

Mitgliedschaft

Menschen mit Neurofibromatose sind mit ihrer seltenen Erkrankung nach wie vor Stiefkinder der Medizin. Mitgliedschaft bedeutet, diesem Zustand aktiv entgegen zu treten und gemeinsam Netzwerke zu bilden, um die Probleme einer chronischen Erkrankung besser zu überwinden. Hilfe zur Selbsthilfe, individuelle Unterstützung und der Austausch miteinander helfen, eine verbesserte Lebensqualität zu gewinnen.

Wir setzen uns dafür ein, dass Sie immer auf dem aktuellen medizinischen Stand bleiben, was insbesondere bei seltenen Erkrankungen sehr bedeutend ist. Unsere Mitglieder erhalten über unsere Mitgliederzeitschrift „NFaktuell“ 4 Mal im Jahr aktuelle Informationen zur Neurofibromatose, zu medizinischen Entwicklungen, über praktische Hilfen u.v.m.

Wir möchten uns auf diesem Wege auch ganz herzlich bei unseren Förderern und Unterstützern bedanken, ohne die unsere Arbeit nicht möglich wäre.

Spendenkonto: Hamburger Sparkasse
IBAN: DE92 2005 0550 1220 1211 21
BIC: HASPDEHHXXX

**Unterstützen Sie unsere Arbeit –
und erfahren Sie wertvolle Hilfe!**

**Werden Sie Mitglied im
Bundesverband Neurofibromatose.**

Kontakt

Sie haben Fragen zur Neurofibromatose, zur Mitgliedschaft oder zu unseren Leistungen und Angeboten?

So erreichen Sie uns:

Bundesverband Neurofibromatose e.V.

c/o EZB Bonn

Postfach 20 13 38 · 53143 Bonn

Tel. 0800 - 2863 2863

Tel. 0800 - BVNF BVNF

info@bv-nf.de

www.bv-nf.de

Gerne stehen wir Ihnen mit Rat und Tat zur Seite, vermitteln regionale Kontakte und informieren Sie über die weiteren Angebote des Vereins. Informieren Sie sich möglichst frühzeitig über unsere Unterstützungsangebote, damit Sie gut informiert und mit den richtigen Kontakten den richtigen Weg für sich persönlich, Ihr Kind und Ihre Familie einschlagen können. Wir sind für Sie da!

*Wir freuen uns auf den
Austausch mit Ihnen!*

NF BUNDESVERBAND
NEUROFIBROMATOSE

Informationen
NF

über Neurofibromatose

...und unsere Arbeit



Über uns

Der Bundesverband Neurofibromatose e.V., wurde 1987 von Eltern betroffener Kinder, Betroffenen und Ärzten in Hamburg gegründet.

Unsere Aufgaben und Ziele:

- ▶ Verbesserung der Lebensqualität der betroffenen Menschen,
- ▶ Aufklärung über die Krankheit und ihre Folgen durch Informationsschriften, Internet, Kongresse, Seminare und Workshops,
- ▶ Unterstützung von Wissenschaft und Forschung,
- ▶ Verbesserung der medizinischen und psychosozialen Versorgung,
- ▶ Förderung der sozialen Integration und Kontaktmöglichkeiten unter den Betroffenen,
- ▶ Förderung der Bildung von regionalen Selbsthilfegruppen, um ein möglichst flächendeckendes Netz von Selbsthilfe-Anlaufstellen aufzubauen.

Es arbeiten heute unter dem Dach des Vereins über 20 regionale Selbsthilfegruppen. Der überwiegende Teil der Arbeit wird ehrenamtlich und mit hohem persönlichem Engagement geleistet.

**Der Bundesverband
Neurofibromatose versteht sich als
Wegbereiter und Begleiter –**

**für eine bessere Lebensqualität
der betroffenen Menschen!**

Was ist Neurofibromatose?

Neurofibromatose (NF) ist eine seltene chronische Erkrankung mit sehr unterschiedlichen Krankheitsmerkmalen, von der in Deutschland ca. 40.000 Menschen betroffen sind. Man unterscheidet drei verschiedene Formen der Neurofibromatose.

Neurofibromatose Typ 1 (NF 1)

NF1 wird durch Genveränderungen auf dem Chromosom 17 verursacht.

Typische Merkmale:

- ▶ 2 oder mehrere Neurofibrome oder ein plexiformes Neurofibrom auf der Haut oder im Körperinneren
- ▶ 6 oder mehrere „Café-au-Lait Flecken“ auf der Haut
- ▶ Sommersprossen in der Achsel oder Leistenengegend
- ▶ 1 Optikusgliom (Tumor am Sehnerv)
- ▶ Mindestens 2 Irisknötchen
- ▶ Knochenfehlbildungen

Erkrankungshäufigkeit: 1 : 3.000.

Neurofibromatose Typ 2 (NF 2)

Der seltenere NF Typ 2 wird durch Genveränderungen auf Chromosom 22 verursacht.

Typische Merkmale:

- ▶ Akustikusneurinome (ein- oder beidseitige Tumoren des Hörnervs)
- ▶ Hirntumoren und Tumoren der Wirbelsäule
- ▶ Schwannome der Haut
- ▶ Linsentrübung des Auges

Erkrankungshäufigkeit: 1 : 25.000.

Schwannomatose

Bei der Schwannomatose kommt es hauptsächlich zum Auftreten von Neurinomen im Bereich des peripheren Nervensystems und der neuralen Strukturen im Bereich der Wirbelsäule.

Weitere Informationen zur Schwannomatose <http://www.bv-nf.de/neurofibromatose/schwannomatose>

Erkrankungshäufigkeit: 1 : 25.000.

Lebensqualität schaffen

Wir sehen es als große Herausforderung an, Menschen mit einer seltenen chronischen Erkrankung umfassend zu informieren, zu beraten und zu unterstützen. Der Bundesverband Neurofibromatose kümmert sich darum, dass Betroffene, Angehörige, Ärzte und andere Berufsgruppen über die Erkrankung und Behandlungsansätze gut informiert sind, um gemeinsam daran zu arbeiten, mehr Lebensqualität zu schaffen.

Wir initiieren und unterstützen Projekte, die dabei helfen sollen, dass Betroffene - trotz der bisher unheilbaren Erkrankung - aktiv im Leben stehen. Die frühzeitige Beschäftigung mit der Erkrankung und der Austausch mit Betroffenen sind wegweisend für die Bewältigung der Erkrankung.

Mit fachkompetenter Unterstützung wird Ihnen geholfen, Barrieren im täglichen Leben zu überwinden und so Ihre Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern.

