignez les caractéristiques que vous pourriez partager. Par exemple :
« Papa a des bosses sur sa peau, et tu as des bosses sur ta peau. »
- **Pourraient commencer à aller à l'école à cette époque.**
 - Parlez avec votre enfant de ses expériences à l'école et surveillez toute difficulté d'apprentissage. Restez en contact étroit avec l'enseignant de votre enfant pour suivre ses progrès et faire part de vos éventuelles préoccupations.
 - Si votre enfant rencontre des difficultés d'apprentissage, normalisez-les et apportez-lui votre soutien. Par exemple :
« Chacun apprend différemment ; nous trouverons une méthode qui te convient ! »
- **Pourraient rencontrer d'autres enfants qui insistent sur les différences physiques causées par la NF1.**
 - Encouragez votre enfant en lui rappelant que tout le monde est différent. Apprenez à votre enfant les bases pour expliquer ses caractéristiques physiques aux autres. Par exemple : « J'ai une maladie appelée NF1 qui provoque des bosses sur mes jambes. »
 - Entraînez-vous à utiliser différentes phrases que votre enfant peut dire à ses camarades afin qu'il puisse parler de la NF1 à ses nouveaux amis.
 - Insistez sur le fait qu'il ne peut pas transmettre la NF1 à ses amis.

FAUTE

Parfois, les enfants peuvent s'inquiéter d'avoir provoqué la NF1 ou considérer la NF1 comme une punition. Rappelez à votre enfant que la NF1 n'est pas de sa faute et qu'elle est l'une des nombreuses choses qui le rendent unique.

« Parfois, j'ai besoin d'un peu plus de temps. »

« Maman m'a donné mes cheveux bouclés ! »

De 7 à 11 ans



À cet âge, les enfants...

- **Sont plus à même de penser à l'avenir.**
 - Commencer à parler des éventuelles caractéristiques de la NF1 que votre enfant pourrait voir en vieillissant est bénéfique à cet âge.
- **Peuvent voir que certaines choses sont héritées dans une famille.**
 - Si des membres de la famille sont également atteints de NF1, il peut être utile de signaler les autres membres atteints de cette maladie.
 - Expliquez comment les personnes d'une même famille peuvent avoir des caractéristiques NF1 différentes. Par exemple :
 - « Maman et oncle Max sont tous deux atteints de NF1. Maman a des points sur les yeux et beaucoup de taches de rousseur, mais pas tonton Max.
- **Peuvent comprendre un diagnostic clinique.**
 - Expliquez-lui qu'une combinaison de ses caractéristiques a conduit au diagnostic de NF1.
 - « Tu te rappelles comment le Dr Bob regarde tout ton corps lorsque tu vas chez le médecin ? C'est parce que maman est atteinte de NF1 et que tu as beaucoup de taches de rousseur sous le bras, ce qui est courant avec la NF1, on pourrait aussi te dire que tu as la NF1.
- **Peuvent comprendre les tests génétiques**
 - Expliquez qu'un test a été effectué ou sera effectué pour déterminer s'il est atteint de NF1.
 - « Tu te souviens de l'échantillon de salive que le médecin a pris dans ta bouche ? Il cherchait à savoir si tu as la NF1. »
- **Pourraient connaître une puberté précoce** (avant 8 ans chez les filles et 9 ans chez les garçons).
 - Expliquez à votre enfant que le corps de chacun connaît des changements à des moments différents.

« Même si cela me prend plus de temps de lire un livre, il y a toujours les livres audio. »

« Alors, plus tard, je pourrais avoir une bosse sur la jambe comme papa ?! »

ESTIME DE SOI

Cette période est importante pour développer l'estime de soi d'un enfant.

- Assurez-vous qu'il sait qu'il est bien plus que la NF1.
- Rappelez-lui toutes les choses qu'il peut bien faire et les choses merveilleuses qui le concernent.
- Insistez sur le fait qu'il ne peut pas transmettre la NF1 à ses amis.

De 11 à 17 ans



À cet âge, les adolescents...

