

20 Jahre SNFV

1987–2007

Inhalt

Editorial: Zum 20. Geburtstag der SNFV	3
Es berichten die Ex-Präsidenten	
– Paul Brändli	4
– Andi Hofmann	5
– Jacques Aerne	6
«Herausgepickt» aus dem Programm des Jubiläumsanlasses	7
Die Geschichte der SNFV	8–11
10 Jahre Müttergesprächsgruppe	12
Rückblick aus der Sicht von Eugen Boltshauser	13–18
Programm Jubiläumsanlass vom 17. März 2007	19

Liebe Mitglieder der SNFV, liebe Interessierte

Unsere Vereinigung wird 20 jähig!

Diesen runden Geburtstag möchten wir miteinander feiern: mit einem Jubiläums-Bulletin, das Sie jetzt in den Händen halten und mit einem Fest im Frühling, zu dem Sie alle eingeladen sind.

Einige unserer Vorstandsmitglieder haben sich die Mühe gemacht, in das SNFV-Archiv «hinunter zu steigen», um nachzusehen und zusammenzustellen, was in diesen 20 Jahren in unserer Vereinigung gelaufen ist. Vielen Dank für die grosse Arbeit! Vielleicht haben Sie Lust, sich darin zu vertiefen, darin zu stöbern? An das eine oder andere werden Sie sich erinnern. Einiges ist Ihnen neu. – Wie auch immer, Sie werden sehen: auch wenn wir nur eine kleine Vereinigung sind, so haben wir doch vieles zustande gebracht und miteinander erlebt. Und etwas ist für jede/n von uns in dieser Zeit wichtig geworden: die Gewissheit, nicht allein zu sein und zu erfahren, dass andere dieselben oder ähnliche Probleme haben wie wir selber. – Das ist doch schon ganz viel und gibt Grund, trotz allem weiter zu machen.

Am 17. März 2007 feiern wir anlässlich der Mitgliederversammlung den Geburtstag unserer Vereinigung in Zürich, dem Geburtsort der SNFV. Wir vom Vorstand hoffen, dass möglichst viele mitfeiern können. Das Programm finden Sie ebenfalls in der Jubiläumsschrift. Weil es ein besonderes Fest ist, werden die Kosten fürs Essen von der Vereinigung übernommen.

Als Präsidentin ist es mir ein Anliegen zu danken: allen, die in irgendeiner Form dazu beigetragen haben, dass unsere Vereinigung 20 jähig werden konnte, ja, dass es sie überhaupt noch gibt. Ihnen allen als aktive Mitglieder, aber auch dem Vorstand, der oft im Stillen, im Hintergrund wirkt. Ein grosses Dankeschön gebührt den Inhaberinnen der Geschäftsstelle (der jetzigen und den früheren). Sie leisten und leisteten riesige Arbeit! Danke auch den früheren Präsidenten, die im Jubiläums-Bulletin von ihren Erfahrungen in der Vereinigung berichten.

Zum Schluss wünsche ich uns immer wieder Kraft, die tragen hilft, auch was unerträglich zu sein scheint.

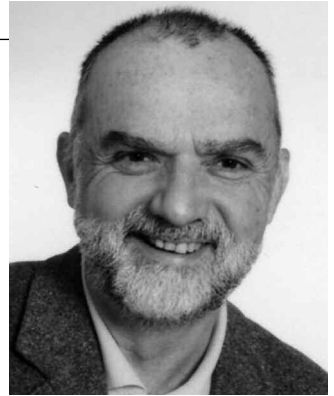
In der Hoffnung, dass Sie weiterhin in unserer Vereinigung das finden, was Sie brauchen, grüsse ich Sie – auch im Namen des Vorstandes – ganz herzlich.

Es berichten die Ex-Präsidenten:

Vor 20 Jahren: die SNFV wird gegründet

Kaum zu glauben, das soll schon zwanzig Jahre her sein? Solche Gedanken fuhren mir durch den Kopf, als ich die Einladung für einen Kurzbericht von Verena Wittwer erhielt.

