



**NF Kinder**

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

**Ich möchte mich  
auch WOHLFÜHLEN  
in meiner Haut**

## **ÜBER NEUROFIBROMATOSE 1** Informationen für Teenager

Diese Broschüre wurde der SNFV von NF Kinder zur Verfügung gestellt.

**Wichtig:** Die hier aufgeführten rechtlichen Hinweise beziehen sich auf die Gesetzgebungen in Österreich und können somit von denjenigen der Schweiz abweichen.



# INHALT

---

<b>Was ist NF?</b>	S 5
<b>Wie schwerwiegend ist NF1?</b>	S 6
<b>Was sind einige Anzeichen und Symptome von NF1?</b>	S 7
<b>Ist NF eine Form von Krebs?</b>	S 10
<b>Sollte ich meine Aktivitäten wegen NF1 einschränken?</b>	S 11
<b>Kosmetische Effekte</b>	S 11
<b>Schmerz</b>	S 13
<b>Wachstum und Entwicklung</b>	S 14
<b>Lernschwierigkeiten</b>	S 15
<b>Medizinische Folgeuntersuchungen</b>	S 17
<b>Wie habe ich NF1 bekommen?</b>	S 18
<b>Der emotionale Umgang mit NF1</b>	S 19
<b>Hilfreiche Schritte, die du gehen kannst</b>	S 22
<b>Anderen erzählen, dass DU NF hast</b>	S 24
<b>Über die Zukunft nachdenken</b>	S 28
<b>Welche Forschungen mit NF1 werden geschehen?</b>	S 30
<b>Glossar</b>	S 32
<b>NF Kinder</b>	S 35

Du hast vielleicht gerade erfahren, dass du Neurofibromatose (NF) hast, oder du gehst schon seit Jahren wegen dieser Erkrankung zu Ärzten. Du hast möglicherweise nur kleine Anzeichen für NF – vielleicht ein paar hellbraune Flecken auf der Haut – oder du erlebst schwerwiegende Komplikationen. Eins deiner Elternteile kann auch NF haben, oder du bist der/die Einzige mit dieser Erkrankung.

Auf jeden Fall wurde diese Broschüre geschrieben, um dir aufzuzeigen, was man über NF weiß und was man machen kann, damit du damit besser umgehen kannst.

NF kann den Körper auf vielfältige Weise beeinflussen und es kann auch auf sehr unterschiedliche Weise Auswirkungen auf andere Menschen haben. Für einige ist NF nicht mehr als ein Ärgernis, für andere kann es zu herausfordernden medizinischen Probleme führen.

Es ist ganz normal, viele Fragen zu NF zu haben. Wie beeinflusst es meine Gesundheit? Warum ist das passiert? Was kann dagegen getan werden? Könnte es mein Aussehen verändern? Was soll ich meinen Freunden sagen?

Wir hoffen, dass diese Broschüre viele deiner Fragen beantwortet. Mit der Zeit können noch weitere Fragen zu NF auftreten und wir möchten dich dazu ermutigen, die Antworten auf deine Fragen bei deinen Eltern oder deinem Arzt zu suchen.

Falls Du weitere Unterstützung benötigst, kontaktiere unseren Verein: [www.nfkinder.at](http://www.nfkinder.at)  
Folge uns auf Facebook unter „**NF Kinder – Neurofibromatose durch Forschung besiegen**“.



## WAS IST NF?

---

*Tatsächlich gibt es mehrere Arten von Neurofibromatose, von denen zwei NF1 und NF2 genannt werden. Obwohl diese ähnlich klingen, sind sie in der Tat sehr unterschiedlich. NF1, von der in dieser Broschüre die Rede ist, ist viel weiter verbreitet als NF2. NF1 und NF2 kann nicht gleichzeitig auftreten. NF1 kann sich auch nicht in NF2 verwandeln oder anders herum. Es sind zwei völlig getrennte Erkrankungen.*

Der Begriff „Neurofibromatose“ setzt sich aus zwei Worten zusammen: „Neuro“ und „Fibrom“. „Neuro“ bedeutet Nerven und ein „Fibrom“ ist ein Wachstum in der Form eines Knotens. Nerven sind wie Drähte – die Anweisungen vom Gehirn zu den Muskeln bringen und dann Nachrichten und Empfindungen zurück an das Gehirn senden. Genau wie Drähte, werden Nerven durch eine Schutzschicht umgeben. Diese Beschichtung ist aus Zellen hergestellt und das übermäßige Wachsen von einigen dieser Zellen verursacht Neurofibrome. Daher ist ein „Neurofibrom“ ein abnormes Wachstum dieser Zellen. Sie sind in der Regel harmlos und werden als gutartige Tumore klassifiziert.

Personen die mit NF1 geboren werden entwickeln Neurofibrome auf, knapp unter der Haut oder tiefer im Körper. Nicht alle Teenager mit NF1 haben Neurofibrome und sogar diejenigen, die welche entwickeln, müssen diese nicht gut sichtbar oder fühlbar haben.



## WIE SCHWERWIEGEND IST NF1?

---

*Du solltest damit rechnen, dass du, trotz der Erkrankung an NF1, ein langes Leben und gute Gesundheit genießen kannst. Die Mehrheit der Menschen, die an NF1 erkrankt sind, gehen mit relativ wenigen an NF1 gebundenen medizinischen Problemen durchs Leben. Wir schätzen, dass 2/3 aller Personen mit NF1 eine milde Form der Erkrankung haben.*

Zwar gibt es eine lange Liste von Dingen, die als Folge der NF1 passieren können, jedoch ist es wichtig, sich daran zu erinnern, dass niemand sie alle erlebt – und die meisten der schweren Komplikationen eher selten sind. Viele dieser Probleme wären bereits von der frühen Kindheit an vorhanden, wenn sie überhaupt auftreten. Auf der anderen Seite gibt es einige Probleme, die in jedem Lebensalter auftreten können. Eine Herausforderung im Umgang mit NF1 ist es, sich bewusst zu machen, dass es ein sehr unberechenbarer Zustand ist. Keine zwei Menschen sind durch NF1 genau in der gleichen Weise betroffen, auch wenn sie von der gleichen Familie stammen und exakt dieselbe Mutation im NF Gen tragen.

## WAS SIND EINIGE ANZEICHEN UND SYMPTOME VON NF1?

---

Einer der häufigsten und am frühesten erscheinenden Anzeichen von NF1 ist das Vorhandensein von flachen, leicht braunen Flecken auf der Haut, die als Café-au-lait-Flecken bezeichnet werden. Der Begriff „Café-au-lait“ kommt von dem französischen Wort für „Kaffee mit Milch“, weil die Farbe eines Milchkaffees, der Farbe der Hautflecken ähnelt. Café-au-lait-Flecken sind völlig harmlos und dienen nur als Anhaltspunkt, dass jemand NF1 hat. Personen mit NF1 haben in der Regel sechs oder mehr dieser Flecken und viele haben Dutzende.

