

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 Medizinerinnen 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/nf2-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



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/>



NEUROFIBROMATOSE TYP 2 NF2-BEDINGTE SCHWANNOMATOSE

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).

NF2 ist eine sehr seltene 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.
- NF2 ist mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% vererbbar.
- Die Symptome von NF2 entwickeln sich gewöhnlich erst in der Pubertät oder im frühen Erwachsenenalter. In der Kindheit können sich erste Anzeichen zeigen, die meistens noch nicht mit einer NF2 in Verbindung gebracht werden.
- NF2 ist nicht ansteckend.
- Der Verlauf bei NF2 ist sehr unterschiedlich. Bei einigen Menschen sind die Symptome eher unauffällig und bei anderen deutlicher.

WELCHE MERKMALE DER NF2 GIBT ES?

Seit 2022 wird die Neurofibromatose Typ 2 (NF2) medizinisch als NF2-bedingte Schwannomatose bezeichnet. Die ersten Symptome einer NF2 sind häufig eine Minderung oder der Verlust des Gehörs (Tumoren am rechten und linken Hörnerv, sog. Vestibularisschwannome), eine Sehinderung oder kleine Hauttumoren (häufig Schwannome). Sie kann Tumoren des gesamten Nervensystems, insbesondere Hirntumoren und Tumoren im Bereich der Wirbelsäule, verursachen.

Oft haben Menschen über viele Jahre hinweg unklare Symptome, bevor die eigentliche Grunderkrankung diagnostiziert wird, da Tumoren bei NF2 langsam wachsen und oft schon viele Jahre bestanden, bevor sie Symptome verursachen.

Diagnosemerkmale für NF2

- Vestibularisschwannome (ein- oder beidseitige Tumoren des Hörnervs)
- Tumorbildung des zentralen und peripheren Nervensystems (Meningeome, Ependymome und Schwannome)
- Schwannome der Haut
- Linsentrübung des Auges

Die Erkrankungshäufigkeit beträgt 1 : 25.000

Eine gesicherte Diagnose kann nur durch einen NF-Spezialisten erfolgen.

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/nf2>.

Wir unterstützen Sie dabei, immer gut informiert zu sein!

Ausführliche Informationen zur Neurofibromatose Typ 2 finden Sie auf unserer Homepage: <https://bv-nf.de/nf2>.

Kostenlose Ratgeber über Neurofibromatose, z. B. „Leben mit einer drohenden Ertaubung“, finden Sie in unserem Webshop unter <https://bv-nf.de/shop> und Bücher mit Erfahrungsberichten über das Leben mit NF2 unter <https://bv-nf.de/nf2-buecher>.

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

