

Chère Madame, Cher Monsieur,

Vous êtes suivi dans le centre de référence de la NF1 au Centre Léon Bérard.

Nous tenons à vous informer qu'un important travail de recherche a été lancé au sein de notre établissement sur la NF1 et évalue le traitement des neurofibromes plexiformes par la cryothérapie percutanée.

Les neurofibromes plexiformes peuvent être difficiles à traiter chirurgicalement, et la cryothérapie percutanée est une alternative qui permettrait de diminuer les douleurs et améliorer la qualité de vie des patients, avec peu d'effets indésirables.

Afin d'améliorer nos connaissances dans ce domaine, nous avons décidé de lancer un programme de recherche avec la relecture systématique de tous les dossiers de patients ayant bénéficié d'une cryothérapie percutanée dans le cadre d'un neurofibrome plexiforme de janvier 2020 à mai 2021.

Votre dossier a été sélectionné dans ce cadre.

Nous cherchons à répondre à ces différentes questions :

1. La douleur ressentie par les patients est-elle diminuée après réalisation d'une cryothérapie percutanée d'un neurofibrome plexiforme ?
2. Le volume du neurofibrome plexiforme diminue-t-il après réalisation d'une cryothérapie percutanée ?

Si vous êtes d'accord, nous souhaiterions vous adresser un questionnaire pour évaluer la gêne, la douleur relative au neurofibrome plexiforme traitée au sein de notre établissement et, à distance de celui-ci.

Ce questionnaire est en pièce jointe et vous êtes libres d'accepter ou de refuser de répondre à celui-ci sans que cela n'entraîne votre prise en charge

Les données de ce questionnaire sont importantes pour nous et pour faire avancer nos connaissances dans ce domaine et seront soumis à une publication scientifique.

En cas d'efficacité démontrée de la cryochirurgie les retombées seront importantes pour tous les patients porteurs de NF1 et de neurofibrome plexiforme.

Selon les besoins de l'étude, vous pourriez être programmé pour une téléconsultation.

Vous en souhaitant bonne réception,

Bien cordialement,

Dr Julien ANRIOT

Dr Mona AMINI ADLE

Dr Patrick COMBEMALE