Es besteht kein Zusammenhang zwischen der Anzahl und der Schwere der Erkrankung bzw. zwischen dem Ort eines Café-au-lait-Flecks und dem Ort eines Neurofibroms. Café-au-lait-Flecken können sich im Sommer auf Sonneneinstrahlung verdunkeln und im Winter verblassen. Zu viel Sonneneinstrahlung ist nicht gut für jedermanns Haut, aber die Bräunung der Café-au-lait-Flecken wird keinen Schaden anrichten. Manchmal verschwinden die Flecken später im Leben, aber es gibt auch die Möglichkeit der Behandlung, wenn das Aussehen der Flecken ein Problem für dich darstellt.

**Neurofibrome** (die durch das Wachstum der Zellen welche die Nerven umgeben, verursacht wird), werden in der Regel als eine kleine Beule auf der Haut bemerkt, oft wie ein Mückenstich, der nicht weggeht. Manchmal gibt es eine leichte rosa oder violette Farbe über der Stelle eines Neurofibroms.

Neurofibrome auf der Haut werden **dermale Neurofibrome** genannt und können in ihrer Erscheinung von der Größe einer Nadelspitze bis zu der Größe eines Radiergummis variieren. Sie sind meist weich und schmerzlos. Sie können überall auf der Haut auftreten und können jederzeit im Leben erscheinen. Es ist nicht abzusehen, wie viele Neurofibrome eine Person mit NF1 bekommen wird, manche Leute bekommen nur ein oder zwei, andere viel mehr. Genau wie bei Café-au-lait-

Flecken gibt es auch bei Neurofibromen die Möglichkeit einer Behandlung, wenn diese für dein Aussehen ein Problem darstellen.

Neurofibrome können nicht nur auf der Haut vorkommen, sondern auch an jenen Teilen deines Körpers, wo sich Nerven befinden. Diejenigen, die unter der Haut sind, sind fester als die auf der Haut, aber auch sie sind in der Regel schmerzlos. Manchmal können diese als erbsengroße oder größere Unebenheiten zu spüren sein. Andere können so tief im Körper liegen, dass du nicht weißt, dass sie da sind. Gelegentlich, wenn ein Neurofibrom auf einen Nerv drückt können sich Symptome entwickeln.

Einige Menschen mit NF1 können etwas haben das sich **plexiformes Neurofibrom** nennt und um große Nerven wächst. Diese Neurofibrome entwickeln sich jedoch schon während der Schwangerschaft, das heißt vor deiner Geburt. Manchmal werden sie schon in frühem Lebensalter als eine Schwellung identifiziert, oder aber sie sitzen so tief im Körper, dass sie nur schwer erkannt werden können. Sofern plexiforme Neurofibrome Symptome verursachen, benötigen sie eine Behandlung. Du solltest, wenn du Schmerzen, Taubheit oder Schwäche fühlst, immer deinen Eltern oder deinem Arzt Bescheid geben, da diese ein Anzeichen für ein Neurofibrom sein können. Wenn plexiforme Neurofibrome in der Nähe der Oberfläche des Körpers vorhanden sind, können diese eine enorme Größe annehmen und so dein Aussehen stark verändern. Normalerweise passiert das in den ersten Jahren deines Lebens. Wenn diese Neurofibrome bis zum Erwachsenenalter nicht vorhanden sind, ist es unwahrscheinlich, dass sie jemals erscheinen. Wenn ein plexiformer Neurofibrom ein Problem verursacht, kann dies durch eine Operation behandelt werden.

Ein Symptom von NF1 betrifft das Auge und nennt sich Optikusgliom. Das ist ein Wachstum der Zellen, die den Sehnerv, der das Auge mit dem Gehirn verbindet, umgeben. Die meiste Zeit verursacht das keinen Schaden, aber in einigen seltenen Fällen kann es Probleme mit dem Sehen oder der Hormonproduktion geben.



Die Diagnose eines Optikusglioms wird normalerweise durch einen Scan wie das MRI (Magnetresonanztomographie) gemacht, das ein detailliertes Bild von dem Nerv, der das Auge und das Gehirn verbindet erstellen kann. Wenn ein Optikusgliom Probleme bereitet sind therapeutische Optionen verfügbar. Problematische Optikusgliome treten in der Regel bei kleinen Kindern im Alter von zwei bis vier Jahren auf. Es wäre ungewöhnlich, wenn ein solches Problem nach einem Alter von 6-8 Jahren auftritt. Wenn du ein Teenager bist und im Kindesalter wurde bei dir ein Optikusgliom festgestellt, so wird dein Arzt weiterhin auf auffällige Veränderungen achten.

Einige Menschen mit NF1 entwickeln **Skoliose** oder abnorme Krümmungen der Wirbelsäule. Dies ist etwas, das dein Arzt, wenn Probleme auftreten, überprüfen und behandeln kann. Weniger häufig sind **Knochenveränderungen** im Beckenknochen oder im Knochen der das Auge umgibt. Diese Probleme sind in der Regel im Alter von einem Jahr vorhanden und entwickeln sich nicht später im Leben. Menschen mit NF1 haben im späteren Leben eine etwas höhere Wahrscheinlichkeit der Entwicklung von so genannter Osteoporose. Dein Arzt kann mit Dir über andere Risiken sprechen und dich über deine Ernährung und deine familiäre Krankengeschichte (Anamese) informieren.



## IST NF EINE FORM VON KREBS?

---

*NF ist keine Form von Krebs. Krebs ist eine Krankheit, bei der einige Zellen des Körpers unkontrolliert wachsen und sich dann im ganzen Körper ausbreiten. Während Neurofibrome dazu neigen zu wachsen, neigen sie nicht dazu wie ein Krebstumor (bösartig) zu wachsen und sich im ganzen Körper auszubreiten.*

Es gibt einige Ausnahmen, aber zum Glück sind diese sehr selten. Neurofibrome, die auf der Haut wachsen werden fast nie bösartig. Aber größere Neurofibrome unter der Haut oder plexiforme Neurofibrome können gelegentlich bösartig werden. Zeichen für einen krebsartigen Tumor können sein:

- Plötzliches Wachstum eines Neurofibroms, das entweder vorher nicht wuchs, oder nur langsam wuchs;
- Unerklärliche Schmerzen in einem Neurofibrom, vor allem wenn du davon nachts aufwachst;
- Schmerzen, die in einem Neurofibrom entstehen nachdem du dich gestoßen hast, sind nicht beunruhigend;
- Wenn du jedoch Schmerzen ohne ersichtlichen Grund hast und diese nicht weggehen, solltest du diese von einem Arzt überprüfen lassen;
- Wenn das Gefühl der Neurofibrome von weich zu hart wechselt;
- Es gibt auch andere krebsartige Tumore, die mit NF1 auftreten können, aber auch diese sind selten.

