

NF1

è detta anche
"forma periferica"

o "Malattia di Von Recklinghausen", dal nome del patologo tedesco che la descrisse nel 1882

Colpisce **1** individuo su **3000** nati.

È dovuta all'alterazione congenita di un gene localizzato sul **cromosoma 17**.

Nel 50% dei casi viene ereditata da un genitore affetto (**casi familiari**) e nel restante 50% compare spontaneamente in figli di genitori sani (**casi sporadici**). È caratterizzata dalla precoce comparsa sulla pelle di **macchie colore caffè-latte** e poi di neurofibromi nella forma di noduli cutanei e/o sottocutanei. Il **30-40%** dei soggetti presenta **disturbi di apprendimento**. In circa il **20%** dei casi si associano una o più delle seguenti complicanze: **tumori cerebrali** (in particolare delle vie ottiche) ed **extracerebrali**, **epilessia**, **ritardo mentale**, **scoliosi grave**, **pseudoartrosi della tibia**, **ipertensione arteriosa**, **danni estetici/psicologici** ed altre.

La **diagnosi prenatale** è possibile nei casi familiari.

NF2

è detta anche
"forma centrale" o "acustica"

Colpisce **1** individuo su **40.000** nati.

È dovuta all'alterazione congenita di un gene localizzato sul **cromosoma 22**.

Nel 50% dei casi viene ereditata da un genitore affetto (**casi familiari**) e nel restante 50% compare spontaneamente in figli di genitori sani (**casi sporadici**). È caratterizzata dalla comparsa, in età giovanile o adulta, di **tumori benigni** che colpiscono: il **nervo acustico** (schwannomi vestibolari), spesso di entrambi i lati; il **cervello** e il **midollo spinale**.

Si manifesta con progressiva diminuzione dell'udito sino alla **sordità**, **perdita dell'equilibrio** e dell'**orientamento spaziale**, o con gli altri sintomi neurologici che variano al variare della sede dei tumori. Spesso è presente anche una sorta di cataratta (opacità sottocapsulare posteriore giovanile) che, con il tempo, causa un **grave deficit visivo**. Le **macchie caffè-latte** e i **neurofibromi** sono presenti in **numero limitato**.

La **diagnosi prenatale** è possibile nei casi familiari.

PER SAPERNE DI PIÙ

Rivolgiti al tuo Medico, ai medici che trovi sul nostro sito, ad ANF contattando la sede o i Responsabili regionali:

CAMPANIA:

Lia di Donna - Tel. 081 8810699

liadidonna@libero.it - campania@neurofibromatosi.it

EMILIA ROMAGNA:

Annamaria Bernucci - Tel. 3398395125

annamariabernucci@gmail.com

LAZIO:

Amerigo Rossetti - Tel. 0773 633977

tabacchirossetti@libero.it

LOMBARDIA:

Vincenzo Orlando - Tel. 328 4822590

lombardia@neurofibromatosi.it

MARCHE:

Riccardo Andreoni - Tel. 320 0757948 - tinanageloni@libero.it

Maurizio Morganti - Tel. 348 7453484 - lucamoga@aliceposta.it

PIEMONTE:

Felice Mostacci - Tel. 011 4113643

mostacci.felice@fastwebnet.it

PUGLIA:

Lia Di Felice - Tel. 347 5077242

liadifelice@libero.it

SARDEGNA:

Ruggero Scampuddu

Tel. 392 6526385

SICILIA:

Giuseppe Barbaro - Tel. 347 7254635

pippobarbaro@alice.it

TOSCANA:

Michela Corradini - Tel. 338 8223229

toscana@neurofibromatosi.it

TRENTINO ALTO ADIGE:

Stefano Brocco - Tel. 333 4287847

stefanoingridbrocco@gmail.com

UMBRIA:

Elisabetta Manfroi - Tel. 392 8394360

anfumbria@libero.it

PARMA: Sede Nazionale Unica

Tel. 0521 771457

anf@neurofibromatosi.org

Conosci l'Associazione
e le Neurofibromatosi?



Organizzazione non lucrativa
di utilità sociale

A.N.F.

Associazione Neuro Fibromatosi - Onlus

Via Giuseppe Righi, 1/A - 43122 Parma

Tel. e Fax 0521 771457

C.F. 92039830341 - C.C.P.: 11220431

anf@neurofibromatosi.org

www.neurofibromatosi.org

VISITA IL NOSTRO SITO



Le **NF** sono un gruppo di **malattie genetiche** che contano oltre 1,5 milioni di malati nel mondo, di cui almeno 20.000 in Italia. Esse sono accomunate dalla presenza di tumori benigni che crescono lungo il decorso dei nervi (**neurofibromi**). Le due forme più frequenti e meglio conosciute sono la **NF1** e la **NF2**.

