



CONVIVERE CON LA
NEUROFIBROMATOSI DI TIPO 1:

UNA GUIDA PER ADULTI

ALEXION[®]
AstraZeneca Rare Disease

CHILDREN'S
TUMOR
FOUNDATION
ENDING NF
THROUGH RESEARCH

Questa risorsa funge da guida generale per adulti con neurofibromatosi di tipo 1 (NF1) e non intende sostituire il trattamento o le cure in corso prestati da un medico o uno specialista di NF.

La neurofibromatosi di tipo 1 è una condizione genetica che si manifesta in 1 persona su 2.500 e colpisce oltre 2,5 milioni di persone in tutto il mondo. Molte persone affette da NF1 sono sane e non manifestano problemi medici seri. Per alcune persone, tuttavia, possono verificarsi problemi di salute più significativi. È importante conoscere le manifestazioni comuni della NF1, nonché le varie complicanze e preoccupazioni che gli adulti con NF1 possono dover affrontare.

Messaggio di benvenuto della Children's Tumor Foundation

La Children's Tumor Foundation (CTF) è un'organizzazione no-profit globale dedicata al miglioramento della salute e del benessere di bambini e adulti affetti da tutti i tipi di NF, che si riferisce a tutti i tipi di neurofibromatosi e schwannomatosi.

LA NOSTRA MISSIONE: Guidare la ricerca, ampliare le conoscenze e promuovere le cure per la comunità affetta da NF.

LA NOSTRA VISIONE: Porre fine alla NF.

La nostra fondazione prende il nome di Children's Tumor Foundation, ossia "Fondazione per i tumori infantili", in quanto la NF1 viene diagnosticata più spesso nell'infanzia. Tuttavia, la NF1 è una condizione permanente e la CTF si impegna a trovare trattamenti e offrire supporto a tutti coloro che soffrono di NF, giovani e anziani, per tutta la durata della vita.

Sappiamo che convivere con la NF è un viaggio e speriamo di fornire guida e supporto in ogni fase del percorso. La neurofibromatosi di tipo 1 colpisce ciascun individuo in modo diverso, proprio come ogni individuo affetto da NF è unico indipendentemente dalla diagnosi. Spesso, i pazienti con segni visibili di NF faticano a non essere identificati solo con la loro NF, mentre i pazienti con NF invisibile a volte faticano a far capire agli altri che ne soffrono.

Siamo qui per supportarLa durante tutto questo processo e ci auguriamo che questa risorsa, insieme alle nostre altre risorse, possa offrirLe informazioni e indicazioni. Grazie per averci consentito di accompagnarLa in questo Suo percorso unico con la NF1.

Contenuti



- 2** Adulti con NF1
- 2** Tumori e cancro
- 5** Altre manifestazioni della NF1
- 8** Gravidanza e opzioni familiari
- 9** Raccomandazioni per lo screening della NF1
- 9** Scansioni e diagnostica per immagini nella NF1
- 10** Trattamenti per la NF1
- 10** Altri argomenti correlati alla NF1
- 11** Ricerca sulla NF, sperimentazioni cliniche e il Registro NF
- 12** Trova un medico
- 12** Supporto della CTF per la NF1
- 13** Riferimenti

Adulti con NF1

Questa risorsa funge da supplemento all'opuscolo della Children's Tumor Foundation, **Diagnosi di NF1: una guida per individui affetti da NF1**, disponibile per la lettura o da richiedere alla pagina ctf.org/education.

Spesso, le manifestazioni o i sintomi della NF cambiano nel tempo e vi sono considerazioni importanti soprattutto per gli adulti che soffrono di NF1.