Alles begann mit persönlicher Betroffenheit. Es war eine Leidensgeschichte, bis bei unserem Sohn die richtige Diagnose gestellt wurde. Der behandelnde Kinderarzt erkannte die Krankheit nicht und versuchte unsere Besorgnis zu verniedlichen. Wir selber lebten in grosser Unsicherheit. Schliesslich war es dann eine Physiotherapeutin, welche uns weiter helfen konnte. Es kam schliesslich einer Erlösung gleich, als wir mit unserem Sohn endlich zu Eugen Boltshauser kamen.



Der Mangel an Informationen einerseits und die kompetente Betreuung am Kinderspital andererseits liessen uns, meine Frau Annemarie und mich, nicht lange überlegen, als uns Eugen Boltshauser vorschlug, mit ihm zusammen eine Schweizerische Vereinigung für Betroffene und Angehörige zu gründen. Vorbild waren die Pionier-Vereinigungen in den Vereinigten Staaten und in England.

Und dann ging alles ziemlich schnell. An unserem Esstisch zu Hause besprachen wir einen Vereinsentwurf, ein uns bekannter Jurist überarbeitete die Statuten. Der Verein wurde schliesslich im April 1987 in Zürich gegründet.

Anfangs hatte die SNFV noch keine Sekretariatsstelle. Alles lief über unsere Privatadresse. Da kamen immer wieder telefonische Anfragen und es gab nicht selten lange Gespräche, welche meine Frau und ich mit besorgten Betroffenen oder Eltern führten. Das war eine sehr intensive Zeit, führte uns aber zusammen mit all unseren privaten und beruflichen Pflichten an Grenzen. Die ersten Bulletins waren ausgesprochen «handglismet» – und sahen auch so aus. Da steckte aber viel Herzblut und Engagement dahinter.

In diese Phase fiel auch der Besuch eines NF-Kongresses in London, welchen Eugen Boltshauser und ich gemeinsam unternahmen. An der Personenkontrolle am Flughafen Zürich staunten die Beamten nicht schlecht, als sie auf ihm Blutsäcklein fanden, welche er für diagnostische Zwecke zum Untersuchen nach England mitgenommen hatte. Der Vorstand beschäftigte sich in den ersten Sitzungen in erster Linie mit den Vereinsanlässen, den jährlichen Mitgliederversammlungen und dem Picknick. Viele persönliche Kontakte wurden geknüpft. Die rasch zunehmende Mitgliederzahl bestätigte uns, dass die Gründung der SNFV einem realen Bedürfnis entsprach. So konnte ich das Präsidium getrost 1989 weiter geben, dies mit der Gewissheit, etwas mit in Gang gesetzt zu haben, das Betroffenen und Angehörigen hilft, Verunsicherungen zu beseitigen und Menschen mit ähnlichen Anliegen kennen zu lernen.

Paul Brändli
Gründungspräsident

Es ist wie früher, einfach mit umgekehrten Rollen: Verena Wittwer (Leiterin der Geschäftsstelle) bittet frühzeitig um einen Beitrag für die Festschrift; man sagt zu. Geschrieben wird noch nichts, es wird gemahnt, gefordert – und jetzt muss ich einfach!

Ein Rückblick auf die Präsidentschaft ist verlangt; ja wann war denn die? Ich hatte doch alle Akten dem Nachfolger übergeben – zum Glück finde ich noch Bulletins ab 98 und dort irgendwo steht, dass ich im Jahre 1989 das Präsidentenamt von Paul Brändli übernommen und 1998 an Jacques Aerne übergeben habe.