L'ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI

È un'associazione di volontariato che opera, senza fini di lucro, a favore dei pazienti con Neurofibromatosi. Nasce a Parma nel 1991, conta iscritti in tutte le Regioni e opera sul piano nazionale. Dispone di personalità giuridica. È affiliata alla Children's Tumor Foundation New York (USA). È iscritta nel Registro Provinciale del Volontariato tenuto dalla Provincia di Parma. È membro di NF Europa Federazione Europea Neurofibromatosi, della Consulta delle Malattie Rare presso il Ministero della Salute e della Federazione Uniamo.

LE ATTIVITÀ

- Si riunisce in Assemblea Plenaria due volte l'anno.
- Stampa e diffonde un giornale periodico denominato "Amici per la pelle" ed altro materiale informativo sulle NF.
- Promuove la nascita di Sezioni Regionali.
- Promuove campagne di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e di raccolta fondi.
- Organizza, in collaborazione con le altre Associazioni Europee, la Giornata Europea delle Neurofibromatosi che si svolge ogni anno nel mese di maggio.
- Contribuisce a finanziare la ricerca in Italia e all'estero.
- Partecipa all'attività associativa nazionale e internazionale.

Ed inoltre:

- Ha contribuito a riaprire il centro NF di Parma.
- Ha richiesto ed ottenuto l'esenzione dal ticket sanitario per pazienti con Neurofibromatosi.
- Dal 1993 organizza ogni 4 anni Congressi Nazionali sulle neurofibromatosi.
- Ha aderito al censimento sulla disabilità curato dall'ISTAT (Istituto Nazionale di Statistica) ed alla rilevazione promossa da Istituto Superiore Sanità sulla qualità di vita delle persone con Neurofibromatosi
- Ha coorganizzato il 17° European Neurofibromatosis Meeting -Padova- Abano Terme 8/11 settembre 2016.

GLI SCOPI

- Diffondere la conoscenza delle Neurofibromatosi.
- Migliorare e uniformare le procedure diagnostico-assistenziali.
- Favorire il miglioramento delle condizioni di vita dei pazienti.
- Promuovere la collaborazione in ambito medico, biologico e sociale.
- Sostenere studi, ricerche e altre iniziative a favore delle neurofibromatosi.
- Favorisce i contatti italiani, europei, internazionali e gli scambi con analoghe Associazioni.

Per gli anni a venire, si propone di:

- Realizzare nuovi centri di assistenza e promuovere l'apertura di nuove Sezioni Regionali;
- Migliorare la collaborazione con la parte scientifica, al fine di ottenere un'assistenza sanitaria sempre più adeguata;
- Realizzare opuscoli informativi per le famiglie;
- Continuare le opere già iniziate.

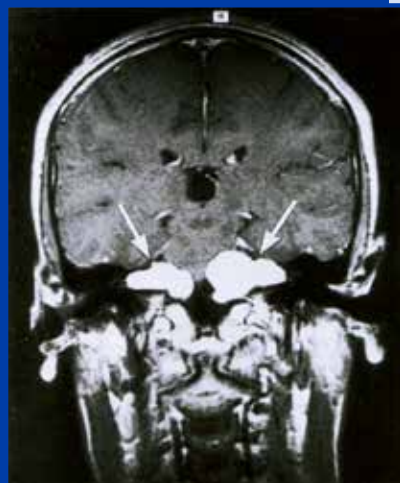
A.N.F. per poter raggiungere questi importanti traguardi ha bisogno di trovare risorse economiche ed umane che assicurino la loro realizzazione.

I SOCI

I soci dell'associazione sono le persone affette da neurofibromatosi, i loro familiari e tutti coloro che sono sensibili a istanze di solidarietà e di volontariato.



NF1:
TIPICHE MACCHIE
CAFFÈ-LATTE



NF2:
TUMORE BILATERALE
DEL NERVO ACUSTICO
(Risonanza Magnetica Cerebrale)

Il loro imprevedibile decorso impone di effettuare **controlli medici mirati** (1 o 2 volte l'anno) presso strutture sanitarie competenti e qualificate.

La **cura**, quando possibile, è solo **sintomatica**. Ricercatori di tutto il mondo stanno lavorando per **migliorare la conoscenza** delle NF e per trovare **terapie efficaci**.

La scoperta, agli inizi degli anni '90, dei geni responsabili della NF1 e della NF2, ha dato nuovo impulso anche alla ricerca sui **tumori** in genere.