Tumori e cancro

Una delle caratteristiche più comuni della NF1 è la presenza di tumori (masse caratterizzate da una maggiore divisione cellulare). La maggior parte dei tumori NF1 è benigna (non cancerosa) piuttosto che maligna. I tumori possono essere localizzati all'interno o all'esterno del corpo, inclusi neurofibromi cutanei, neurofibromi plessiformi e tumori cerebrali o spinali (gliomi). Inoltre, la NF1 può essere associata ad altri tipi di tumori, come i tumori del letto ungueale (tumori del glomo, che sono coinvolti nel controllo della temperatura), il sistema neuroendocrino (feocromocitoma, che si sviluppa nelle ghiandole surrenali) e il sistema gastrointestinale (tumori stromali gastrointestinali o GIST [Gastrointestinal Stromal Tumor]). La NF1 è anche associata a un aumento del rischio di carcinoma mammario.

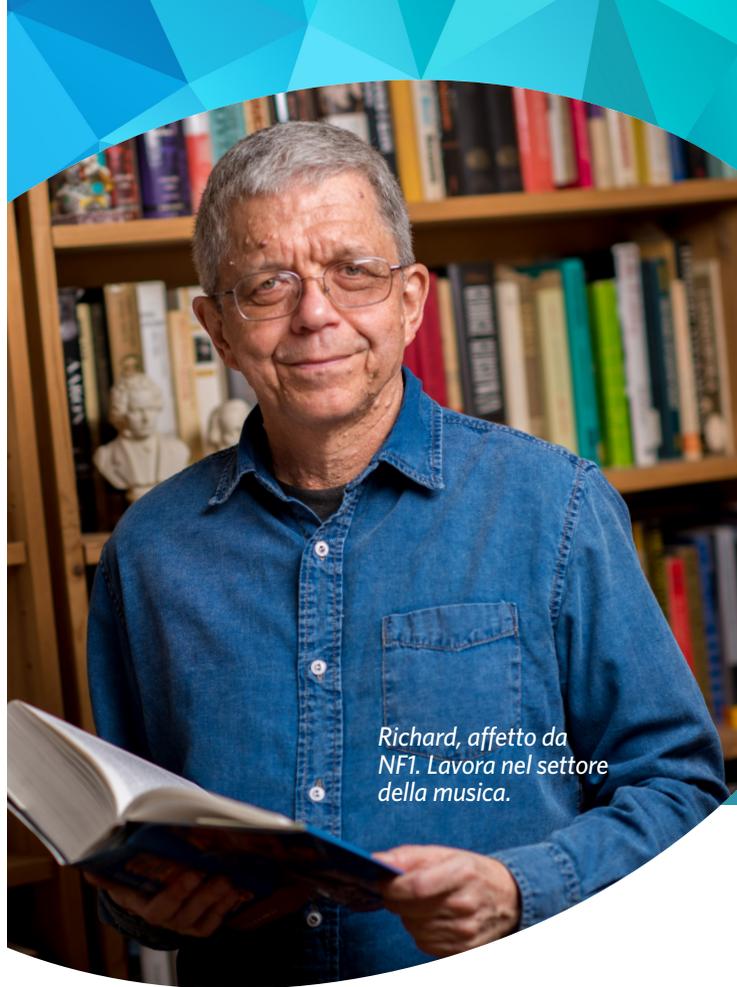
Neurofibromi cutanei

I neurofibromi cutanei sono il tipo più comune di neurofibroma. Si tratta di tumori benigni che si sviluppano lungo un nervo, sulla pelle o sotto la pelle e appaiono come piccoli grumi, rigonfiamenti o noduli. I neurofibromi cutanei solitamente compaiono per la prima volta durante la pubertà. In genere, gli adulti con NF1 sviluppano più neurofibromi cutanei con l'avanzare dell'età, nonché durante la gravidanza. Non c'è modo di prevedere quando, dove o quanti neurofibromi si svilupperanno nel corso della loro vita. Alcune persone con NF1 possono presentare solo pochi neurofibromi, mentre altre possono svilupparne centinaia.

I neurofibromi cutanei possono essere pruriginosi, dolenti o influenzare l'autostima di una persona. In qualche caso possono sanguinare. Alcune persone scelgono di farli rimuovere. Le attuali opzioni di trattamento includono intervento chirurgico, laser ed elettrodessicazione. Il trattamento deve essere eseguito da un operatore sanitario che abbia familiarità con la NF1. A questo punto, non esistono metodi comprovati per prevenire lo sviluppo di un neurofibroma.