Ich hatte mich damals auf sanften aber nicht minder nachhaltigen Druck von Eugen Boltschauser zur Verfügung gestellt. Aus Dankbarkeit ihm gegenüber zu allererst, denn in der Zeit seit der Diagnose von NF bei unserer Tochter war er uns zu einem wunderbaren Arzt und Berater geworden. Dann natürlich auch, weil ich im – damals noch – ungestümen Übermut dachte, dass man ja aus dieser tollen Idee einer NF-Vereinigung wirklich einiges machen könnte. Die Gründungsväter und -mütter hatten gewirkt, der Verein stand, jetzt galt es Geld zu beschaffen und Mitglieder zu werben. Mit vereinten Kräften wurde das angepackt, an Ideen fehlte es nicht und wir erreichten ganz gute Resultate. Nur: als das Geld da war, wussten wir erst gar nicht so recht, wie und wofür wir es eigentlich ausgeben wollten.

Dann war das Bulletin natürlich ein Dauerthema: wer schreibt etwas? Wer überredet wen, etwas zu schreiben? Wie viel Öffentlichkeit liegt drin, wie viel Privatsphäre wollen unsere Mitglieder bewahren?

Und die Mitgliederversammlungen: welche Themen wollen wir bringen? Wie machen wir das methodisch, damit etwas Interaktion zwischen den Teilnehmenden entsteht? Immer wieder harte Vorbereitungsarbeit und nachher viel Befriedigung und auch Anerkennung seitens der Mitglieder.

Es war eine schöne Zeit, mit Höhen und Tiefen, aber immer mit viel Engagement seitens des Vorstandes. Die meisten Sitzungen im Kinderspital, manchmal dann mit wohlverdientem anschliessendem Nachtessen. Aussergewöhnliche Ideen wurden entwickelt: Barbara Cajöri und ich boten im Sommer 1998 sogar ein Jugendlager an; leider kam es nicht zustande.

Nach neun Jahren dann gewisse Ermüdungserscheinungen, das Gefühl man drehe etwas an Ort. Und die Erleichterung, dass sich Jacques Aerne zur Verfügung stellte (oder müsste ich schreiben: freiwillig zur Verfügung gestellt worden ist?) Ich hatte das Amt gerne angetreten – ich habe es gerne wieder abgegeben, denn ich wusste, dass noch viele andere Mitglieder und unserer Vereinigung bereit und fähig sind, einen Beitrag zum gemeinsamen Ziel beizusteuern. So freue ich mich umsomehr mit Ihnen allen darüber, dass es uns schon 20 Jahre lang gibt und ich wünsche uns, dass die SNFV weiterhin erfolgreich ihre zahlreichen Wirkungen entfaltet.

Rückblick auf das Präsidentenamt

Eine spontane Teilnahme an einem Picknick hatte uns in die Vereinigung eingeführt. Wir waren verunsichert und bekamen nirgends klare Antworten auf unsere Fragen, welche unseren Sohn Olivier betrafen. Der Kontakt mit Betroffenen und insbesondere das freie Gespräch mit Dr. Eugen Boltshauser brachte uns die nötige Aufklärung. Dafür waren wir äusserst dankbar.

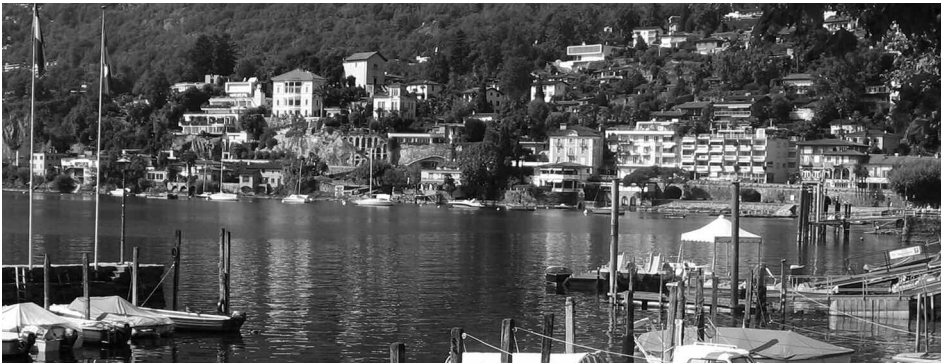
Andi Hofmann als bewährten Präsidenten abzulösen, war bereits eine schwierige Aufgabe. Dazu kam noch die Distanz zu Sekretariat und Versammlungsort. Im Vorstand sassen aber bereits zwei Mitglieder, die weit weg von Zürich arbeiteten und am Geschehen aktiv teilnahmen: Hedy Angst, die effiziente und präzise Kassierin aus Montreux und Barbara Cajöri, unsere heutige Präsidentin, welche damals ihre Pfarrgemeinde im Oberengadin betreute. Moderne Kommunikationstechnik, dachte ich mir, könnte die Arbeit erleichtern. E-Mail und SMS steckten aber noch in den Anfängen. Also versuchte ich frischen Mutes die Aufgaben zu erfüllen.

