

NEUROFIBROMATOSE

Wer gibt Auskunft?

Geschäftsstelle SNFV
c/o Patricia Roduner
Schürenmattstrasse 9
CH-4206 Seewen

Tel.: +41 (0)61 321 54 30
E-Mail: snfv@gmx.ch

www.neurofibromatose.ch



Schweizerische Neurofibromatose-Vereinigung

Was ist die Schweizerische Neurofibromatose-Vereinigung SNFV?

In der SNFV haben sich von Neurofibromatose Betroffene, deren Angehörige und weitere Interessierte zusammengeschlossen. Diese gemeinnützige Vereinigung befasst sich mit allen sozialen und medizinischen Proble-

men von Kindern und Erwachsenen mit Neurofibromatose. Neben medizinischen Aspekten wird das Umfeld der Betroffenen miteinbezogen: Familie, Schule, Beruf und Gesellschaft.

Was will die SNFV?

- Beratung von Betroffenen und ihren Angehörigen
- Informationen der Betroffenen und der Ärzteschaft über Fortschritte in der Diagnostik und Behandlung
- Förderung des Kontaktes und der Geselligkeit unter NF-Betroffenen und ihren Angehörigen
- Aufklärung der Öffentlichkeit über Neurofibromatose
- Unterstützung von Projekten zur Erforschung der Neurofibromatose
- Förderung der Bildung regionaler Selbsthilfegruppen
- Zusammenarbeit mit ähnlichen Vereinigungen im In- und Ausland
- Beschaffung finanzieller Mittel zur Erfüllung der Aufgaben

Was bietet die SNFV?

Im Mittelpunkt aller Bemühungen der SNFV stehen die Betroffenen und ihre Angehörigen. Fragen, werden offen und korrekt beantwortet, Kontakte zu anderen Betroffenen oder Fachpersonen werden vermittelt.

- Die jährliche Mitgliederversammlung ist neben den ordentlichen Geschäften immer auch einem bestimmten Thema gewidmet, das in Fachreferaten und Diskussionen behandelt wird.
- Das jährliche Picknick dient dem ungezwungenen, fröhlichen Zusammensein.
- Weitere Veranstaltungen können auf Initiative einzelner Mitglieder organisiert werden.
- Das mindestens zweimal jährlich erscheinende Bulletin ist das Vereinsorgan der SNFV. Es enthält unter anderem aktuelle Informationen über NF, Berichte zum Vereinsleben, Erfahrungsberichte von Betroffenen und Angehörigen.

NF-Vereinigungen in anderen Ländern

Pionierarbeit wurde durch die 1978 in den USA und 1982 in Grossbritannien gegründeten NF-Vereinigungen geleistet. Seitdem gibt es entsprechende Vereinigungen in etwa 25 Ländern.

Die NF-Vereinigungen haben sehr wesentlich dazu beigetragen, die Forschung auf dem Gebiet voranzutreiben, sie haben auch sehr viel zur Informationsverbreitung innerhalb der Ärzteschaft und der Öffentlichkeit beigetragen.

- Der Wunsch nach Kontakten mit anderen Mitgliedern kann dem Sekretariat und der Bulletin-Redaktion als Informations-Drehscheibe gemeldet werden.
- Die SNFV stellt ihren Mitgliedern sinnvolle Informations-Unterlagen zur Verfügung.

Wie wird man Mitglied?

Alle natürlichen und juristischen Personen können Mitglied werden. Speziell angesprochen sind Direkt-Betroffene, Eltern betroffener Kinder und Menschen, die in Beruf und Alltag mit NF-Betroffenen zu tun haben. Die Beitrittserklärung erfolgt schriftlich an das Sekretariat. Die jährliche Mitgliederversammlung entscheidet über die Höhe des Mitgliederbeitrages.

Wie ist die SNFV organisiert?

Die SNFV wurde im April 1987 als Verein mit Sitz in Zürich gegründet. Präsident und Vorstand sind verantwortlich für die Führung der Vereinsgeschäfte. Eine Teilzeit-Angestellte führt das Sekretariat.