

## UNSERE ANGEBOTE

Der Bundesverband Neurofibromatose unterstützt Menschen mit Neurofibromatose und hilft ihnen, ihren optimalen Weg mit der Erkrankung zu finden.

In den letzten Jahren wurden viele Meilensteine in der Therapie erreicht. Gemeinsam mit Forschenden und Mediziner\*innen arbeiten wir an dem großen Ziel, Neurofibromatose heilbar zu machen.

### Diesem Ziel kommen wir immer näher.

Wir beraten Sie individuell zu Ihren Fragen und sind an Ihrer Seite. Nutzen Sie als Mitglied die Angebote des Bundesverbandes:

- Kostenlose Mitgliederzeitschrift NFaktuell 4 x im Jahr
- Treffen und Veranstaltungen der Selbsthilfegruppen
- Seminare und Tagungen
- Online-Informationsabende
- Freizeitangebote für Familien

### Unsere Selbsthilfe:

Insbesondere der Erfahrungsaustausch und die Begegnung stehen bei unseren Selbsthilfegruppen im Mittelpunkt: sich nicht erklären müssen, Freundschaft und Geborgenheit finden und gegenseitig füreinander da sein.

Unsere Selbsthilfegruppen finden Sie hier:  
<https://bv-nf.de/nf1-selbsthilfe>



## KONTAKT

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

### So erreichen Sie uns:

Bundesverband Neurofibromatose e.V.  
c/o EZB Bonn  
Postfach 20 13 38 · 53143 Bonn

Tel. 0800 - 2863 2863 (kostenfrei)  
Tel. 0800 - BVNF BVNF

Tel. 0228 - 38755528  
[info@bv-nf.de](mailto:info@bv-nf.de)



Viele weitere Informationen finden Sie auf unserer Homepage:  
<https://bv-nf.de>

### Wir sind für Sie da!

Gerne stehen wir Ihnen mit Rat und Tat zur Seite, vermitteln regionale Kontakte und informieren Sie über die weiteren Angebote unseres Bundesverbandes.

Nutzen Sie unser kostenloses Beratungstelefon!  
<https://bv-nf.de/beratung/>



ERSTE  
INFORMATIONEN

WIR SIND  
FÜR SIE DA

## 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 spontan auftreten. Es gibt verschiedene, biologisch unterschiedliche Entitäten der Neurofibromatosen, Typ 1 (NF1), Typ 2 (NF2-bedingte Schwannomatose) und die Schwannomatose (nicht NF2-bedingt).

NF1 ist die häufigste Form der Neurofibromatose und steht im Mittelpunkt dieser Informationsschrift.

### Wichtig zu wissen:

- Die Neurofibromatose liegt bereits bei Geburt vor, 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 oder Fehler beim Aufziehen des Säuglings oder Kleinkindes.
- NF1 ist mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% vererbbar.
- Das NF1-Gen hat wichtige Funktionen für das Lernen, das Knochenwachstum, die Nervenregulation oder die Gefäße, sodass dessen Veränderung unterschiedliche Folgen haben kann, die meist gut behandelbar sind.
- NF1 ist nicht ansteckend.
- Der Verlauf bei NF1 ist sehr unterschiedlich. Bei einigen Menschen ist der Verlauf eher unauffällig und bei anderen deutlicher.

## WELCHE MERKMALE DER NF1 GIBT ES?

NF1 ist die häufigste Form der Neurofibromatose. Sie äußert sich früh durch Pigmentierungsstörungen der Haut (sog. Café-au-Lait-Flecken). Sie und die sog. Lisch-Knötchen in der Iris des Auges sind rein optische Erscheinungen ohne Krankheitswert.

Die typischen Neurofibrome sind spezielle gutartige Hauttumore. Bei einem Teil der Patienten treten plexiforme Neurofibrome auf, die grundsätzlich jedes Organsystem betreffen können.

### Diagnosemerkmale für NF1 (2021)

- 6 oder mehr „Café-au-lait-Flecken“ auf der Haut
- 2 oder mehr Neurofibrome (NF) oder ein plexiformes Neurofibrom (PNF) auf der Haut oder im Körperinneren
- Sommersprossen in der Achsel- oder Leistengegend (Freckling)
- Optikusgliom
- Mindestens 2 Irisknötchen („Lisch-Knötchen“)
- Spezifische Knochenfehlbildungen (Keilbeindysplasie, Tibiabowing, Pseudarthrose)
- Nachweis einer pathogenen Variante im *NF1*-Gen in gesundem Gewebe

**Die Erkrankungshäufigkeit beträgt 1 : 3.000**

**Eine gesicherte Diagnose durch einen NF-Spezialisten erfordert mindestens zwei dieser Kriterien.**

## WAS IST ZU TUN?

Sollten bei Ihnen im Rahmen von ärztlichen Untersuchungen zwei der aufgeführten Diagnosemerkmale festgestellt werden, sollten Sie eine gesicherte Diagnose von erfahrenen Spezialisten in einem NF-Zentrum stellen lassen.

Meist in jährlichen Abständen wird dort der weitere Verlauf Ihrer NF-Erkrankung dokumentiert und über mögliche Behandlungsoptionen informiert.

Sie finden die Kontakte zu NF-Zentren auf unserer Homepage: <https://bv-nf.de/nf-zentren>.

### Wir unterstützen Sie dabei, immer gut informiert zu sein!

Ausführliche Informationen zur Neurofibromatose Typ 1 finden Sie auf unserer Homepage: <https://bv-nf.de/nf1>.

Kostenlose Ratgeber über Neurofibromatose, z. B.

- Neurofibromatose Typ 1 im Erwachsenenalter
- Neurofibromatose Typ 1 im Kindesalter
- Mosaikbildung bei NF1

finden Sie in unserem Webshop unter <https://bv-nf.de/shop>.

Der Bundesverband Neurofibromatose berichtet quartalsweise über Neuigkeiten und Wissenswertes rund um die Erkrankung in seiner Mitgliederzeitschrift „NFaktuell“.