Neurofibromi plessiformi

I neurofibromi plessiformi sono un altro tipo di tumore che può colpire le persone affette da NF1, visibile nel 30% dei casi e presente all'esame di diagnostica per immagini in oltre il 50% dei soggetti colpiti. Questi tumori sono diversi dai neurofibromi cutanei perché possono crescere fino a diventare piuttosto grandi. Possono causare dolore, deturpazione, sanguinamento e compromissione funzionale. A differenza dei neurofibromi cutanei, si ritiene che i neurofibromi plessiformi siano presenti alla nascita e crescano lentamente nel tempo, ma più rapidamente nell'infanzia rispetto all'età adulta. Possono essere localizzati all'interno del corpo o più esternamente visibili sulla superficie cutanea. Possono presentare una consistenza mista o granulosa, talvolta con crescita di peli sull'area interessata. In particolare, i neurofibromi plessiformi hanno il potenziale di diventare un tumore maligno e devono essere monitorati attentamente.



Richard, affetto da NF1. Lavora nel settore della musica.

Talvolta, si raccomandano interventi chirurgici o altri trattamenti per gestire un neurofibroma plessiforme, specialmente se è grande o dolente, o se ha sviluppato alterazioni compatibili con un tumore maligno. L'intervento chirurgico e il trattamento dei neurofibromi plessiformi devono essere forniti da medici che conoscono bene la NF1.

I soggetti con NF1 sono inoltre a maggior rischio di sviluppare un tumore maligno della guaina nervosa periferica (Malignant Peripheral Nerve Sheath Tumor, MPNST), che si verifica più spesso all'interno di un neurofibroma plessiforme. Si tratta di tumori che destano molta preoccupazione e possono essere difficili da trattare. Pertanto, è importante riconoscere qualsiasi cambiamento di nuova insorgenza o acuto nei sintomi.

I sintomi che rappresentano un "segnale d'allarme" da comunicare tempestivamente al proprio operatore sanitario riguardano:

- dolore persistente o progressivo di nuova insorgenza
- dolore che provoca il risveglio dal sonno
- alterazione delle capacità o funzioni fisiche, come debolezza, intorpidimento, alterazione della funzione vescicale o intestinale o problemi di deglutizione e respirazione
- crescita rapida di una porzione di un neurofibroma plessiforme preesistente
- variazione della forma o della consistenza di un neurofibroma plessiforme preesistente (indurimento)
- perdita di peso, affaticamento e malessere associati



Marcus, affetto da NF1. Lavora per l'Air Force come assistente civile per le attività ricreative.

Gliomi

Gli adulti con NF1 possono sviluppare tumori cerebrali o spinali chiamati gliomi. Il tipo più comune di glioma osservato negli adulti con NF1 è rappresentato dai gliomi di basso grado, che sono tipicamente a crescita lenta (basso grado) e benigni. Possono causare sintomi e possono richiedere un monitoraggio periodico con scansioni. Gli adulti con NF1 possono anche sviluppare gliomi maligni (incluso il glioblastoma multiforme). Gli adulti con NF1 che manifestano mal di testa inspiegabili o un cambiamento nelle loro normali capacità o funzionalità fisiche (come debolezza, intorpidimento, un cambiamento della personalità o una crisi convulsiva di nuova insorgenza) devono informare tempestivamente il proprio specialista NF.

Carcinoma mammario

Le donne affette da NF1 presentano un rischio maggiore di sviluppare un carcinoma mammario, che può verificarsi prima rispetto alla popolazione generale. Le attuali linee guida consigliano una mammografia di screening annuale a partire dai 30 anni di età, tenendo in considerazione una risonanza magnetica (RM) mammaria con mezzo di contrasto tra i 30 e i 50 anni di età. Dopo i 50 anni, il rischio di carcinoma mammario nelle donne con NF1 diventa paragonabile a quello della popolazione generale. In quel periodo, le raccomandazioni per lo screening sono le stesse della popolazione generale.