- **Commencent à avoir plus d'indépendance et les amis deviennent plus importants que les autres relations. C'est un moment normal de la croissance et un grand ajustement pour tout le monde.**
- **Font l'expérience d'un « public imaginaire », ce qui signifie qu'ils se sentent constamment observés et jugés par leurs pairs. Cela conduit à une vulnérabilité accrue.**
 - Ces sentiments peuvent s'intensifier si votre enfant présente des caractéristiques visibles de NF1, telles que des taches café au lait ou des neurofibromes.
 - Soutenez votre enfant et rappelez-lui que tout le monde est différent. Il peut être utile de le mettre en relation avec des groupes où les personnes ont une NF1 et des expériences de vie similaires.
 - Les adolescents peuvent commencer à se sentir gênés d'avoir besoin d'un soutien supplémentaire à l'école ou de devoir s'absenter pour leurs traitements.
 - Parlez à votre enfant des troubles d'apprentissage liés à la NF1 et de la façon dont chacun apprend différemment. Insistez sur le fait qu'avoir une aide supplémentaire ne signifie pas qu'il n'est pas intelligent, cela le met simplement sur un pied d'égalité avec ses pairs.
 - À ce stade, les adolescents peuvent être sensibles aux critiques, en particulier de la part de leurs pairs.
 - Les encourager à s'entourer de personnes qui les soutiennent intégralement peut les aider.
- **Commencent à comprendre leur propre identité et qui ils sont en tant que personne.**
 - Des adolescents peuvent interpréter la NF1 comme une part importante de leur identité, tandis que d'autres pas. Soutenez votre enfant, quelle que soit son approche de son diagnostic.
 - Les adolescents voudront plus d'indépendance et commenceront à se séparer de leurs tuteurs/parents.
 - Proposer d'autres contacts sûrs à votre adolescent, comme un conseiller en santé mentale et un conseiller en génétique, peut être utile.
 - Permettre à votre enfant de s'impliquer dans la prise en charge de ses soins, par exemple en participant et en planifiant ses rendez-vous chez le médecin, peut lui donner un plus grand sentiment de contrôle.



- **Peuvent être davantage influencés par la pression des pairs et des réseaux sociaux.**
 - Discutez avec votre enfant de la nécessité d'éviter les activités qui peuvent présenter un risque de blessure lié aux caractéristiques de sa NF1 et encouragez les activités qui l'aident à s'épanouir.
 - Surveillez l'utilisation d'Internet et des réseaux sociaux par votre enfant en engageant une conversation avec lui sur ce qu'il voit.
 - Si votre enfant présente des différences intellectuelles ou de développement, prévoyez plus d'éducation et de supervision concernant la sécurité sur Internet et dans les interactions sociales.
- **Peuvent éprouver des difficultés pendant les périodes de changement telles que le passage au collège, au lycée ou à l'âge adulte, en particulier s'ils présentent des différences intellectuelles ou de développement.**
 - Les différences d'apprentissage peuvent devenir plus apparentes et les attentes augmenter à la maison et à l'école. Assurez-vous que votre enfant reçoit le soutien dont il a besoin en toutes circonstances.
 - Explorez les ressources communautaires pour votre enfant.

Considérations spéciales pour la puberté

La puberté est une période de changements physiques et hormonaux considérables.

- **Les adolescents peuvent ressentir de fortes réactions émotionnelles, notamment face à certaines de leurs caractéristiques NF1.**
 - Traitez ces problèmes et encouragez votre enfant à adopter des méthodes positives pour équilibrer ses sentiments.
 - Restez calme, mettez-le en contact avec des groupes et rappelez-lui les choses dans lesquelles il excelle.
 - Proposez-lui un soutien psychologique si vous pensez que cela pourrait être bénéfique. Vous pouvez utiliser la section « Trouver un professionnel de la santé mentale » à la fin de cette ressource.
- **Commencent à comprendre comment la NF1 peut avoir des conséquences sur leurs futurs enfants.**
 - Parlez-lui de la possibilité d'avoir un enfant atteint de cette maladie. Il est important qu'il sache qu'il a 50 % de chances d'avoir un enfant atteint de NF1.





