



« Savoir que mon fils est inscrit au Registre NF m'aide à faire confiance à ce parcours, même lorsque je ne le comprends pas. »

HEATHER FRAZIER
ET SON FILS RYAN qui vit avec la NF1

Rejoignez le Registre NF

Lorsque vous rejoignez le Registre NF, vous avez accès aux dernières découvertes sur les nombreuses implications de la NF sur la vie des personnes et des familles, ce qui vous aide, vous et votre famille, à trouver les meilleurs soins possibles.

En tant que participant(e) au Registre NF, vous remplissez une enquête de santé annuelle. Ces données aident les chercheurs à étudier comment la NF affecte chaque personne différemment et comment elle évolue au fil du temps. Vous pouvez ensuite choisir de recevoir des courriels personnalisés sur :

- Essais cliniques et études de recherche pertinents pour vous ou votre enfant
- Mises à jour des recommandations sur les soins pour la NF
- Annonces et actualités de la recherche
- Sondages conçus pour recueillir les commentaires des patients sur les principaux défis de la NF
- Matériel éducatif qui vous est spécifique
- Ressources pour vous aider sur votre parcours avec la NF

Même si vous choisissez de ne pas être contacté(e), votre participation aide les chercheurs à apprendre des vrais experts - les patients NF et leurs familles.

Rejoignez-nous sur nregistry.org dès aujourd'hui.



 **NF REGISTRY**
UNISSONS-NOUS POUR COMBATTRE LA NEUROFIBROMATOSE
nregistry.org

 **NF REGISTRY**
UNISSONS-NOUS POUR COMBATTRE LA NEUROFIBROMATOSE
nregistry.org

RESTER INFORMÉ. AMÉLIORER LES SOINS.
FAIRE PROGRESSER
LA RECHERCHE SUR LA NF.



« Il y a des bons jours et des mauvais jours, mais il faut faire un pas à la fois. Emportez avec vous le Registre NF sur votre parcours. »

SEQUOYAH DANIEL-ROBINSON
qui vit avec la NF2-SWN

CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION
ENDING NF
THROUGH RESEARCH

Le Registre NF est une ressource axée sur les patients pour accélérer la recherche et trouver des traitements pour toutes les formes de NF, y compris la neurofibromatose de type 1 (NF1), et tous les types de schwannomatose (SWN), y compris Schwannomatose liée à NF2 (NF2-SWN), anciennement connue sous le nom de neurofibromatose de type 2. Parrainé par la Children's Tumor Foundation, le registre NF est un outil sûr et efficace pour responsabiliser les patients atteints de NF et leurs soignants en les invitant à jouer un rôle actif dans l'avancement de la recherche sur la NF.

Si vous ou votre enfant vivez avec la NF, unissez-vous à des milliers d'autres en rejoignant le registre NF aujourd'hui. Pour commencer., rendez-vous sur nfreistry.org et cliquez sur « Créer un nouveau Compte ».

Le premier principe du Registre NF est que les patients ont toujours le contrôle de leurs propres informations. Vous ne partagez que ce que vous voulez partager, et vous contrôlez les autorisations pour savoir si et quand vous pouvez être contacté(e). Toutes les informations sont soigneusement protégées avec les protocoles de confidentialité les plus stricts en place

Les informations du Registre NF ne sont utilisées qu'à deux fins :

1. Communiquer avec vous sur les actualités et les essais cliniques qui correspondent à vos besoins
2. Fournir aux chercheurs qualifiés un résumé des données anonymes des patients sur les symptômes de la NF



« J'ai rejoint le Registre NF parce que je sais que le nombre fait la force, et que je connais et fais confiance à la Children's Tumor Foundation. »

MICHELE HOLBROOK
qui vit avec la schwannomatose

Comment savons-nous que le Registre NF fonctionne ? A-t-il eu des résultats ?

Oui, absolument ! En plus de connecter les patients NF à des études de recherche et des essais cliniques spécifiques, les études du Registre NF ont fourni des informations essentielles sur les lieux et le type de soins pour la NF disponibles pour les patients, en particulier pour les adultes atteints de NF. Cela aide les médecins et les chercheurs à mieux planifier les futures options de soins et de thérapie pour les patients atteints de toutes les formes de NF. Une meilleure connaissance des manifestations spécifiques de la NF aide également les chercheurs à améliorer les considérations relatives aux thérapies, et les patients signalent une amélioration de leur mode de vie. Par exemple, un patient adulte avec NF2 a conservé son audition car il a pu utiliser un médicament spécifique, et le parent d'un patient avec NF1 a pu bénéficier d'un éventail plus vaste de thérapies pour son jeune enfant.

À quel point le privé reste-t-il privé ?

Votre historique NF est très personnel et très important pour vous. Le Registre NF vous protège en appliquant les normes les plus élevées en matière de sécurité des données (HIPAA, RGPD) et d'utilisation éthique (Western Institutional Review Board). Lorsque vous remplissez le questionnaire destiné aux patients, vous êtes libre de répondre (ou de ne pas répondre) aux questions selon votre niveau de confort personnel. Le Registre NF ne vous contactera alors que si vous l'y autorisez. Vos informations ne sont pas partagées avec la Children's Tumor Foundation ni aucune autre organisation, et elles ne seront jamais utilisées à des fins de collecte de fonds ou de marketing.

Qui dois-je contacter ?

Pour toute question concernant le Registre NF, veuillez envoyer un courriel à nfreistry@ctf.org.

Chercheurs : Pour poser votre candidature au Comité d'utilisation des données, rendez-vous sur nfreistry.org et cliquez sur « Pour les chercheurs ».



« J'ai rejoint le Registre NF comme un investissement dans tous les patients qui partagent ma maladie, et dans toutes les familles qui. »

CHRISTOPHER EDWARDS
qui vit avec la NF2-SWN

À propos de la Children's Tumor Foundation



La CTF est une fondation mondiale à but non lucratif hautement reconnue, une force de premier plan dans la lutte contre la NF et un modèle pour d'autres projets de recherche innovants.

Pour en savoir plus, consultez le site ctf.org, ou contactez-nous à info@ctf.org ou au 1-800-323-7938 ou (212) 344-6633.



La Children's Tumor Foundation collabore avec le GER-NF pour faire progresser la recherche et les soins liés à la NF en Europe.

Pour en savoir plus, visitez gerneurofibromatosis.ch ou contactez ger-nf@gerneurofibromatosis.ch

Rejoignez-nous sur nfreistry.org dès aujourd'hui.