## SOLLTE ICH MEINE AKTIVITÄTEN WEGEN NF1 EINSCHRÄNKEN?

---

Nur weil Du NF1 hast, solltest Du Deine normalen Aktivitäten in keiner Weise einschränken. Menschen mit NF1 sind nicht besonders zerbrechlich oder anfällig für Verletzungen. Wenn Du natürlich eine Komplikation, wie ein Problem mit dem Schienbein oder der Wirbelsäule hast, müssen diese möglicherweise besonders geschützt werden, was bei einigen Aktivitäten störend sein kann. Frage Deinen Arzt, wenn Du irgendwelche Fragen zur Teilnahme an sportlichen Aktivitäten hast.

## KOSMETISCHE EFFEKTE

---

Viele Menschen mit NF1 haben keine Veränderung des Aussehens durch die Erkrankung, aber es ist üblich, mindestens einige Merkmale, die auf der Haut sichtbar sind, zu haben. Wenn Café-au-lait-Flecken störend sind, können sie mit Make-up abgedeckt werden. Es ist auch möglich, Café-au-lait-Flecken durch eine Behandlung mit einem speziellen Laser zu „entfernen“, aber es ist in der Regel nicht sinnvoll dies für jeden Fleck zu tun.

Wenn Neurofibrome auf der Haut vorhanden sind, können diese zu einer offensichtlicheren kosmetischen Wirkung führen. Ein einzelnes Neurofibrom kann durch eine Operation entfernt werden, dies ist aber keine Garantie dafür, dass es nicht wieder wachsen kann. Üblicherweise sind Operationen nur für Hautbeulen an sichtbaren Stellen oder für Stellen wo es Beschwerden gibt, wie zum Beispiel durch Reibung an Kleidung empfohlen. Einige Menschen mit einer großen Anzahl an Neurofibromen entscheiden sich dazu, viele Fibrome gleichzeitig entfernen zu lassen. Manchmal können Operationen verdickte Narben hinterlassen und es ist keine Technik zur Behandlung von dermalen Neurofibromen nachgewiesen, die eine nachhaltige Wirkung auf die Verbesserung der Erscheinung haben. Es gibt verschiedene Behandlungsmethoden zur Entfernung

von Neurofibromen. Wenn Du Fragen zu diesem Thema hast, frage Deinen Arzt. Wenn du eine Operation planst, ist es am besten einen Chirurgen zu finden, der über ausreichend Erfahrung bezüglich der Beseitigung von Neurofibromen bei NF1 Patienten verfügt.

Die gravierendsten kosmetischen Auswirkungen von NF1 sind der Wachstum von plexiformen Neurofibromen um das Auge oder irgendwo anders im Gesicht, den Armen, Beinen oder dem Rumpf. Dieses Problem taucht zum ersten Mal bei sehr jungen Kindern auf; wenn ein Teenager nicht schon ein plexiformes Neurofibrom hat, ist es sehr unwahrscheinlich, dass er oder sie jemals eins bekommen. Wenn Du eines dieser plexiformen Neurofibrome hast, weißt du, dass es schwierig sein kann sie zu behandeln. Die bislang einzige Behandlung ist die Operation und es kann eine Anzahl von chirurgischen Eingriffen erfordern um einige der Neurofibrome zu entfernen. Leider gibt es oft keine Möglichkeit, die plexiformen Neurofibrome vollständig zu entfernen, weil es nicht immer möglich ist, sie vom umgebenen Gewebe und den Nerven zu trennen. In diesen Fällen besitzen jene Tumore zudem eine Tendenz, nach der Operation langsam wieder zu wachsen.

Auf der anderen Seite kann ein plexiformes Neurofibrom für eine Weile wachsen und dann sein Wachstum stoppen. Bisher gibt es keine Möglichkeit, das Wachstum von plexiformen Neurofibromen mit Medikamenten zu stoppen, aber dies ist ein wichtiger Bereich der Forschung eine Alternative zu Operationen, wie eine effektive medikamentöse Behandlung, zu finden.



## SCHMERZ

---

Glücklicherweise sind Neurofibrome in der Regel nicht schmerzhaft. Wenn man sich an einem stößt, kann es in einigen Fällen zu Schmerzen kommen, die einige Tage anhalten. Neurofibrome die unter der Haut sitzen können bei Druckausübung ein Gefühl von Kribbeln oder leichtem Schock-Gefühl auslösen. Nur selten ist der Schmerz so stark, dass es einer Behandlung bedarf. Auch hier solltest Du mit deinem Arzt über alle Neurofibrome, die schmerzhaft sind, sprechen, so dass eine angemessene Untersuchung und Behandlung zur Verfügung gestellt werden kann.

Während die meisten Menschen mit NF1 zu keiner Zeit Schmerzen erleben, entwickeln manche Menschen Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen als Folge der Erkrankung. In einigen Fällen können diese auch als Form von Migräne vorkommen. Dein Arzt kann dir zur Vorbeugung und Behandlung der Schmerzen bestimmte Medikamente empfehlen, nachdem er sicher gestellt hat, dass sie nicht das Ergebnis einer ernsteren Komplikation sind. Wenn du über längere Zeit Rückenschmerzen hast, solltest Du dies auch mit deinem Arzt abklären.

## WACHSTUM UND ENTWICKLUNG

---

Einige Menschen mit NF1 sind ein paar Zentimeter kleiner als andere in ihrem Alter und als andere in ihrer Familie. Solange das Wachstum im normalen Durchschnitt liegt, gibt es keinen Grund sich medizinisch darum zu kümmern.

Hormonbehandlungen werden verwendet, um das Wachstum, wenn es sehr langsam stattfindet, zu stimulieren, aber das ist in der Regel nicht notwendig. Ebenso haben viele mit NF1 eine etwas größere Kopfgröße als andere Menschen. Die Kopfgröße bei NF hat keinen Einfluss auf die Intelligenz und ist im Allgemeinen nicht mit Problemen verbunden.

Die Pubertät ist eine Zeit voller körperlicher Veränderungen, die auch bei Menschen mit NF1 in der Regel normal ablaufen. Gelegentlich werden diese Änderungen jedoch früher oder später als üblich beginnen. Dein Arzt kann einige medizinische Tests durchführen, um den Grund für eine früher oder später einsetzende Pubertät zu finden, falls dies der Fall ist.