Altri tumori associati alla NF1

Altri tumori osservati più spesso nei soggetti con NF1, rispetto alla popolazione generale, includono:

- **Tumore del glomo.** Tumore benigno del letto ungueale che colpisce le dita delle mani e dei piedi. Questi tumori possono essere multipli e molto dolorosi, specialmente se urtati, e sono sensibili al caldo e al freddo. I trattamenti includono antidolorifici e intervento chirurgico.
- **Tumore stromale gastrointestinale (GIST).** Tumore del tratto gastrointestinale che può causare disturbi intestinali, sanguinamento, dolore addominale e variazioni di appetito o peso. La gestione in genere include sorveglianza o intervento chirurgico.
- **Feocromocitoma.** Tumore della ghiandola surrenale che può causare pressione sanguigna elevata, ansia, mal di testa, sudorazione e battito cardiaco accelerato. I trattamenti includono la gestione della pressione sanguigna e l'intervento chirurgico.

Altre manifestazioni della NF1

Noduli di Lisch

La maggior parte degli adulti con NF1 presenta noduli di Lisch. Si tratta di piccoli rigonfiamenti in rilievo sull'iride (parte colorata dell'occhio). I noduli di Lisch non influiscono sulla vista né causano problemi, ma sono unici della NF1 e possono essere utili per confermare una diagnosi. Questi non devono essere confusi con i gliomi delle vie ottiche che possono influire sulla vista durante l'infanzia.

Ossa

Gli adulti con NF1 presentano un rischio maggiore di osteoporosi e fratture a causa della ridotta densità minerale ossea. Molti operatori NF raccomandano che gli individui con NF1 assumano un integratore giornaliero di vitamina D. Occasionalmente, la scoliosi infantile può progredire in età adulta e i soggetti con scoliosi grave possono presentare problemi respiratori o sviluppare debolezza agli arti a causa della pressione sul midollo spinale. Questi problemi devono essere monitorati da uno specialista di NF e da un chirurgo ortopedico che conosca bene la NF1.

Pressione sanguigna elevata e anomalie dei vasi sanguigni

Gli adulti con NF1 sono a rischio di pressione sanguigna elevata (ipertensione) e sono invitati a monitorare regolarmente la pressione sanguigna, pertanto sono a maggior rischio di malattie cardiovascolari e ictus. Vi sono molte cause di ipertensione; tuttavia, nei soggetti con NF1, potrebbero esservi cause specifiche correlate alla NF1 che richiedono una valutazione aggiuntiva e tali individui potrebbero dover essere trattati in modo diverso. La pressione sanguigna elevata può essere causata dal restringimento dei vasi vicino ai reni (ipertensione nefrovascolare) o dalla presenza di feocromocitoma (vedere "Altri tumori correlati alla NF1").

Prurito

Il prurito è un disturbo frequente nelle persone affette da NF1. Anche se la sua insorgenza non è del tutto compresa, può essere correlata alla presenza di mastociti (cellule infiammatorie che rilasciano istamine). Il prurito può essere localizzato, come nell'area di un neurofibroma, o più generalizzato (interessa tutto il corpo). Le persone con prurito fastidioso devono contattare i propri fornitori NF.

Crisi convulsive

Nei soggetti con NF1 si riscontrano crisi convulsive (epilessia) con una frequenza leggermente maggiore rispetto alla popolazione generale. A volte è necessario un farmaco per tenere sotto controllo le crisi convulsive e alcuni soggetti necessitano di un follow-up con uno specialista dell'epilessia. Ogni volta che si verifica una crisi convulsiva di nuova insorgenza o inspiegabile in un adulto, è necessaria una valutazione tempestiva.

Dolore

Alcuni adulti con NF1 manifestano dolore cronico e la fonte e l'intensità del dolore possono variare. Il dolore alla schiena è talvolta correlato alla scoliosi o può essere causato da neurofibromi della colonna vertebrale. Mal di testa ed emicranie sono comuni. I neurofibromi possono causare dolore in qualsiasi area del corpo.

