

Unsere Angebote für Sie und Ihr Kind

Der Bundesverband Neurofibromatose bietet eine Vielzahl von Hilfen für Familien an. Unser zentrales Anliegen ist es, NF-Betroffenen und deren Familien einen besseren Weg in die Zukunft zu ebnet. Viele wichtige Fortschritte sind seit Bestehen des Vereins erarbeitet worden.

Wir bieten regelmäßig Seminare für Eltern und Kinder an, um sie umfassend zu informieren und den Austausch unter Betroffenen zu fördern, wie z. B.

- ▶ Eltern-Kind-Seminare
- ▶ Freizeiten für Kinder und Jugendliche
- ▶ Lernförderung/häusliche Förderung



Insbesondere der Austausch der Kinder untereinander ist für alle Beteiligten eine Bereicherung, weil Kinder Kontakte zu anderen Kindern mit Neurofibromatose erhalten. Es entstehen neue Freundschaften, viel Spaß miteinander und die Vorfreude auf ein Wiedersehen bei einer nächsten Veranstaltung. Aus diesen Treffen ist eine Gruppe von Jugendlichen und jungen Erwachsenen herangewachsen, die sich jetzt selber im Verein engagieren.

Wir beraten Sie gerne bei allen weiteren Fragen zum Thema Neurofibromatose. Alle weiteren Informationen finden Sie auf unserer Homepage www.bv-nf.de

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



Neurofibromatose im Kindesalter



Was ist Neurofibromatose?

Neurofibromatose (NF) ist eine seltene chronische Erkrankung mit sehr unterschiedlichen Krankheitsmerkmalen. Sie ist genetisch bedingt und muss nicht bereits bei den Eltern vorliegen, sondern kann bei jedem Neugeborenen neu auftreten. Es gibt mindestens drei verschiedene Krankheitsformen der Neurofibromatosen, die als Neurofibromatose Typ 1 (NF1) bzw. Typ 2 (NF2) und Schwannomatose bezeichnet werden. Neurofibromatose Typ 1 ist die häufigste Form der Erkrankung und steht im Mittelpunkt dieser Informationsschrift.



Wichtig zu wissen:

- ▶ Das betroffene Kind ist mit der Krankheit bereits geboren, auch wenn die Erkrankung erst zu einem späteren Lebenszeitpunkt festgestellt wird.
- ▶ Die Krankheit entsteht durch eine Änderung der Erbanlagen, sie entsteht nicht durch vermeintliches Fehlverhalten in der Schwangerschaft, vermeintliche Fehler beim Aufziehen des Säuglings oder Kleinkindes.
- ▶ Das NF1-Gen hat wichtige Funktionen für das Lernen, das Knochenwachstum, die Nervenregulation oder die Gefäße, sodass dessen Veränderung weitreichende Folgen haben kann.
- ▶ NF1 ist nicht ansteckend.
- ▶ NF1 ist vererbbar. Wer an der Krankheit leidet, gibt sie mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% an jedes seiner Kinder weiter.
- ▶ Der Verlauf der Erkrankung ist sehr unterschiedlich. Bei einigen Menschen ist der Verlauf eher unauffällig und bei anderen deutlich erkennbar.

Welche Merkmale der NF1 gibt es?

Viele Merkmale der NF1 sind altersabhängig. Das bedeutet, dass sie bei sehr jungen Kindern mit NF1 oftmals nicht zu finden sind. Daher ist es in einigen Fällen unmöglich, eine endgültige Diagnose der NF1 für ein sehr junges Kind mit lediglich zahlreichen Café-au-lait Flecken zu stellen. Die meisten Kinder mit NF1 weisen bis zum 7. Lebensjahr zwei der folgenden Kriterien auf.



Diagnosemerkmale für NF1

- ▶ Sechs oder mehr Café-au-lait Flecken mit einer Größe von über 5 mm vor der Pubertät oder 15 mm nach der Pubertät
- ▶ Zwei oder mehr Neurofibrome oder ein plexiformes Neurofibrom
- ▶ Sommersprossen in der Achselhöhle oder Leistengegend
- ▶ Zwei oder mehrere Irisknötchen (sogenannte »Lisch-Knötchen«)
- ▶ Spezielle Tumoren des Sehnerven (sogenannte »Optikusgliome«)
- ▶ Charakteristische Knochenfehlbildungen
- ▶ Das Vorhandensein eines Verwandten 1. Grades (Eltern, Geschwister) mit NF1

In aller Regel kommt es im 2. bis 4. Lebensjahr, neben den Café-au-lait Flecken, zum Auftreten von Sommersprossen in den Achseln oder der Leistenregion. Häufig treten während der Pubertät weitere Merkmale der NF1 auf.

Was ist zu tun?

Sollten Sie oder Ihr Kinderarzt bei Ihrem Kind zwei der aufgeführten Diagnosemerkmale feststellen, dann sollte das Kind bei einem NF-Spezialisten zur Diagnose vorgestellt werden. Sie finden die Kontakte zu NF-Zentren auf unserer Homepage. Ebenso sollten Sie Ihr Kind mit NF1 vor Eintritt in die Schule, spätestens aber in der Grundschule, auf eine Aufmerksamkeitsstörung und Lernstörungen testen lassen. Sprechen Sie Ihren behandelnden Arzt gezielt darauf an. Ausführliche Informationen finden Sie dazu in unserem Ratgeber „Neurofibromatose im Kindesalter“.

Werden Sie zum „NF-Experten“! Bis zur Selbstständigkeit Ihres Kindes werden Sie evtl. viele Entscheidungen an seiner Stelle treffen müssen, z.B. Entscheidungen über medizinische Behandlungen und/oder Entscheidungen bezüglich spezieller Fördermöglichkeiten. Wir unterstützen Sie dabei, immer gut informiert zu sein!

Der Bundesverband Neurofibromatose berichtet quartalsweise zu allen wichtigen Themen rund um die Erkrankung in der Mitgliederzeitschrift sowie in seinen Ratgebern.