Dieses Problem kann in der Regel mit einer Hormontherapie behandelt werden. Es ist oft der Fall, dass Neurofibrome im Teenager-Alter zum ersten Mal erscheinen oder zu wachsen beginnen – möglicherweise geschieht dies durch den Einfluss von Hormonen. Es ist wichtig zu verstehen, dass nicht jeder Veränderungen der Neurofibrome während des Erwachsenwerdens erlebt.



## LERNSTÖRUNGEN

---

Viele Menschen mit NF1 haben Lernstörungen. Eine Lernstörung zu haben, bedeutet nicht, dass diese Person weniger intelligent ist. Vielmehr bedeutet es, dass eine Person Schwierigkeiten mit einem besonderen Aspekt des Lernens hat, obwohl diese Person eine durchschnittliche oder sogar überdurchschnittliche Intelligenz aufweisen kann.

Lernstörungen die mit NF1 verbunden sind, variieren von Person zu Person und unterscheiden sich auch in ihrer Ausprägung. Sie werden nicht durch Tumore verursacht und werden mit der Zeit nicht schlechter. In der Tat können Menschen dank unterschiedlicher Hilfestellungen, große Fortschritte bei der Überwindung ihrer Lernschwäche machen. Lernschwierigkeiten treten auch bei Menschen ohne eine NF1 Erkrankung auf. Allerdings kommen Sie bei Menschen mit NF1 etwa 5x so oft vor.

Manche Menschen mit einer Lernstörung können Schwierigkeiten haben, sich aufmerksam an eine Folge von Anweisungen zu erinnern. Andere haben vielleicht Schwierigkeiten beim Lesen oder beim Rechnen. Für manche ist die Handschrift ein Problem, aufgrund von

Muskelschwäche in den Händen. Andere Personen haben ein Sprachproblem. Manche Menschen haben Probleme räumliche Informationen zu verarbeiten, wie Karten oder Diagramme richtig zu lesen. Diejenigen die dieses Problem haben, können Schwierigkeiten haben ein Auto zu fahren.

In Schulen können verschiedene Möglichkeiten für Schüler mit Lernstörungen geschaffen werden. Dazu kann auch die Bereitstellung eines Tutors oder Förderlehrers gehören, um bei Tests mehr Zeit zu gewähren oder den Einsatz eines Laptops zu ermöglichen, um die Menge der erforderlichen Handschrift zu verringern. Für diejenigen die es brauchen, kann eine Sprach- und Beschäftigungstherapie sehr hilfreich sein. Gelegentlich kann ein Medikament verschrieben werden, um Menschen mit Aufmerksamkeitsdefizit zu behandeln.

Leider werden Kinder mit Lernstörungen in der Schule manchmal missverstanden. Schlechte schulische Leistungen werden dann mit Faulheit oder Dummheit des Kindes gleichgesetzt. Teilweise fordern Eltern oder Lehrer von ihren Kindern/Schülern eine bessere Arbeitsmoral, ohne zu ahnen, dass diese Kinder schon an ihre schulische Grenzen stoßen und deswegen nicht in der Lage sind, bestimmte Aufgaben wie ihre Mitschüler zu lösen. Glücklicherweise steigt das Bewusstsein für Lernstörungen und es wird immer leichter, spezielle Hilfe für diejenigen die es benötigen zu arrangieren. Wenn Mittel und besondere Hilfe geleistet werden, können Schüler mit Lernschwierigkeiten ohne Probleme erfolgreich eine schulische Laufbahn durchlaufen.

Menschen die Lernstörungen haben, können studieren und jede Art von Job annehmen. Viele berühmte und sehr erfolgreiche Menschen hatten in der Schule mit Lernstörungen zu kämpfen und konnten sie überwinden.



## MEDIZINISCHE FOLGEUNTERSUCHUNGEN

---

Regelmäßige medizinische Untersuchungen sollten idealerweise einmal im Jahr geplant sein, um eventuelle Komplikationen der NF1 so früh wie möglich zu erkennen. Sie sind sehr wichtig. Eine Blutdruckmessung sollte dabei immer Teil dieser Untersuchung sein, denn auch junge Menschen mit NF1 können einen hohen Blutdruck (Hypertonie) entwickeln. Du kannst diese Arztbesuche dafür nutzen, Fragen zu NF1 zu stellen, oder die Aufmerksamkeit auf Veränderungen richten. Es ist besonders wichtig, über Probleme wie Schmerzen (beispielsweise Kopfschmerzen, die für dich ungewöhnlich sind), Wachstum der Neurofibrome oder über irgendwelche Schwächen, Taubheits- oder Kribbelgefühle zu sprechen. Normalerweise wird dein Arzt in der Lage sein, dich mit einer einfachen körperlichen Untersuchung zu beruhigen. Manchmal werden auch spezielle Untersuchungen durchgeführt, um etwaige Symptome sicher auszuschließen.

## WIE HABE ICH NF1 BEKOMMEN?

---

*NF ist nicht ansteckend. Es ist immer das Ergebnis einer genetischen Veränderung, die vor der Geburt auftritt. NF ist nicht das Ergebnis von Umweltfaktoren, die bei Belichtung mit Röntgenstrahlen, Drogen, Alkohol oder anderen chemischen Stoffen auftreten können.*

NF1 wird durch eine Veränderung (Mutation) im NF1-Gen verursacht. Gene sind winzige Strukturen im Inneren unserer Zellen, die unser Wachstum und unsere Entwicklung steuern. Sie bestimmen die Eigenschaften wie Haarfarbe, wie groß wir sind und unsere Blutgruppe. Wir tragen genetische Informationen von unserer Mutter und unserem Vater in unserer DNA. Eine Veränderung in einem Gen, die es daran hindert, ordnungsgemäß zu funktionieren, kann zu veränderten Merkmalen oder zu einer genetischen Erkrankung führen. NF1 ist so eine Erkrankung.

Jemand mit NF1 kann die Genveränderung auf einen von zwei Wegen erhalten. Etwa die Hälfte aller Menschen, die mit NF1 geboren werden, erbt diese Veränderung im NF1-Gen von einem Elternteil. Oft ist es klar, ob der Vater oder die Mutter an NF1 erkrankt ist. Manchmal kann ein Elternteil jedoch einen so leichten Krankheitsverlauf haben, dass die Diagnose erst bei einer blutgenetischen Analyse gestellt wird. Die andere Hälfte der Menschen, die mit NF1 geboren werden, entwickelt die Erkrankung als Folge einer zufälligen „spontanen Mutation“. In diesem Fall muss kein Elternteil NF1 haben. Die Gen-Veränderung der NF1 tritt zum ersten Mal in der Ei- oder Samenzelle auf, die das betroffene Individuum erzeugen wird.