Episodi di dolore di nuova insorgenza o in peggioramento o cambiamenti nella frequenza o nell'intensità dei mal di testa possono essere un segnale d'avvertenza di complicanze nella NF1. Per gli adulti con dolore grave e cronico che è stato sottoposto a esami diagnostici esaustivi e non ha risposto ad altri trattamenti, un rinvio a un medico specializzato nella gestione del dolore può essere utile per ridurre il grado di dolore manifestato. È importante ricordare che non tutto il dolore nei soggetti con NF1 è correlato alla NF1.

Apprendimento nella NF1

La NF1 può essere associata a disturbi dell'apprendimento e/o difficoltà di attenzione. Questi problemi vengono solitamente diagnosticati nell'infanzia e possono durare per tutta la vita. I problemi di apprendimento e attenzione possono influire su concentrazione, capacità di comunicazione, organizzazione, gestione del tempo e opportunità di impiego. Le terapie di supporto possono essere utili in età adulta per ottimizzare il successo. Alcune persone traggono beneficio dalla discussione delle proprie preoccupazioni con un assistente sociale, uno psicologo o un terapeuta professionale. I problemi di apprendimento e di attenzione vengono gestiti e trattati con gli stessi approcci delle persone che non soffrono di NF1.

Sonno

Alcuni individui con NF1 riferiscono problemi di sonno e sonnolenza diurna. Le cause dei disturbi del sonno possono includere ansia, depressione, dolore o effetti collaterali dei farmaci. Occasionalmente, neurofibromi nella regione del collo possono disturbare il sonno e causare un forte russamento.

Depressione e ansia

Molte persone affette da NF1 devono affrontare problematiche relative al benessere mentale ed emotivo. Ciò può essere correlato a sensazioni di isolamento, soffrire di una condizione medica cronica o dolore persistente. I sintomi includono sensazione di abbattimento, scarsa energia, incapacità di manifestare gioia, pianto, malumore e nervosismo. Talvolta, queste sensazioni interferiscono con il sonno o l'appetito. Uno psicologo, uno psichiatra o un consulente possono aiutare a gestire la situazione e si sono rivelate utili anche altre strategie. Incoraggiamo gli adulti affetti da NF1 a cercare aiuto e supporto attraverso familiari e amici, gruppi di sostegno o servizi di consulenza professionale.



Salina, affetta da NF1. Lavora come responsabile del controllo documentale.

Aspetto fisico

Alcuni adulti si preoccupano dei cambiamenti nel loro aspetto fisico come conseguenza della loro NF1. Sebbene la maggior parte degli adulti sviluppi neurofibromi cutanei, una significativa deturpazione non è comune e le persone manifestano differenze fisiche in modo diverso. La NF1 non è la “malattia dell’uomo elefante”, che è una condizione rara e completamente diversa. I neurofibromi plessiformi possono talvolta risultare visivamente evidenti a seconda delle dimensioni e della sede. La curvatura della colonna vertebrale, chiamata scoliosi, può essere osservata nei bambini in fase di crescita, ma non è una caratteristica che di solito insorge in età adulta. Alcune persone manifestano angoscia a causa di neurofibromi cutanei visibili sul viso o su altre aree del corpo. Sono disponibili degli interventi per il trattamento dei neurofibromi cutanei (vedere “Neurofibromi cutanei”). Il disagio per il proprio aspetto può avere un impatto profondo sulle persone e sulle loro relazioni, per cui è importante cercare aiuto per affrontare queste difficoltà nel caso in cui insorgano.

Gravidanza e opzioni familiari

Una diagnosi di NF1 non influisce sulla capacità di concepire un bambino. Sebbene molte donne con NF1 non presentino problemi medici durante la gravidanza, alcune riferiscono un aumento del numero di neurofibromi e/o un ingrossamento dei neurofibromi già esistenti. Alcune donne manifestano pressione sanguigna elevata o altre complicanze e le donne con NF1 presentano un tasso di taglio cesareo maggiore rispetto alle donne senza NF1. Le donne devono informare il proprio ostetrico di essere affette da NF1 e riferire un'eventuale gravidanza ai medici responsabili del trattamento della loro NF1.

