




NAEVUS 2000
FRANCE EUROPE

Association des patients atteints par la malformation
du Naevus Géant Congénital

– NAEVUS 2000 FRANCE EUROPE –

CONTACT

 225 Ter rue Joseph Guillonau - 14100 Hermival les Vaux

 06 64 35 50 80 - 06 98 36 48 85

 naevus2000@outlook.com



WWW.NAEVUS2000.COM

Notre association, membre de l'Alliance Maladies Rares, est une association de patients atteints par la **malformation du Naevus Géant Congénital**, c'est une malformation cutanée rare, qui se présente dès la naissance, sous la forme d'**un gros grain de beauté** qui peut couvrir jusqu'à 80% du corps. Et qui est souvent synonyme de **rejet social**.

NOS OBJECTIFS SONT :

▷ **D'informer et sensibiliser** le grand public de la pathologie et de ses traitements par l'intermédiaire de tous les médias, afin de changer le regard des autres dont souffrent particulièrement nos enfants atteints.

Non traitées par la chirurgie réparatrice qui consiste à les ôter, ces grains de beauté **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^{ère} 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.

▷ **D'encadrer, informer et soutenir patients & 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.

▷ **D'aider en finançant la recherche**.

▷ **D'organiser des actions sociales** en faveur des enfants atteints.

▷ **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**.