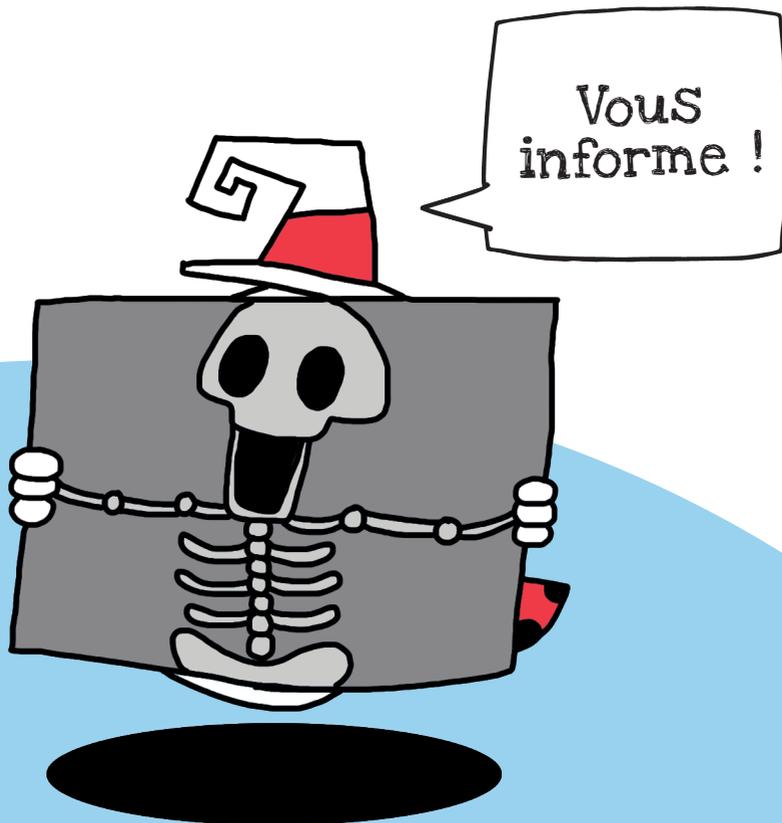


NEUROFIBROMATOsEs

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen



La SCOLIOSE
CHEZ L'ENFANT ATTEINT D'UNE NF1

www.anrfrance.fr

LES DÉFORMATIONS DE LA COLONNE VERTÉBRALE SONT FRÉQUENTES DANS LA NEUROFIBROMATOSE DE TYPE 1.

D'où la nécessité de la surveillance chez l'enfant comme tout un chacun mais plus particulièrement chez l'enfant atteint d'une NF1 car il peut présenter

» une **scoliose** dite « dystrophique » déformation de la colonne qui s'accompagne souvent d'une **atteinte des vertèbres**.

Elle peut aussi s'accompagner d'une lordose (courbure accrue) ou d'une cyphose (déformation anormalement convexe, en arrière).

La scoliose survient parfois dès la petite enfance, elle peut être plus ou moins sévère, d'où la nécessité de la surveillance.
(par ex. : surveiller la posture de l'enfant dans son bain)

■ LE SUIVI MÉDICAL



Le suivi doit être effectué par un **ORTHOPÉDISTE** dès qu'un problème est repéré.

C'est lui qui pourra évaluer la nécessité de **traitements orthopédiques** par kinésithérapie, **port d'un corset** de nuit, d'un corset de plâtre ou autre, plus astreignant en fonction de l'évolution.

» Des prises de mesures des courbures de la colonne, par radiologie ou imagerie, permettent d'évaluer l'évolution et de vérifier l'état des vertèbres.

Les corsets orthopédiques servent à stabiliser une déviation de la colonne.

» Ils sont réalisés par des prothésistes suite aux prescriptions de l'orthopédiste, sont adaptés à chaque enfant et pris en charge à 100%



Il est conseillé de continuer la pratique de certains sports afin de conserver une bonne capacité respiratoire parfois diminuée par la déformation de la cage thoracique.

Suivant l'évolution, une intervention chirurgicale peut être nécessaire. Elle est souvent proposée le plus tard possible afin de permettre une bonne croissance.

Les techniques évoluent, il est donc conseillé de prendre plusieurs avis.

On peut s'adresser au « **centre de référence ou compétences** » le plus proche de son domicile pour connaître les orthopédistes les mieux informés sur la NF1.



voir le site anfrance.fr / face à la maladie / NF1 / la prise en charge

L'adolescence est la deuxième période à surveiller, soit pour un risque d'aggravation si une déformation est déjà repérée, soit pour une scoliose qui se met en place avec **la croissance**.

En cas de port d'un corset ou après une intervention chirurgicale, il ne faut pas hésiter à solliciter **le médecin scolaire en primaire, puis l'infirmière au collège** pour obtenir un aménagement du temps scolaire ou du matériel scolaire (pupitre adapté, double jeu de livres pour en laisser un à la maison ou utilisation d'une tablette...)

L'état de la colonne se stabilise à la fin de la croissance, entre 16 ans et 20 ans suivant les personnes, et restera dans ce même état à l'âge adulte.

Rappelons l'importance d'un diagnostic précoce et du suivi pendant l'enfance et l'adolescence.

NEUROFIBROMATOSSES
Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