Quando una coppia decide di mettere su famiglia, se uno dei genitori è affetto da NF1, ogni bambino avrà il 50% di probabilità di avere anche la NF1. È importante ricordare che, poiché la NF1 è così variabile, un bambino può manifestare o meno gli stessi problemi medici dei suoi genitori. Si raccomanda di parlare con un consulente genetico o uno specialista di NF prima del concepimento per aiutare le persone con NF1 a capire meglio quali possibilità hanno di avere un figlio nato con NF1 e lo spettro di problemi medici associati alla NF1.

Alcuni soggetti con NF1 potrebbero voler esaminare tutte le opzioni di pianificazione familiare, il che potrebbe includere un test genetico. In molte coppie, la donna porta a termine con successo la gravidanza dando alla luce bambini sani. Qualsiasi decisione di pianificazione familiare è personale e spetta interamente alla coppia; tuttavia, i consulenti genetici possono fornire supporto nel processo decisionale. Ulteriori informazioni sulla genetica della NF1 e sulle opzioni riproduttive sono disponibili alla pagina ctf.org/education.

I figli di soggetti con NF1 a rischio di NF1 dovrebbero essere valutati per le caratteristiche della NF1 da un medico specializzato in NF1 nei primi mesi dopo la nascita e da un oftalmologo a partire da circa un anno di età.

*Samantha, affetta da NF1.
È una mamma e lavora
come responsabile dello
sviluppo aziendale.*

Raccomandazioni per lo screening della NF1

Nel 2018, è stata pubblicata una risorsa finalizzata a fornire ai medici linee guida sull'assistenza ai soggetti affetti da NF1. Potrebbe essere utile che le persone affette da NF1 condividano questo documento con i propri operatori sanitari. È possibile accedere gratuitamente alla pubblicazione consultando la pagina ctf.org/acmg.

Si raccomanda solitamente che gli adulti con NF1 si sottopongano a valutazioni mediche una volta all'anno o più spesso presso un medico specializzato nella NF1. Le valutazioni fisiche annuali dovrebbero includere un esame obiettivo dettagliato che preveda una valutazione della colonna vertebrale, la misurazione della pressione sanguigna e una valutazione neurologica. Possono essere controllati i livelli di vitamina D e prescritti integratori supplementari. Inoltre, devono essere segnalati eventuali sintomi preoccupanti o variabili e deve essere valutato il benessere psicologico. A seconda dell'età e della fase della vita, vanno discusse le strategie di pianificazione familiare e le opzioni riproduttive ai fini di un'assistenza personalizzata.

Scansioni e diagnostica per immagini nella NF1

Sebbene non vi sia una raccomandazione universale, molti importanti istituti medici raccomandano una scansione al basale negli adulti con NF1 per valutare la presenza di tumori NF1; altri operatori raccomandano una scansione solo quando vi è un problema specifico.

Poiché la NF1 è associata alla formazione di tumori e a un aumento del rischio di alcuni tipi di tumori, l'esposizione alle radiazioni deve essere limitata il più possibile. La risonanza magnetica (RM), che non espone un soggetto a radiazioni, è generalmente preferita alla tomografia computerizzata (TC) o alle radiografie. Altri tipi di esami di diagnostica per immagini correlati alla NF1 possono includere la tomografia ad emissione di positroni (Positron Emission Tomography, PET) per valutare il tumore; l'assorbimetria a raggi X a doppia energia (Dual-Energy X-ray Absorptiometry, DEXA) per valutare la salute delle ossa; e la mammografia (vedere "Carcinoma mammario").

Altri argomenti correlati alla NF1

Donazioni di organi, sangue e corpo

Le persone affette da NF1 possono donare il proprio sangue e i propri organi ad altre persone che hanno bisogno di un trapianto di sangue o d'organo. La persona che riceve il loro sangue e/o i loro organi non svilupperà la NF1 in seguito alla donazione di sangue/organo.

