

Maladies Rares
Centres de référence

Information aux patients atteints de neurofibromatose 1

Centre de Référence des Neurofibromatoses

Coordinateur: Pr. Pierre Wolkenstein

CHU Henri Mondor (Service de Dermatologie)

<http://neurofibromatoses.aphp.fr/>

Maladie prise en charge : la neurofibromatose 1

Un centre dédié à la Neurofibromatose 1 pour vous accueillir, vous informer et aider la recherche.

Prise en charge diagnostique et thérapeutique de patient présentant une neurofibromatose 1.

La neurofibromatose 1 (NF1) ou maladie de Von Recklinghausen est l'une des maladies génétiques les plus courantes. Elle n'est pas contagieuse et se caractérise par des « taches café au lait » sur la peau, et/ou par des « boules » situées le long des nerfs appelées neurofibromes, mais l'œil, les os et différents organes peuvent être touchés. L'hypertension artérielle est plus fréquente que dans la population générale, ainsi qu'une prédisposition à certains cancers qui restent rares. Les symptômes sont variables d'un sujet à l'autre, y compris à l'intérieur d'une même famille, allant des formes mineures pouvant passer presque inaperçues à des formes plus sévères.

La maladie est présente dès le début de la vie. Elle concerne autant les hommes que les femmes, quelle que soit leur origine géographique.

os interlocuteurs

Le centre de référence des **neurofibromatoses** comprend trois sites dédiés à la neurofibromatose 1 :

Site Henri Mondor (prise en charge des adultes)

51, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny - 94010 Créteil

Médecin responsable : **Pr Pierre Wolkenstein**

Médecins assurant une consultation :

- Dr Laurence Allanore, dermatologue
- Dr Jean-Christophe Moreno, dermatologue
- Dr Salah Ferkal, responsable de la recherche clinique

Psychologue : Marie-Laure Armand

Coordinatrice administrative : Françoise Tailhardat

Site Necker (prise en charge des enfants)

149, rue de Sèvres - 75015 Paris

Médecin responsable : **Dr Smaïl Hajd-Rabia**

Site Trousseau (prise en charge des enfants)

26, avenue du Dr Arnold Netter - 75012 Paris

Médecin responsable : **Pr Diana Rodrigues**

Hôpital Henri Mondor (NF1 Adultes)

Secrétariat de coordination :

tél : 01 49 81 44 61

fax : 01 49 81 37 97

mail : francoise.tailhardat@hmn.aphp.fr

Hôpital Necker (NF1 Enfants)

Service de dermatologie :

tél : 01 44 49 47 08

fax : 01 44 49 46 60

mail : hadj@nck.aphp.fr

Hôpital Trousseau (NF1 Enfants)

Service de neuropédiatrie :

tél : 01 44 73 61 41

fax : 01 44 73 69 64

mail : pediatrie.neuro@trs.aphp.fr