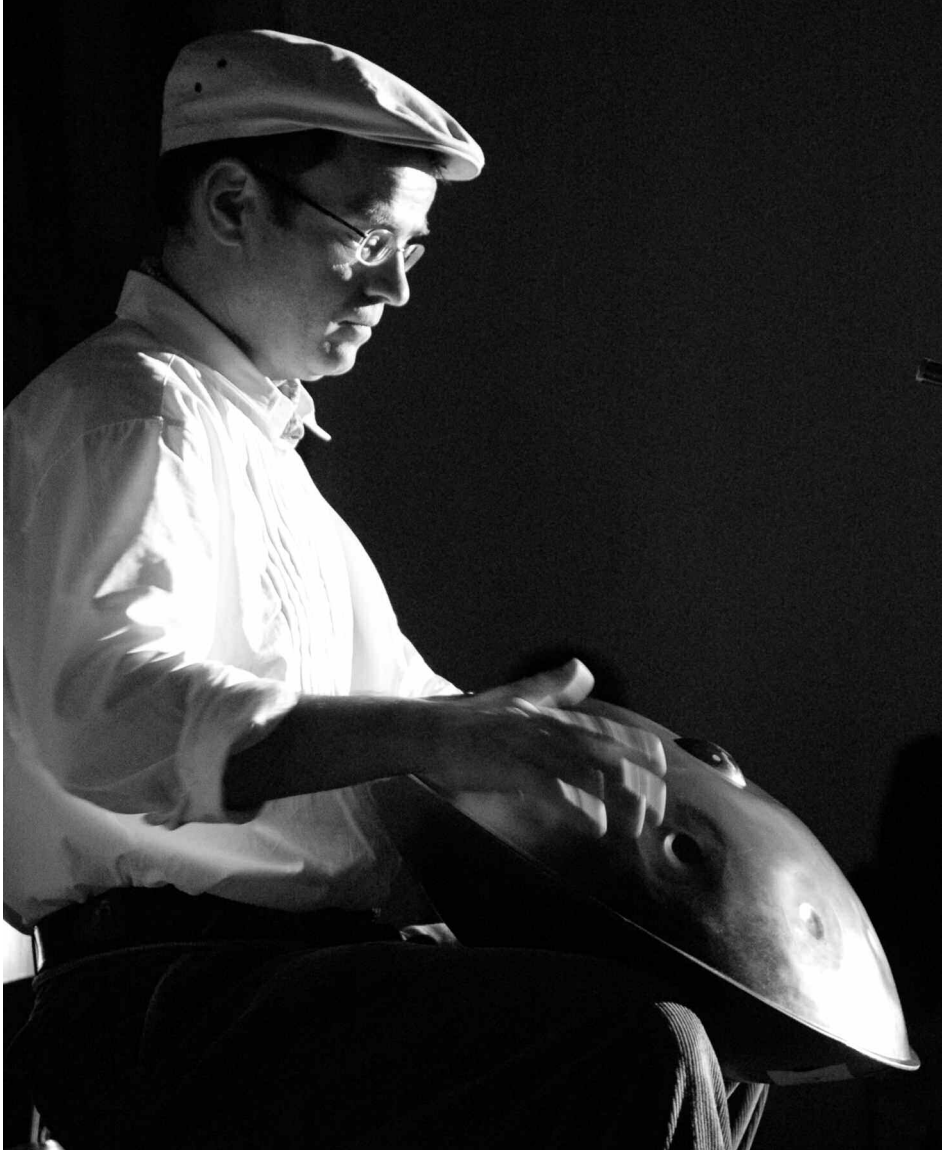
Als Präsident aus dem Tessin konnte ich es nicht unterlassen, ein Picknick im Tessin zu organisieren. Der Einladung folgten viele Mitglieder und bei herrlichem Wetter wurden wir auf dem Bauernhof der Familie Ramelli bestens bewirtet. Ich hoffe, dass wenigstens diese Veranstaltung in guter Erinnerung an meine Präsidentschaft bleibt.

