

Maladies Rares
Centre de référence

Information aux patients atteints de neurofibromatose 2

Centre de Référence des Neurofibromatoses

Coordinateur de la prise en charge de la neurofibromatose 2:

Pr. Michel Kalamarides

Hôpital Beaujon (Service de Neurochirurgie)

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

Maladie prise en charge : la neurofibromatose 2

*Un centre dédié à la Neurofibromatose 2 pour
vous accueillir, vous informer et aider la recherche.*

Prise en charge diagnostique et thérapeutique de patient présentant une neurofibromatose 2.

La neurofibromatose de type 2 est une maladie génétique rare. Elle se caractérise par le développement quasi systématique de schwannomes vestibulaires ou (neurinomes de l'acoustique), c'est-à-dire des petites tumeurs situées le long des nerfs auditifs pouvant entraîner des troubles de l'audition et de l'équilibre. Il s'y associe aussi fréquemment des méningiomes, tumeurs bénignes de la méninge (enveloppe du cerveau). Il peut s'y associer aussi des tumeurs bénignes comprimant la moelle épinière et pouvant donner des troubles de la marche ou des faiblesses des bras ou des jambes. Les symptômes sont variables d'un sujet à l'autre y compris à l'intérieur d'une même famille allant de formes mineures à des formes plus sévères. Il n'y a pas toujours de parallélisme entre la taille des différentes tumeurs et les symptômes ce qui nécessite de pratiquer des examens radiologiques du cerveau et du rachis au moment du diagnostic et lors de la surveillance (prolongée dans le temps). L'évolution des tumeurs et des symptômes n'est pas prévisible et donc l'éventuel traitement doit être adapté au cas par cas au fil de la surveillance clinique et radiologique annuelle.

La surdité peut être améliorée par des appareillages sophistiqués nécessitant parfois une prise en charge par des équipes spécialisées.

Vos interlocuteurs

Le site du centre de référence des neurofibromatoses 2 est situé à :

- **l'hôpital Beaujon** 100, Bd du Général Leclerc - 92110 Clichy
*prise en charge des adultes ;
les enfants peuvent être vus en consultation et pris en charge
à partir de 12 ans*

Médecin responsable : **Pr Michel Kalamarides** (neurochirurgien)

Médecins assurant une consultation :

- Pr Olivier Sterkers (service ORL)
- Dr Didier Bouccara (service ORL)
- Pr Alexis Bozorg-Grayeli (service ORL)
- Dr Stéphane Goutagny (service Neurochirurgie)

Génétique moléculaire :

- Dr Dominique Vidaud

Orthophonistes :

- Mme Emmanuelle Ambert-Dahan
- Mlle Stéphanie Borel
- Mlle Hélène Dejeune

Psychologue :

- Mme Christel Brouchet

Assistante sociale :

- Mme Marion Letourneau

VOS CONTACTS :

Secrétariat Beaujon (NF 2)

tél : 01 40 87 45 93

fax : 01 40 87 44 52

mail : nf.2@bjn.aphp.fr

Pr Michel KALAMARIDES

tél : 01 40 87 53 78

fax : 01 47 39 66 35

mail : michel.kalamarides@bjn.aphp.fr

Pr Olivier STERKERS (ORL)

mail : olivier.sterkers@bjn.aphp.fr

Médecins ORL

Dr Didier BOUCCARA

mail : didier.bouccara@bjn.aphp.fr

Pr Alexis BOZORG-GRAYELI

mail : alexis.bozorg-grayeli@bjn.aphp.fr

Dr Stéphane GOUTAGNY

mail : stephane.goutagny@bjn.aphp.fr

Dr Dominique VIDAUD

mail : dominique.vidaud@bjn.aphp.fr

Orthophonistes

té-l : 01 40 87 59 86

Psychologue

tél : 01 40 87 59 51

mail : christel.brouchet@bjn.aphp.fr

Assistante sociale

tél : 01 40 87 54 92

mail : marion.letourneau@bjn.aphp.fr