



Medienmitteilung

Bern, 20. Juli 2007

Schweizerische Neurofibromatose-Vereinigung (SNFV) begeht Jubiläum

20 Jahre im Dienste der Neurofibromatose-Patienten

Was 1987 mit einer Medienmitteilung in einem Wochenzeitschrift begann, zählt heute rund 200 Mitglieder und feiert in diesem Jahr das 20-jährige Bestehen: die Schweizerische Neurofibromatose-Vereinigung.

Unterstützen mit Rat und Tat

Die vor 20 Jahren gegründete Patientenvereinigung SNFV hilft Menschen mit Neurofibromatose (NF). Sie berät Betroffene und Angehörige, organisiert die Mitgliederversammlung, fördert den Erfahrungsaustausch unter den Mitgliedern und den Kontakt mit Partnerorganisationen. Sie leistet Öffentlichkeitsarbeit, erteilt medizinische Auskünfte und gibt zweimal im Jahr ein Bulletin in Deutsch und Französisch heraus. Zum 20-jährigen Bestehen der SNFV erschien eine neue Broschüre mit medizinischen Informationen; sie kann bei der Geschäftsstelle kostenlos bezogen werden.

Neurofibromatose (NF)

Neurofibromatose (früher "Recklinghausen") ist eine relativ häufig vererbte Krankheit, deren "klassische" Form sich an der Haut bei Kindern mit hellbraunen Flecken (sog. Café-au-lait Flecken), jenseits der Pubertät mit tumorartigen Hautveränderungen zeigt. Neben der Haut können andere Organe beteiligt sein. Betroffen ist etwa eine von 3000 Personen; dennoch ist NF auch unter Ärztinnen und Ärzten kaum bekannt. Die Patienten leiden nicht nur unter der Krankheit selbst, sondern auch unter der Ungewissheit über deren Verlauf, da medizinisch noch kaum Einfluss genommen werden kann.

Kontakt / Informationen

Schweizerische Neurofibromatose-Vereinigung (SNFV)
Verena Wittwer-Schmid
Leiterin Geschäftsstelle
Postfach 615
3000 Bern 31
Tel. 031 351 26 71
Fax 031 351 32 67
E-Mail: snfv.wittwer@bluewin.ch

www.neurofibromatose.ch