Obwohl die Eltern Angst haben, dass sie etwas mit der Sponmutation zu tun haben könnten, wissen wir, dass dies nicht der Fall ist. Die Weitergabe unseres genetischen Materials ist ein sehr komplizierter Prozess und erfordert das Kopieren von einer riesigen Menge an genetischen Code-Informationen. Es ist nicht unüblich, dass es zu Änderungen oder Kopierfehlern kommt und sich eine NF1 entwickelt.

# DER EMOTIONALE UMGANG MIT NF1

---

*Das Erwachsenwerden kann eine schwierige Zeit im Leben für jeden/jede sein. Zusätzlich zur erlebten hormonellen Veränderung, ist dies eine Zeit, in der Du versuchst, herauszufinden, wer Du bist und was Du glaubst.*

In dieser Phase erleben Menschen oft sehr intensive Emotionen. Manchmal kannst Du Dich verwirrt fühlen oder außer Kontrolle und Du denkst vielleicht, dass niemand Dich versteht oder weiß wie Du Dich fühlst. Zu wissen, dass man von einer seltenen Krankheit wie NF1 betroffen ist, kann diese Emotionen verstärken und somit eine bereits schwierige Zeit noch stressiger erscheinen lassen. Gruppenzwang, die Anforderungen der Schularbeiten oder sich anders als andere zu fühlen kann manchmal überwältigend sein.

In Wahrheit hat jeder etwas mit dem er sich manchmal anders fühlt als andere. Sobald man das Erwachsenenalter erreicht, vermindern sich diese Spannungen und andere Menschen sind verständnisvoller zu individuellen Unterschieden. Es ist wichtig sich zu erinnern, dass Du bei weitem nicht allein im Umgang mit NF1 bist. Es gibt mehr als 2 Millionen Menschen auf der Welt die ebenfalls betroffen sind.

NF1 kann eine Reihe von körperlichen Veränderungen während der Pubertät verursachen, wie das Wachstum der Neurofibrome, genau zu einer Zeit, wo Teenager ein geringeres Selbstbewusstsein haben und es Ihnen allgemein schwer fällt ihren Körper zu akzeptieren. Du kannst damit beginnen, Dich stärker in Deine eigene medizinische Versorgung einzubeziehen. Zur gleichen Zeit, können Arztbesuche aber auch frustrierend sein. Du magst vielleicht keine Informationen über Deinen Körper oder die Veränderungen die stattgefunden haben weitergeben.



Du kannst es als eine Verletzung deiner Privatsphäre sehen. Dieses Gefühl hast du mit allen anderen Teenagern mit NF1 gemeinsam. Wenn Du keine Probleme erlebst, kannst Du denken, dass diese Besuche eine Verschwendung Deiner Zeit sind. Es ist aber wichtig, sich klar zu machen, dass ein regelmäßiger Arztbesuch helfen kann, ein Auge für Veränderungen, die eine medizinische Behandlung benötigen, zu haben. Es gibt dir auch die Gelegenheit, mehr über NF1 zu lernen, damit Du ein aktiver Teilnehmer in Deiner eigenen Gesundheitsversorgung werden kannst.

Die Jugend ist auch eine Zeit der Veränderung hinsichtlich der Beziehung zu deiner Familie. Es ist ganz normal, dass Jugendliche mehr Kontrolle über ihr Leben haben wollen und somit mehr eigene Entscheidungen treffen wollen. Deine Eltern sind sich bewusst, dass Du in dieser Zeit mehr NF-Symptome entwickeln kannst und deshalb natürlich sehr wachsam. Dieser Unterschied in der Perspektive kann Spannungen erzeugen, da Teenager sich manchmal über die Kontrolle ihrer Eltern ärgern. Letztendlich wirst du viel von der Unterstützung Deiner Eltern profitieren. Durch das aufeinander Hören, können Eltern und Jugendliche zusammen arbeiten und Herausforderungen – wie auch die Verwaltung der NF – gemeinsam bewältigen.

Die meisten Menschen werden keine schweren kosmetischen Komplikationen der NF1 erleben. Wenn Du ebenfalls keine kosmetischen Probleme durch NF1 erlebst, wirst Du dich vielleicht dennoch wie alle Teenager fragen, wie sich Dein Aussehen auf das Daten oder der Suche nach einem Freund oder einer Freundin auswirkt.

Es ist zwar richtig, dass unsere Kultur oft Wert auf das körperliche Erscheinungsbild einer Person legt, aber Du wirst ebenfalls feststellen, je besser Du Menschen kennen lernst, desto weniger werden sie sich für körperliche Unterschiede oder Auffälligkeiten interessieren. Wahre Freunde, vor allem Heranwachsende, begeistert vielmehr der Charakter und das Innenleben eines Menschen. Selbst die Erwachsenen, die schwere kosmetische Komplikationen durch NF1 erfahren, sind in der Lage, liebevolle Beziehungen und Ehen zu führen. Sie haben die gleichen Chancen, dass zu erleben, was auch alle anderen Menschen im Leben erfahren.

Es kann sein, dass Du dich ohnmächtig fühlst, weil Du nichts tun kannst, dass die Veränderungen durch NF1 verhindern könnte. Du fragst dich vielleicht, warum gerade Du NF haben musst und nicht Dein Bruder oder Deine Schwester. Es ist ganz normal sich manchmal wütend oder überwältigt zu fühlen. Es ist wichtig, sich daran zu erinnern, dass alle Menschen – egal ob mit oder ohne NF1 – in ihrem Leben mit jeder Art von Schwierigkeiten konfrontiert werden. Wenn Du die Herausforderung annimmst und als einen Teil deiner Lebensreise siehst, kann Dich dies zu einer stärkeren und verständnisvolleren Person machen. NF1 ist ein Aspekt Deines Lebens, aber es ist nur ein kleiner Teil von dem, wer Du bist.