Assicurazione

Occasionalmente, le persone hanno avuto difficoltà a gestire i loro costi assicurativi e sanitari. Alcuni soggetti sono idonei a ricevere benefici di invalidità. È opportuno che gli individui contattino i propri specialisti di NF1 o un assistente sociale che possano fornire assistenza con i programmi disponibili.

NF1 ed Esercito

Sfortunatamente, poiché la NF1 è considerata una condizione neurologica cronica, è considerata motivo di squalifica per l'arruolamento in tutti i corpi dell'Esercito.

Trattamenti per la NF1

Attualmente, non esiste una cura per la NF1, ma esistono trattamenti per le varie manifestazioni osservate nella NF1. Gli interventi per i neurofibromi cutanei includono intervento chirurgico, elettrodessicazione e/o trattamenti laser. Occorre essere consapevoli che esiste la possibilità di ricrescita, la possibile necessità di trattamenti multipli e che queste procedure potrebbero non essere coperte dall'assicurazione. Un gruppo di farmaci chiamati inibitori di MEK (come selumetinib o mirdametinib) viene utilizzato per ridurre le dimensioni e gli effetti dei neurofibromi plessiformi e di altri tumori correlati alla NF1. Consultare le informazioni sugli inibitori di MEK per i pazienti alla pagina ctf.org/mek. Questi farmaci richiedono un attento monitoraggio degli effetti collaterali. È opportuno che gli individui consultino il proprio medico per ricevere cure mediche personalizzate.

Ricerca sulla NF, sperimentazioni cliniche e il Registro NF

I ricercatori di tutto il mondo si adoperano per saperne di più sulla NF. Molte aree di ricerca si concentrano sui tumori nella NF e sulla comprensione del meccanismo sottostante la crescita tumorale, nonché sulla valutazione di diversi farmaci per trattare i tumori NF. Altre aree della ricerca sulla NF includono studi che esaminano il modo in cui i soggetti affetti da NF apprendono, sviluppano e affrontano la loro condizione.

Una sperimentazione clinica è uno studio scientifico al quale una persona partecipa per aiutare i ricercatori a saperne di più su un particolare trattamento o modo di valutare un problema medico. In una sperimentazione clinica, il trattamento/la valutazione non è stato/a ancora dimostrato/a essere efficace, ma la sperimentazione rappresenta un passo importante per scoprire se sarà utile nel trattamento dei problemi medici correlati alla NF1. Il ricercatore che dirige la sperimentazione clinica esaminerà i potenziali benefici e rischi prima che una persona accetti di partecipare.

Il Registro NF della CTF è il più ampio database mondiale di soggetti affetti da NF, progettato per accelerare lo sviluppo di trattamenti promettenti e ampliare le nostre conoscenze sulla NF. Le persone si registrano online e forniscono informazioni che riguardano la loro diagnosi, i loro sintomi e il relativo trattamento. I partecipanti possono decidere se desiderano o meno essere informati in merito a sperimentazioni cliniche o altri studi. Gli individui dovrebbero discutere la possibilità di partecipare a uno studio con il proprio operatore NF. Gli studi e le sperimentazioni cliniche attuali sono elencati sul sito **clinicaltrials.gov**.

Per ulteriori informazioni sul Registro NF, consultare la pagina **nregistry.org**.



*Ken, affetto da NF1.
Lavora come avvocato
a New York City.*



Tom, affetto da NF1. Possiede una grande azienda di brokeraggio assicurativo.

Trova un medico

È importante che le persone con NF1 si rivolgano a un medico o a un operatore sanitario che abbia familiarità con la NF1 e che sia in grado di rispondere alle loro domande. Per trovare una clinica per la NF o uno specialista che abbia familiarità con la NF, visiti la pagina Trova un medico della Children's Tumor Foundation all'indirizzo ctf.org/doctor.

Children's Tumor Foundation Risorse e supporto

Si stima che più di quattro milioni di persone in tutto il mondo siano affette da NF e la Children's Tumor Foundation si impegna a fornire risorse informative e supporto che La aiuteranno a orientarsi nel Suo percorso con la NF.

