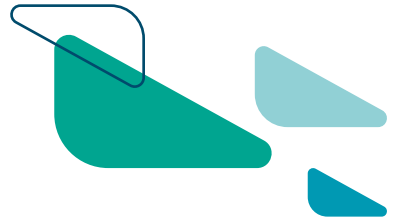




PÔLE ENFANTS



Centre de référence maladie rare (CRMR) **NF1 pédiatrique**

Neurofibromatose 1 (NF1) ou maladie de Von Recklinghausen



Information
PATIENTS

Votre enfant est suivi au **Centre de référence maladie rare (CRMR) NF1 pédiatrique du CHU de Toulouse**. Nous y assurons le suivi de plus de 200 enfants porteurs de NF1 de 0 à 18 ans et de leur famille.

Le centre fait partie de la filière Santé maladies rares dermatologiques (FIMARAD) qui comprend trois autres centres de référence (Centre de référence maladie rare constitutif CERENEF de la Pitié-Salpêtrière et les centres de Nantes et de Lyon) et plusieurs centres de compétence en France.

Missions et composition du centre

Le centre a pour missions les soins, la formation et la recherche.

Au CHU de Toulouse, le CRMR est composé d'une **équipe pluri-professionnelle de première ligne** incluant :

- médecins (neuropédiatres),
- psychologue,
- assistante sociale,
- secrétaire,
- et personnel de recherche.

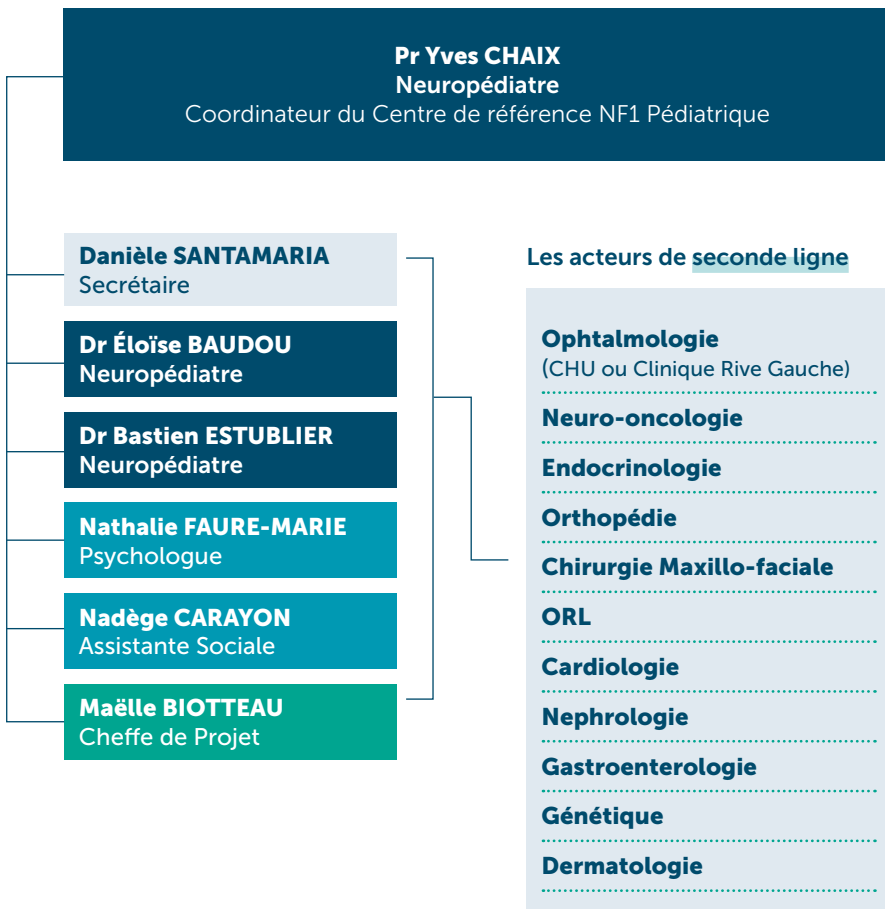
Les membres de cette équipe sont formés et ont des compétences spécifiques dans la NF1 qui permettent de **coordonner les acteurs de seconde ligne** disponibles selon les cas pour assurer au patient un parcours de soins personnalisé :

- ophtalmologues,
- endocrinologues,
- orthopédistes,
- neuro-oncologues,
- généticiens,
- dermatologues...



La prise en charge est ainsi multidisciplinaire, en consultation, en hospitalisation de jour ou traditionnelle.

L'équipe pluri-professionnelle de première ligne



Suivi complémentaire

En plus de l'examen médical spécialisé, portant sur les différentes complications possibles de cette affection, **une attention particulière est apportée au développement psychomoteur et aux apprentissages des enfants.**

Selon les besoins, **des évaluations neuropsychologiques, orthophoniques et psychomotrices** peuvent être réalisées au centre des troubles du langage et des apprentissages du CHU de Toulouse.

Contacts et renseignements

Vous pouvez contacter le **SECRÉTARIAT du centre de référence NF1 pédiatrique :**

Danièle Santamaria, secrétaire :

par téléphone : 05 34 55 85 75

par courriel : santamaria.d@chu-toulouse.fr

par fax : 05 34 55 87 10

par courrier :

Centre de référence NF1 - service de neuropédiatrie
Hôpital des Enfants
330, avenue de Grande-Bretagne - TSA 70034
31059 TOULOUSE Cedex 09

ou directement pour l'ÉQUIPE MÉDICALE :

Pr Yves Chaix : neuropédiatre, coordinateur du centre toulousain
chaix.y@chu-toulouse.fr

Dr Éloïse Baudou : neuropédiatre
baudou.e@chu-toulouse.fr

Dr Bastien Estublier : neuropédiatre
estublier.b@chu-toulouse.fr

Pour l'ÉQUIPE NON MÉDICALE :

Nathalie Faure-Marie : psychologue
faure-marie.n@chu-toulouse.fr

Nadège Carayon : assistante sociale
carayon.na@chu-toulouse.fr

Maëlle Biotteau : cheffe de projet de recherche
biotteau.m@chu-toulouse.fr