





NAEVUS 2000  
FRANCE EUROPE


Association des patients atteints par la malformation  
du Naevus Géant Congénital

– NAEVUS 2000 FRANCE EUROPE –

## CONTACT

 14 rue de Vozelle - 03110 Vendat

 04 70 56 52 33 - 06 82 22 01 81

 naevus2000@outlook.com



[WWW.NAEVUS2000FRANCEEUROPE.ORG](http://WWW.NAEVUS2000FRANCEEUROPE.ORG)

### MISSIONS PRINCIPALES

#### I. INFORMER LE GRAND PUBLIC ET LE CORPS MÉDICAL

*Le naevus géant congénital, maladie rare, est une malformation cutanée qui se traduit par de gigantesques taches noires sur le corps la face ou le cuir chevelu. Spectaculaires, ces taches provoquent souvent un phénomène de rejet social. Non traitées par la chirurgie réparatrice qui consiste à les ôter, elles risquent de dégénérer en cancer de la peau. Pour bénéficier de ces actes thérapeutiques, il faut être informé. Or, les familles touchées par les maladies rares ignorent souvent l'existence d'associations pouvant les aider. Pour transmettre cette information, il existe deux principaux vecteurs : les médecins du lieu de naissance et/ou les proches des malades. La 1<sup>ère</sup> priorité de NAEVUS 2000 FRANCE EUROPE est donc de diffuser l'information sur cette malformation cutanée et ses possibilités de traitements auprès du grand public et du corps médical.*

#### II. RÉCONFORTER LES MALADES ET LEURS PROCHES

*La rencontre des familles : il est important de réunir les malades atteints de Naevus Géant qui se sentent souvent seuls face à la maladie, à l'ignorance des médecins, à l'administration. Les enfants découvrent à cette occasion qu'ils ne sont pas tous seuls et que d'autres enfants ont la même maladie, ils sont alors des enfants comme les autres le temps d'une journée.*

#### III. INITIER DES LOIS SOCIALES EN FAVEUR DES PATIENTS PORTEURS DU NGC

*En accédant à l'information, les familles peuvent contribuer à réduire, voire supprimer, le risque de cancérisation chez leur enfant, établir une chaîne de solidarité entre elles, faire valoir leurs droits sociaux et financiers, bénéficier des travaux du Comité Médico-Scientifique créé au sein de l'association NAEVUS 2000 FRANCE-EUROPE, un réseau international d'experts médicaux et scientifiques. À propos des droits sociaux, NAEVUS 2000 FRANCE-EUROPE agit toujours pour une amélioration de l'aide financière et sociale apportée aux familles.*