Die Aktivitäten der SNFV umfassten zwei Höhepunkte: die Mitgliederversammlung und das Picknick. An der MV waren alle Augen und Erwartungen stets auf Eugen Boltshauser gerichtet in der Hoffnung, neue Informationen – für frische Hoffnung – von ihm zu erfahren. Erwartungen, die er mit enormer Freude erfüllte, sofern möglich... Persönlich und im Namen meiner Familie möchte ich Eugen Boltshauser für seine Hilfsbereitschaft und Arbeit von Herzen danken.

Dem Vorstand danke ich bestens und wünsche ihm viel Energie für die Arbeit an einer guten Sache.

Jacques Aerne





HANG & XANG

«Hang und Xang», ein musikalischer Ohrenschmaus mit Bruno Bieri.
Inspiriert vom Hang-Klang, ertönen Lieder mit und ohne Worte,
mal Obertongesang mit Jodelexperiment –
mal Berner Troubadour mit einem Hang zu Mani Matter

(Die Auflistung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit)

Mitgliederversammlungen

Datum	Ort	Thema
25.04.1987	Zürich	SNFV wird gegründet
30.04.1988	Bern	Forschungsergebnisse (Genetik) in Sachen NF, Dr. med. Suzanne Braga
22.04.1989	Zürich	Diavortrag: NF im Kopfbereich, Prof. H. Saller
24.03.1990	Bern	Lernstörungen bei Kindern mit NF, Hans-Peter Stocker
16.03.1991	Freiburg	Der Krankheit eine Chance geben, Barbara Cajöri und Urs Marrer
28.03.1992	Zürich	CO ₂ -Laserbehandlung bei NF – eine Alternative, Dr. E. Küng
27.03.1993	Bern	Versicherungsfragen, Fürsprecher Georges Pestalozzi (Rechtsdienst für Behinderte SAEB)
19.03.1994	Zürich	Workshops: Liebevoller Umgang mit sich selbst; was Eltern von NF-Kindern beschäftigt; Sie fragen – wir (versuchen zu) antworten
11.03.1995	Bern	Workshops: Themen dito 1994, Therese Hofer, Eugen Boltshauser, Barbara Cajöri
11.03.1996	Oltten	Genetische Veranlagung und Krebs - betrifft dies auch NF, Dr. Michael Grotzer
15.03.1997	Zürich	Leben mit NF, Barbara Cajöri
21.03.1998	Bern	Was Betroffene und Angehörige über NF wissen sollten, Eugen Boltshauser
20.03.1999	Zürich	Die Geheimnisse des Internet, Dr. S. Zwanenburg, Eugen Boltshauser
21.03.2000	Bern	Versicherungsfragen: Fürsprecher Georges Pestalozzi (Rechtsdienst für Behinderte SAEB)
24.03.2001	Zürich	Orthopädische Probleme bei NF, Dr. Stefan Dierauer Möglichkeiten und Limiten der Gendiagnostik, Dr. Martin Hegusberg Möglichkeiten und Limiten der Laserbehandlungen, PD Dr. Jürg Hafner
02.03.2002	Bern	Pränatale Diagnostik, Christoph Rehmann (Biologe und Philosoph), Dr. Andreas Gerber (Arzt und Ethiker), Barbara Cajöri
15.03.2003	Zürich	Augenärztliche Aspekte – NF, Frau PD Dr. K. Landau Möglichkeiten und Limiten der Wiederherstellungschirurgie bei NF, Frau PD Dr. C. Meuli-Simmen