Un dernier mot

En tant que parent ou tuteur d'un enfant atteint de NF1, vous n'êtes pas seul lorsque vous essayez de parler de la NF1 à votre enfant. Pour soutenir votre enfant, aidez-vous en entrant en relation avec d'autres personnes à l'expérience similaire. Beaucoup d'autres familles sont dans la même situation que vous. Utilisez ce guide de la manière qui vous convient le mieux et n'oubliez pas qu'il n'existe pas une seule « bonne » façon de parler de la NF1. Vous trouverez des ressources et du soutien supplémentaires à la page suivante.



Mettre un point d'honneur à prendre soin de soi.

- Il est tout aussi important de prendre soin de soi ! Avoir un enfant atteint de NF1 fait naître une palette d'émotions. Il n'y a pas une seule ni une bonne façon de ressentir les choses.
- Certains parents se sentent coupables que leur enfant soit atteint de NF1, mais ce n'est la faute de personne. Les modifications génétiques se produisent par hasard et nous n'avons aucun contrôle sur les gènes qui sont transmis à nos enfants.
- Le sentiment d'isolement n'est pas rare. Rejoindre des groupes de soutien en ligne, rencontrer d'autres familles dans des situations similaires et participer à des événements communautaires peut aider.
- Si la situation vous dépasse, des services de santé mentale et de conseil génétique sont disponibles pour vous soutenir. Vous trouverez des sites Web de confiance pour localiser ces services à la fin de cette ressource.

Ressources

POUR EN SAVOIR PLUS

- La **Children's Tumor Foundation (CTF)** est une organisation à but non lucratif dont la mission est d'encourager la recherche, d'élargir les connaissances et de faire progresser les soins pour la communauté NF. La CTF propose de nombreuses ressources pour parents et enfants, disponibles en plusieurs langues sur ctf.org/education, notamment :
 - Le guide des parents NF
 - Apprendre avec la NF1
 - La NF1 pour les éducateurs
 - Café au lait : une histoire de NF1 et mes tâches spéciales
 - Moxie et Sparx expliquent la NF1
 - Pages à colorier et cartes flash avec Moxie et Sparx

ENTRER EN CONTACT AVEC LA COMMUNAUTÉ NF

- **Children's Tumor Foundation** : il est très important de s'impliquer et de rencontrer d'autres personnes dans la communauté NF. La CTF sponsorise les marches Shine A Light, des colloques cliniques, les événements NF Endurance, un sommet annuel sur la NF et un événement ludique appelé Cupids Undie Run. Vous pouvez également trouver du soutien et des amis par le biais de nos nombreux réseaux sociaux. ctf.org
- **Collectif NF** : de nombreuses autres organisations à travers le monde offrent un soutien aux patients atteints de NF, et un grand nombre d'entre elles se sont regroupées sous le nom de Collectif NF. Nous vous encourageons à demander des informations et du soutien à l'organisation qui vous convient. NFcollective.org

S'IMPLIQUER DANS LA RECHERCHE

- **Registre NF** : le Registre NF est un site Web sécurisé qui permet aux personnes vivant avec toutes les formes de NF de jouer un rôle actif dans la recherche de meilleurs traitements. Rejoindre le registre est aussi simple que de remplir une enquête une fois par an sur vos symptômes et vos expériences en matière de NF. nregistry.org

TROUVER UN CONSEILLER EN GÉNÉTIQUE

- **NSGC Find a Counselor Tool** : ressource créée par la National Society of Genetic Counselors pour vous aider à trouver un conseiller en génétique. findageneticcounselor.nsgc.org

TROUVER UN PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ MENTALE

- **Psychology Today** : un outil qui vous permet d'appliquer des filtres pour vous aider à trouver un professionnel de la santé mentale. psychologytoday.com



Parler de la **NF1** à votre enfant



CHILDREN'S
TUMOR
FOUNDATION
ENDING NF
THROUGH RESEARCH

Children's Tumor Foundation
697 Third Avenue, Suite 418
New York, NY 10017, États-Unis
info@ctf.org

1 (212) 344-6633

ctf.org