Di seguito sono riportati alcuni dei numerosi modi con cui la CTF supporta gli adulti affetti da NF:

- Organizza una riunione sociale per adulti con NF in occasione del Summit sulla NF
- Ospita un gruppo Facebook "Adulti con NF", moderato da un volontario CTF qualificato
- Evidenzia le storie di adulti con NF nella nostra serie fotografica "Questa è la NF" e "Rendi la NF visibile" (molte delle quali vengono utilizzate in questo opuscolo) e serie di video
- Risponde alle domande poste da individui adulti nella nostra serie di video "Chiedi a Kate!"
- Organizza un campo per giovani adulti
- Distribuisce e aggiorna le pubblicazioni della CTF, come questa, in inglese e in varie lingue
- Fornisce una funzione di ricerca sul nostro elenco di cliniche NF per trovare facilmente gli operatori sanitari esistenti che servono individui adulti affetti da NF1
- Crea eventi e programmi per genitori di bambini con NF
- Offre corsi per diventare un sostenitore dei pazienti
- Promuove la consapevolezza delle linee guida per l'assistenza agli adulti con NF1
- Supporta gli operatori sanitari nel rimanere aggiornati sulle ultime novità nella ricerca clinica e nella cura dei pazienti in occasione della nostra Conferenza annuale sulla NF
- Finanzia la ricerca sulla NF incentrata sugli adulti

Tramite i social media, la CTF pubblica le ultime notizie e informazioni e consente agli individui di porre domande, inviare commenti e mettersi in contatto con altri membri della comunità NF. La CTF è attiva su tutti i canali di social media con il profilo [@childrenstumor](#).      

La CTF offre eventi regionali e nazionali, come Shine A Light NF Walks, eventi NF Endurance, NF Camp, conferenze mediche ospitate in clinica ed eventi sociali in cui individui e famiglie possono trovare supporto e formazione e mettersi in contatto con altre persone affette da NF1. Questi eventi sono elencati alla pagina ctf.org/calendar.

Visiti la pagina ctf.org per scaricare opuscoli informativi in varie lingue, conoscere i programmi CTF o iscriversi a un evento virtuale o locale.

Riferimenti:

Gutmann, D. H., Ferner, R. E., Listernick, R. H., Korf, B. R., Wolters, P. L., & Johnson, K. J. (2017). Neurofibromatosis type 1. *Nat Rev Dis Primers*, 3, 17004. Tratto da <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28230061>. doi:10.1038/nrdp.2017.4

Stewart, D. R., Korf, B. R., Nathanson, K. L., Stevenson, D. A., & Yohay, K. (2018). Care of adults with neurofibromatosis type 1: a clinical practice resource of the American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG). *Genetics in Medicine*, 20(7), 671-682. Tratto da <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30006586>. doi:10.1038/gim.2018.28

Collaboratori:

Rosalie Ferner, MD, FRCP, Guy's and St. Thomas' NHS Foundation Trust
David H. Gutmann, MD, PhD, Washington University
Kaleb Yohay, MD, NYU Langone Medical Center
Alwyn Dias, MSW, PCC, NF1 Patient Representative
Pamela Knight, MS, Children's Tumor Foundation
Heather Radtke, MS, CGC, Children's Tumor Foundation, MCW



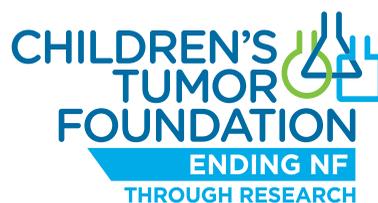
*Olivia, affetta da NF1.
È una bibliotecaria e
pratica arti marziali.*

Children's Tumor Foundation

La Children's Tumor Foundation è un'organizzazione no profit globale 501(c)(3) altamente riconosciuta dedicata al miglioramento della vita di bambini e adulti affetti da tutti i tipi di neurofibromatosi e schwannomatosi.

La nostra missione: Guidare la ricerca, ampliare le conoscenze e promuovere le cure per la comunità affetta da NF.

La nostra visione: Porre fine alla NF.



CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION
info@ctf.org | ctf.org
1-800-323-7938
1-212-344-6633