06.03.2004	Bern	Gentechnische Utopien und menschliches Mass in der Medizin, Prof. Wolfgang Lienemann
12.03.2005	Zürich	Bedeutung von Aufmerksamkeitsstörungen und deren Behandlung bei NF1, Prof. Dr. Victor Mautner Umfrage zur Lebensqualität von Menschen mit NF, Monika Reisel
11.03.2006	Bern	«Sich neu entdecken – Farbe und individuell passender Kleidung», Maria Boog (dipl. Farb- und Stilberaterin FSFM)

Picknicks

Datum	Ort
23.08.1987	Gemeinschaftszentrum Zürich-Leimbach, organisiert durch Frau Hegi
28.08.1988	Gemeinschaftszentrum Zürich-Leimbach
27.08.1989	Gemeinschaftszentrum Zürich-Leimbach, bei strömendem Regen
26.08.1990	Gemeinschaftszentrum Zürich-Leimbach
01.09.1991	Heilpädagogische Schule Wiggenhof, organisiert durch Urs Marrer und Jacqueline Samer
30.08.1992	Gemeinschaftszentrum Zürich-Leimbach, schlechte Wettervorhersage ? Absage des Picknicks
1993	In der Romandie, organisiert durch Hedy Angst
04.09.1994	In der Romandie, Signal de Bougy (Waadt)
27.08.1995	Pfadiheim Schlupf, Dübendorf, organisiert durch Familie Gehrig
25.08.1996	Pfadiheim Schlupf, Dübendorf
31.08.1997	Restaurant Auli des Pistolenschützenvereins Netstal
06.09.1998	Sonntagsbrunch im Tessin, auf dem Bauernhof
05.09.1999	Invaliden- und Blindenheim Borna Rothrist, sonniges Wetter
27.08.2000	Invaliden- und Blindenheim Borna Rothrist, heftiger Niederschlag
02.09.2001	Kinderheim Brüsshalde, Männedorf
01.09.2002	Ferienhaus Kilcherli, Alpnach
2003	Arbeits- und Wohngemeinschaft Borna Rothrist
29.08.2004	Haus Morgenstern, Widen
04.09.2005	Fischerhütte, Diepoldsau
10.09.2006	Forsthaus Tägerhard, Würenlos

NF-Gruppe

Datum	Ort
1989	Zürich, Selbsthilfegruppe mit regelmässigen Treffen, Madeleine Lohner
29.10.1997	Zürich, erstes Müttertreffen, danach in wiederholten Abständen, jeweils Mai und Oktober NF-Gruppe für Eltern und Interessierte, Bernadette Hans – Gedanken dazu auf Seite 12

Treffen der 20- bis 30-Jährigen

Datum	Ort
23.02.2003	Zürich, Brunch im Sprüngli am Paradeplatz
01.06.2003	Bern, «Brätlen» auf dem Gurten
26.06.2004	Montreux, Minigolf und Schifffahrt
05.11.2005	Basel, Herbstmesse
29.07.2006	Churwalden, Sommerrodelbahn Pradaschier

Sonstige Ereignisse der letzten 20 Jahre ...