## HILFREICHE SCHRITTE, DIE DU GEHEN KANNST

---

- Finde jemanden, dem Du vertraust und mit dem Du deine Gefühle – wie Ängste, Hoffnungen und Frustrationen – teilen kannst. Achte darauf, dass du mit Deinen Eltern oder anderen Erwachsenen sprichst, wenn du Dich depressiv, ängstlich oder einsam fühlst. Eine Gesprächstherapie bei einem über NF informierten Therapeuten kann sehr hilfreich sein.
- Such Dir neue soziale Aktivitäten die bedeutende Freundschaften fördern, wie zum Beispiel ehrenamtliche Arbeit.
- Suche dir Aktivitäten in denen Du gut bist. Sich kompetent zu fühlen und positive Rückmeldungen zu bekommen erhöht Dein Selbstbewusstsein und hilft Dir mögliche NF bezogene Defizite zu relativieren.
- Gespräche mit anderen Jugendlichen die NF1 haben können besonders hilfreich sein. NF Kinder bietet in Kooperation mit der Kinderkrebshilfe Nachsorgeangebote an, bei der du mit anderen NF Betroffenen eine schöne Zeit erleben kannst und die Möglichkeit hast dich auszutauschen und Freundschaften zu schließen.
- Eine positive Einstellung wird Dir helfen, dich mit NF auseinanderzusetzen und mit alltäglichen Herausforderungen zu leben. Natürlich wünscht sich keiner NF, jedoch berichten viele Menschen davon, dass ihr Leben durch die Herausforderung, die diese Krankheit mit sich bringt, auf verschiedene Weise bereichert und inspiriert wurden und waren in der Lage, anderen Menschen wertvolle Ratschläge zu geben und auf ihre ganz eigene Weise zu unterstützen. Schau im Laufe der Zeit immer mal wieder, wie diese Wege auch für dich wahr werden können.



- Wenn du eine aktive Rolle im Umgang mit NF übernimmst, wirst Du Dich selbst besser fühlen und auch Deine Situation besser akzeptieren. Viele Leute finden, dass Sie mehr Kontrolle über Ihren Zustand haben, wenn Sie sich mehr daran beteiligen. Anderen mit ihrer NF zu helfen gibt vielen Menschen zum Beispiel ein Gefühl von innerer Stärke und Optimismus. Mehr Verantwortung für die eigene medizinische Versorgung zu übernehmen und viele Fragen an den Arzt zu stellen, ist eine weitere Maßnahme, in der Jugendliche sich an der Erhaltung Ihrer Gesundheit beteiligen können. Du hast auch die Möglichkeit dich für unseren Verein NF Kinder zu engagieren und mitzuhelfen NF bekannter zu machen und Spendenaktionen organisieren.

## ANDEREN ERZÄHLEN, DASS DU NF HAST

---

*Die Entscheidung ob du anderen erzählst, dass du NF hast, kann manchmal schwierig sein. Egal ob Du nur wenige sichtbare Anzeichen hast oder stark betroffen bist, es bleibt eine persönliche Angelegenheit – und es ist ganz allein Deine Entscheidung, mit wem Du diese Informationen teilst.*

Vielleicht möchtest Du Deinen Freunden von NF erzählen, um mehr zusammen zu wachsen, doch selbst die besten Freunde können schwierige Fragen stellen. Sie können sich über die „Dinger“ auf Deiner Haut wundern. Sie verstehen vielleicht nicht, was eine genetisch bedingte Erkrankung bedeutet und machen sich Sorgen, sich selbst mit NF anzustecken – was natürlich unmöglich ist oder Sie behandeln Dich anders. Ihr Verhalten kann verletzend auf dich wirken. Dennoch brauchst du keine Informationen zu teilen, bei denen Du dich unwohl fühlst. Andererseits finden Menschen in Ihren „wahren“ Freunden eine große Unterstützung im Umgang mit NF. Wenn Du Dich also entscheiden solltest, diese Informationen mit Deinen Freunden zu teilen, kannst du ihnen auch etwas über Genetik und NF beibringen und ihnen helfen deine Situation besser zu verstehen.

Es kann ebenso hilfreich sein, Antworten auf häufig gestellte Fragen zu proben. So fühlst du dich besser vorbereitet und kannst angemessen mit Reaktionen umgehen oder auf Fragen Deiner Freunde antworten. Bei Bekannten, die Dich nach Deinen Café-au-lait-Flecken oder Neurofibromen fragen, magst Du vielleicht eine ganz kurze Antwort geben, wie: „Es ist wie ein Muttermal“, oder „Es ist nur ein kleines Hautproblem.“ Bei engeren Freunden kannst Du Dich entscheiden mehr über den genetischen Zustand zu erklären. Wenn Du denkst, dass einige Begriffe deinem Gegenüber unnötige Sorgen machen könnten, wäre es man zum Beispiel sinnvoll anstatt von „Tumor“ von einem „Wachstum“ sprechen.



Ob Du Deinen **Lehrern** von deiner NF Erkrankung erzählen möchtest, kann ein weiteres persönliches Dilemma darstellen. Wenn Du an Lernschwierigkeiten oder einer körperlichen Behinderung leidest oder aber das Gefühl hast, dass die Auswirkungen von NF Dein Selbstbewusstsein oder akademischen Leistungen beeinträchtigen, ist es ratsam, dich deinem Lehrer anzuvertrauen. Höchstwahrscheinlich profitierst Du von einigen zusätzlichen Hilfen wie Nachhilfe oder speziellen Unterstützungsmaßnahmen. Viele Menschen wollen ihren Lehrern nicht sagen, dass sie NF haben, weil sie in der Schule mit keinen Problemen zu kämpfen haben oder weil sie befürchten, dass sie dann anders behandelt werden. Lehrer sind in der Regel aber immer über jegliche Art von Informationsmitteilung und Miteinbezug bei Problemen ihrer Schüler dankbar. Sie setzen sich unterstützend ein und ermöglichen eine erfolgreiche Teilhabe am Schulalltag. Das Schulpersonal kann zudem sicherstellen, dass Du Tests machen kannst, die Deine Stärken und Schwächen identifizieren, um dann konkrete Schritte einzuleiten, die Deine Ausbildung verbessern. Mit Deinen Eltern über diese Entscheidung zu sprechen, kann Dir weiterhelfen die richtige Wahl für dich und deine Situation zu treffen.



Wenn Du wegen Deinem Aussehen oder durch irgend-eine Form der Behinderung als Folge der NF gemobbed oder gehänselt wirst, kann es sehr hilfreich sein, dir bei einem Lehrer deines Vertrauens Hilfe zu suchen. Es ist ein Teil der Arbeit deiner Lehrer solch eine Art von verletzendem Verhalten zu verhindern. Bitte Deinen „Lieblings-Lehrer“ um Hilfe und erkläre ihm Deine Situation. Viele Schüler empfinden es als Erleichterung, wenn die Aufklärung über ihre Erkrankung im Klassen-zimmer gemeinsam mit Ihrem Lehrer stattfindet.

Deine Eltern stellen ebenfalls im Umgang eine wich-tige Ressource dar, um zu lernen, effektiv mit dieser Situation umzugehen – wie auch viele gute Bücher und Websites, die Hänseleien und Mobbing thematisieren.

