

La neurofibromatose de type 1

Le neurofibrome plexiforme



Si vous avez la neurofibromatose de type 1 (NF1), un de vos neurofibromes pourrait grossir. Cette fiche vous explique en quoi consiste cette complication et indique les signes à surveiller.

Qu'est-ce qu'un neurofibrome plexiforme ?

La NF1 est une maladie qui cause des neurofibromes. Ce sont des tumeurs non cancéreuses des nerfs de la peau. Voir la fiche santé [La neurofibromatose de type 1](#).

Un neurofibrome plexiforme est un neurofibrome qui touche plusieurs nerfs. Il peut devenir gros et entrer dans les tissus et les os à proximité.

Certains sont visibles sur la peau. Ils forment une masse gélatineuse colorée. D'autres sont à l'intérieur du corps et se voient peu ou pas du tout.

Parmi les patients qui ont une NF1, presque 1 sur 3 a un neurofibrome plexiforme.



Neurofibrome interne et un peu visible sur la peau.

Quelles peuvent être les conséquences de ce problème ?

La plupart des neurofibromes plexiformes ne sont pas cancéreux, mais ils peuvent le devenir dans 1 cas sur 10.

Quels examens vais-je passer ?

Vous êtes suivi de façon régulière pour votre NF1. Si votre équipe de soins pense qu'un neurofibrome plexiforme pourrait devenir cancéreux, vous passerez plusieurs examens :

- > résonance magnétique (IRM)
- > examen en médecine nucléaire (TEP)
- > scan (CT) des poumons
- > prélèvement et analyse d'un bout du neurofibrome (biopsie)
- > consultation en chirurgie, si on pense vous opérer

Quels sont les traitements possibles ?

On traite le neurofibrome s'il devient cancéreux ou s'il devient gênant dans votre vie de tous les jours.

Le traitement consiste à l'enlever par une opération.



Peut-on prévenir cette maladie ?

On ne peut pas empêcher le neurofibrome plexiforme de devenir un cancer. Par contre, plus vite on se rend compte qu'il change, mieux on peut le traiter.

Il est donc très important de suivre les conseils ci-dessous.

SUIVI

Assurez-vous d'avoir un rendez-vous par an avec un médecin de famille ainsi qu'au Centre d'expertise en neurofibromatose du CHUM.

SYMPTÔMES

Appelez le Centre d'expertise en neurofibromatose, au **514 890-8123**, si vous avez l'un des symptômes suivants :

- > Votre neurofibrome grossit rapidement. Prenez-en des photos à différents moments et mesurez-le pour bien voir comment il évolue.
- > Une douleur nouvelle apparaît et devient de plus en plus forte ou vous réveille la nuit.
- > Vous perdez du poids sans faire de régime.
- > Vous suez beaucoup la nuit.
- > Si le neurofibrome est sur un membre, celui-ci perd de la force.

Que faire si je dois annuler ou déplacer un rendez-vous ou si j'ai des questions ?

Pour vos rendez-vous et votre maladie, vous pouvez appeler le Centre d'expertise en neurofibromatose du CHUM, du lundi au vendredi, de 9 h à 16 h.

> **514 890-8123**

En dehors de ces heures, seulement pour une question de santé et si vous êtes suivi au CHUM, vous pouvez appeler une infirmière de la ligne Santé Patient CHUM :

> **514 890-8086**

Ce service est offert 7 jours sur 7, 24 heures sur 24. Lors de l'appel, assurez-vous d'avoir votre carte d'assurance maladie en main.



RESSOURCES UTILES

Clinique de NF1 de l'hôpital Sainte-Justine :

> **chusj.org**

Tapez « Clinique NF1 » dans la barre de recherche

Association de la neurofibromatose du Québec :

> **anfq.org**

Association de neurofibromatose (Children's tumor foundation) :

> **ctf.org** (en anglais seulement)

Office des personnes handicapées du Québec :

> **ophq.gouv.qc.ca**

Il existe d'autres fiches santé produites par le CHUM. Demandez lesquelles pourraient vous convenir.



Vous pouvez aussi les consulter directement sur notre site **chumontreal.qc.ca/fiches-sante**

Le contenu de ce document ne remplace d'aucune façon les recommandations faites, les diagnostics posés ou les traitements suggérés par votre professionnel de la santé.

Pour en savoir plus sur le Centre hospitalier de l'Université de Montréal **chumontreal.qc.ca**