Rund um die NF:

1989	Der Monat Mai 1989 wird von US-Präsident Reagan zum NF-Monat erklärt
1990	Versuchs-Ferienlager auf Anfrage einer Familie aus Luxemburg mit 79 Teilnehmenden
1991	Herbst: Gründung International NF Association
1995	National Neurofibromatosis Foundation eröffnet Homepage
2001	Aus ASKIO wird AGILE Behinderten-Selbsthilfe Schweiz

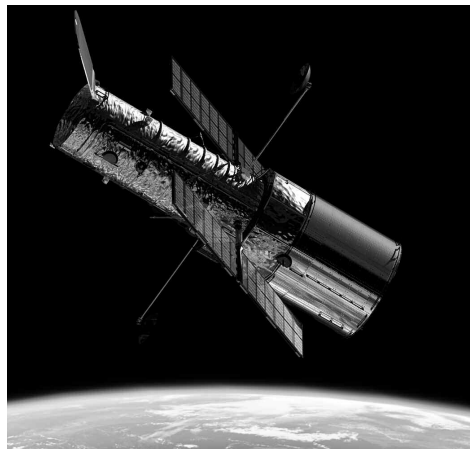
Allerlei ...

1987	ist «Internationales Jahr zur Beschaffung von Unterkünften für Obdachlose»
28.05.	Mathias Rust landet mit seinem Sportflugzeug auf dem Roten Platz in Moskau



28.06.1988	Europäische Gemeinschaft beschliesst Währungsunion
09.11.1989	Die Mauer in Berlin fällt!
24.04.1990	Weltraum-Teleskop Hubble wird im All ausgesetzt
19.09.1991	Ötzi begeistert die Fachwelt
06.05.1992	Marlene Dietrich stirbt mit 90 Jahren in Paris
02.09.1993	Steven Spielbergs «Jurassic Parc» löst Dino-Boom aus
06.05.1994	Eurotunnel zwischen Calais und Folkestone wird eröffnet
23.06.1995	Christo verhüllt Reichstag in Berlin
01.07.1996	Deutsche Rechtschreibreform wird beschlossen
28.08.	Scheidung von Prinz Charles und Prinzessin Diana
23.02.1997	Klon-Schaf «Dolly» gezeugt
05.09.	Mutter Teresa stirbt in Kalkutta im Alter von 87 Jahren
01.01.1999	Euro wird eingeführt
12.02.2000	Menschliches Genom wird entschlüsselt
04.02	Computervirus «I love you» legt zahlreiche Geräte lahm
10.06.2001	Köbi Kuhn wird neuer Fussball-Nationalcoach
04.12.2002	Micheline Calmy-Rey wird im fünften Wahlgang zur Bundesrätin gewählt
02.03.2003	«Alinghi» gewinnt in Auckland den America's Cup
30.01.2004	Roger Federer erreicht Platz 1 der Weltrangliste
16.02.2005	Das Kyoto-Protokoll zum Klimaschutz tritt in Kraft

Brigitte Fischer, Monika Reisel, Verena Wittwer



NF-Gruppe für Eltern und Interessierte

Ich kann mich noch gut an den ersten Abend unserer Gruppe, den 29. Oktober 1997, erinnern. Es war ein nasskalter, windiger, richtig grusiger Herbsttag gewesen und ich sass erwartungsvoll, aber auch ziemlich skeptisch, im ehemaligen Musterzimmer der Albert Hans AG und fragte mich, wer sich wohl bei diesem Wetter aufrufen und an einer Selbsthilfegruppe für Neurofibromatose teilnehmen würde.

Drei Frauen kamen, statistisch oder ökonomisch gesehen wahrscheinlich nicht gerade eine Glanzleistung, aber wir vier Frauen konnten endlich mit jemandem reden, der die Sorgen mit unseren speziellen Kindern verstand, einer anderen Mutter, der das Herz wehtat, ob des Leidens ihres Kindes. Wir trösteten uns gegenseitig, tauschten gute Tipps und Adressen aus, gingen etwas «leichter» und mit der Gewissheit nach Hause, da sind noch andere, denen es ähnlich geht, andere, die mir zuhören, andere, die mir helfen können, wenn ich nicht mehr weiter weiss.

Bis Ende 1999 fand die Gruppe alle drei Monate statt mit einer durchschnittlichen Beteiligung von vier Personen. In einem Aufruf im Bulletin 2/99 warb ich um neue Teilnehmerinnen und, um Raumkosten zu sparen, versuchte ich, das Treffen in einem Restaurant zu organisieren, was aber eine Anmeldung der Teilnehmer bedingte und sich in der Folge nicht bewährte.