Wenn Du einen Job hast, fragst Du Dich vielleicht, ob Du Deinem Arbeitgeber mitteilen sollst, dass Du NF hast. Wenn Du eine Lernstörung hast, kannst Du aus zusätzlichen Ausbildungen in bestimmten Bereichen oder speziellen Arbeitsstätten, die Dir schriftliche An-weisungen oder Erinnerungen für komplexe Aufgaben geben, profitieren. Wenn Du eine bestimmte medizi-nische Komplikation hast, solltest Du dies unbedingt Deinen Arbeitgeber wissen lassen, sobald ein gesund-heitliches Problem während deiner Arbeitszeit auftritt.



Allerdings ist dies eine sehr persönliche Entscheidung, die von Deiner eigenen, einzigartigen Situation abhängt.

Wir empfehlen, dass Du Dich mit Deinen Eltern besprichst, wie viele persönliche Informationen Du mit Deinem Chef oder Deinen Kollegen teilen möchtest. Wenn Du eine körperliche Behinderung oder ein akutes medizinisches Problem hast, dass durch Deine Arbeit verschlimmert werden könnte, solltest Du dies sofort mit Deinen Eltern und Deinem Arzt besprechen. In einigen Fällen muss Dein Arbeitgeber andere Tätigkeiten für Dich finden, die mit deinen körperlichen Beeinträchtigungen vereinbar sind.

# ÜBER DIE ZUKUNFT NACHDENKEN

---

*Je näher Du dem Erwachsensein kommst, desto mehr denkst Du möglicherweise über die zukünftigen Auswirkungen mit NF1 nach. Wenn Du mehr Informationen über NF1 erhalten möchtest, denke immer daran, dass nicht alle Komplikationen, die Du liest, auch bei dir vorkommen werden! Die meisten Menschen mit NF1 haben eine milde Art oder behandelbare Symptome.*

Es mag noch ein langer Weg sein, aber wenn Du in ein Alter kommst, wo Du Dir über Ehe und eine eigene Familie Gedanken machst, wird es wichtig, die genetischen Aspekte von NF zu betrachten. Unabhängig davon, ob eine Person NF hat, weil es von einem Elternteil vererbt wurde oder eine Spontanmutation stattfand, jeder mit NF hat eine 50% Chance dass dessen Kinder auch NF bekommen. In anderen Worten, wenn ein Elternteil NF hat, besteht eine 50:50-Chance mit jeder Schwangerschaft, dass die Kinder an NF erkranken.

Es gibt keine Möglichkeit, vorherzusagen, wie stark ein Kind von NF1 betroffen sein wird. Ein Elternteil, das leicht durch NF1 betroffen ist, kann ein Kind bekommen mit schweren Komplikationen der Erkrankungen – genau wie ein Elternteil mit schwerwiegenden Problemen aufgrund von NF1 kann ein Kind mit milden Symptomen bekommen. Es ist auch wichtig zu erwähnen, dass einige Frauen mit NF1 berichteten, dass sie während der Schwangerschaft eine Zunahme des eigenen Tumorwachstums feststellten. Andere Frauen nahmen hingegen keinerlei Veränderungen war.

Jüngste Fortschritte im Verständnis der Genetik der NF haben es möglich gemacht festzustellen, ob ein Ei, Sperma oder der Fötus (ein Baby das sich im Mutterleib entwickelt) die NF1-Gen-Mutation besitzt. Wenn die Zeit kommt, kannst Du mit Deinem Arzt oder einem genetischen Berater sprechen, um nähere Informationen über diese Tests kennen zu lernen. Darüber hinaus gibt es die sogenannte Präimplantationsdiagnostik.



Bei dieser Behandlung wird eine künstliche Befruchtung vorgenommen und der Embryo vor der Einpflanzung in die Gebärmutter genetisch untersucht, um eine NF Erkrankung auszuschließen.

Es ist hilfreich, die Dinge Schritt für Schritt anzugehen und keine Entscheidungen zu weit im Voraus zu machen. Das wissenschaftliche Verständnis der NF1 geht schnell voran und mit jedem neuen Jahr kommen wichtige Entdeckungen hinzu, die uns näher an das Ziel bringen – der Suche nach wirksamen medikamentösen Behandlungen und einer Heilung.



## **WELCHE FORSCHUNGEN MIT NF1 WERDEN GESCHEHEN?**

---

Wir sind zuversichtlich, dass wir in einer Zeit leben, in der neue Therapien für NF1 durch Forschung entwickelt werden. Das verantwortliche Gen für NF1 wurde bereits identifiziert und wird nun von Wissenschaftlern auf der ganzen Welt untersucht. Zum ersten Mal in mehr als 100 Jahren, seit die Krankheit NF entdeckt wurde, haben wir die notwendigen Werkzeuge, um diesen Zustand zu verstehen.

Wir haben bereits außerordentliche Fortschritte in der Behandlung von Tumoren und anderen potenziellen Symptomen mit NF1, einschließlich Lernschwierigkeiten gemacht. Während neue Behandlungen entwickelt werden, können diese in einer klinischen Studie auf die Sicherheit und Wirksamkeit getestet werden. Du kannst von Deinem Arzt eingeladen werden, um an klinischen Studien teilzunehmen, oder wenn Du oder Deine Familie von einer Studie hörst, kannst Du Deinen Arzt fragen, ob Du daran teilnehmen kannst.



Wenn du Dich auf unserer Website **[www.nfkinder.at](http://www.nfkinder.at)** im Bereich für Betroffene registrierst können auch wir dich ständig über geplante Studien informieren. Du kannst jedes Jahr aufregende Fortschritte erwarten, da wir hart daran arbeiten, das „NF-Puzzle“ zu lösen.

## Glossar mit den medizinischen Begriffen in Zusammenhang mit NF1

### **Astrozytom**

Tumore, die aus den Zellen im Gehirn entstehen nennt man Astrozyten.

### **Autosomal dominante Vererbung**

Prozess, in dem ein Gen eines Genpaares ein Merkmal oder eine Krankheit verursacht. Solch ein Gen hat eine 50%-ige Chance, von einem betroffenen Elternteil an jedes Kind weitervererbt zu werden

### **Chemotherapie**

Behandlung von Tumorwachstum mit chemischen Substanzen

### **Chromosomen**

Genträger, grundlegende Einheiten der Erbmasse. Der Zellkern jeder Körperzelle enthält 23 Chromosomenpaare

### **Computertomographie (auch bekannt als CT oder CAT Scan)**

Computerbasierte Art der Röntgenuntersuchung, die detaillierte Bilder der inneren Organe, Kopf und Extremitäten liefert

### **Dominant**

Betrifft ein Gen, das von allein ein Merkmal oder eine Krankheit verursacht. Ein identisches, verbundenes Gen muss nicht vorhanden sein

### **Fibrom**

Ein Tumor, der hauptsächlich aus faserförmigem Gewebe oder Bindegewebe besteht

### **Gen**

Grundlegende Einheiten der Erbmasse. Tausende von Genen, angeordnet in einer spezifischen, linearen Reihe, bilden ein Chromosom. Gene treten wie Chromosomen paarweise auf; jedes Paar sitzt auf einem Chromosom mit dem passenden Gen auf dem anderen Chromosomenpaar

### **Gliom**

Form eines Gehirntumors

### **Glioblastom**

Bösartige Ausprägung eines Gehirntumors

### **Hamartom**

Eine gutartige Geschwulst, die aus einer Überwucherung von Gewebe, das normalerweise in einem Bereich

ist, besteht. Ein Neurofibrom ist ein Beispiel für eine Hamartom

### **Hemihypertrophie**

Überwucherung einer Körperhälfte oder eines Körperteils wie das Gesicht. Kommt sehr selten bei NF1 vor

### **Lernstörungen**

Ein Problem mit einer spezifischen, kognitiven Funktion, die für das Lernen notwendig ist, trotz einer durchschnittlichen oder überdurchschnittlichen Intelligenz. Lernstörungen können die Fähigkeiten Zuhören, Denken, Lesen, Schreiben, Rechtschreibung, Sprechen und/oder Rechnen beeinträchtigen

### **Lisch-Knötchen**

Kleine, harmlose Pigmentklümpchen auf der Augeneris, oft gesehen bei NF1. Sie verursachen keine Sehprobleme

### **Magnetresonanztomographie (MRT)**

Ein diagnostisches Verfahren, das magnetische Energie verwendet, um das Gehirn und den Körper darzustellen

### **Meningiome**

Ein gutartiger Tumor der Gehirnhaut

### **Milchkaffeeblöckchen**

Pigmentierte, flache Flecken, unterschiedlich in Größe und Form. Sechs oder mehr Flecken sind normalerweise ein Anzeichen für NF1

### **Mutation**

Eine dauerhafte Veränderung im genetischen Material, gewöhnlich in einem einzelnen Gen

### **Neuro**

Kennzeichnet die Bindung zu einem Nerv oder Nerven oder zum Nervensystem

### **Neurofibrom**

Ein gutartiger Tumor verursacht durch die Wucherung von Schwannschen Zellen und Fibroblasten

### **Neurofibromatose Typ 1 (NF1)**

Eine genetische Krankheit charakterisiert durch Entwicklungsveränderungen des Nervensystems, Muskeln, Knochen und Haut und oberflächlich gekennzeichnet durch die Bildung von einer Vielzahl von gutartigen Geschwulstbildungen (Neurofibromen) und pigmentierten Flächen (Milchkaffeeblöckchen). Früher Von-Recklinghausen-Krankheit genannt

**Neuronen**

Elektrisch aktive Zellen des Nervensystems, die verantwortlich für die Steuerung des Verhaltens und der Körperfunktionen sind

**Optikusgliom**

Ein Tumor, der den Sehnerv betrifft

**Augenhöhle**

Knöchrige Aushöhlung des Schädels, in dem sich der Augapfel befindet

**Plexiformes Neurofibrom**

Eine weitschweifige, flache Geschwulst.

Taucht gewöhnlich unter der Haut auf

**Peripher**

Liegt weg von der Mitte des zentralen Nervensystems, in Richtung der Oberfläche des Körpers

**Pigmentiert**

Farbig, im Fall der Milchkaufflecken einige Schattierungen dunkler als die eigene normale Hautfarbe

**Pseudoarthrose**

Ein nicht heilender Bruch, was zu einem „falschem Gelenk“ führt

**Rezessiv**

Betrifft ein Gen, ein Genpaar wird im Allgemeinen zum Ausdruck für ein Merkmal oder eine Krankheit benötigt

**Sarkom**

Bösartige Geschwulst des Bindegewebes

**Schwannsche Zelle**

Die Zelle aus dem das Myelin (die Isolation von peripheren Nerven) besteht.

**Schwannome**

Ein gutartiger Tumor, der durch die Wucherung von Schwannschen Zellen verursacht wird

**Skoliose**

Seitliche Abweichung von der normal geraden, vertikalen Linie der Wirbelsäule

**Spontane Mutation**

Eine Genveränderung, geschieht ohne identifizierbaren Grund

**Vestibuläres Schwannome (Akustikusneurinom)**

Gutartiger Tumor auf dem achten Gehirnnerv, der einen Gehörfehler verursacht, ist ein häufiger Tumor bei NF2

**Von-Recklinghausen-Krankheit**

Eine andere Bezeichnung für NF1

# NF KINDER

## Die Mission unseres Vereins ist

- effektive Behandlungen und Heilung zu finden
- klinische Behandlung von Menschen mit NF zu verbessern
- Informationen für Betroffene und Angehörige bereitzustellen
- NF in der Öffentlichkeit bekannt zu machen
- Spendengelder für Forschungsförderung zu sammeln

## Engagiere dich!

Deine Teilnahme, ob als freiwilliger Helfer oder als Spender wird dringend benötigt. Du kannst helfen das NF Puzzle zu lösen. Spendensammelaktionen an deiner Schule, in deiner Wohngegend oder bei Veranstaltungen sind eine Möglichkeit, Gelder für die Forschung bereitzustellen. Nur mit kontinuierlichen Forschungsbemühungen werden wir das Ziel, eine Heilung von NF, erreichen. Wir hoffen, dass auch Du uns dauerhaft unterstützt.

Bleibe auf dem Laufenden und besuche unsere Website:

[www.nfkinder.at](http://www.nfkinder.at)

Oder den deutschen Partnerverein:

[www.nothing-is-forever.de](http://www.nothing-is-forever.de)

Folgen uns auf Facebook unter „**NF Kinder – Neurofibromatose durch Forschung besiegen**“.

Gegründet in 2013 ist NF Kinder ein international operierender, gemeinnütziger Verein, der sich den einzigartigen Bedürfnissen von Menschen mit Neurofibromatose und ihren Familien widmet.



**NF Kinder**

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

**Ich möchte wieder  
bunte Fische  
SEHEN können.**

**NF Kinder – Verein zur Förderung  
der Neurofibromatoseforschung Österreich**

**Pfarrgasse 87  
1230 Wien  
kontakt@nfkinder.at  
www.nfkinder.at**