Anfang 2000 beschlossen wir in der Gruppe, den Teilnehmerkreis zu erweitern auf Eltern und Interessierte und das Treffen nur noch zwei Mal pro Jahr durchzuführen.

Seither sind die Teilnehmerzahlen bei durchschnittlich sieben Personen, wobei unser 13-köpfiges Picknick am 30. Mai 2001 im Park des Landesmuseums sicher eine spezielle Erwähnung verdient hat.

Zehn Jahre sind eine lange Zeit und doch, wenn sie vorbei sind, erscheint einem alles wie im Fluge.

Unsere Kinder sind jetzt erwachsen, sind auf ihrem eigenen Weg und was mich speziell freut, sie nehmen auch an der Gruppe teil und schätzen diese Form von Austausch.

Ich hoffe, dass wir in diesen zehn Jahren Gruppe manchmal etwas, wenn auch nicht helfen, dann doch lindern oder trösten konnten durch Zuhören, Verstehen und Dasein.

Bernadette Hans

von Eugen Boltshauser

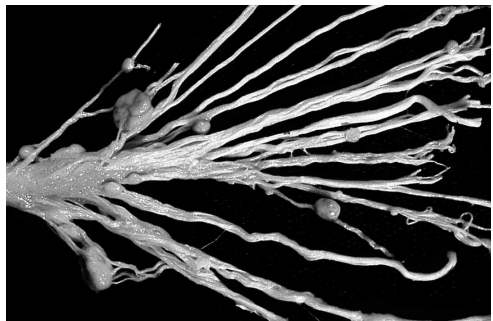
Von Recklinghausen bis Riccardi

1882 hat der deutsche Arzt Daniel Friedrich von Recklinghausen in einer Festschrift für den Pathologen R. Virchow zwei Patienten mit Neurofibromatose geschildert. Zweifellos hat von Recklinghausen einen sehr wichtigen Beitrag geliefert. Die Krankheit wurde aber bereits früher – wenigstens im 16. Jahrhundert – beschrieben und aufgezeichnet. In der Folge sprach man meist von der «von Recklinghausen Krankheit» – heute ein überholter Begriff. In den folgenden knapp 100 Jahren folgten Beschreibungen von Einzelbeobachtungen oder kleineren Kollektiven, aber es wurden damals noch keine klaren Krankheitsdefinitionen verwendet und die Unterscheidung in Neurofibromatose (NF) 1 und 2 wurde noch nicht gemacht.

In den 1970iger Jahren wuchs bei gewissen Ärzten ein Interesse an NF heran. Erste systematische Studien nahmen ihren Anfang. Diese resultierten schliesslich in einem besseren Verständnis des natürlichen Verlaufs der NF, des klinischen Spektrums, der notwendigen diagnostischen Kriterien und der Unterscheidung mehrerer NF-Formen. 1978 wurde in den USA die erste Patientenvereinigung gegründet.

Riccardi – ein Pionier

Riccardi darf aus meiner Sicht als Pionier der NF (Forschung, Klinik, Betreuung) bezeichnet werden. In den 70iger Jahren begann er mit der systematischen Untersuchung und «Sammlung» von NF-Patienten. Seine wesentlichen Studien und Publikationen machte und verfasste er während seiner Tätigkeit in Houston (Texas), wo er zwischen 1978 und 1990 wirkte. Vincent Riccardi hatte schon anfangs der 80iger Jahre über seine Erfahrung an



600 (!) NF-Patienten berichten können. Viele Ärzte, die sich heute auf dem Gebiet der NF betätigen, wurden durch die Arbeiten von Riccardi bzw. Kontakte mit ihm «angesteckt». Ich hatte das Privileg, Riccardi mehrfach persönlich zu treffen. Einige seiner wichtigen Arbeiten seien hier vermerkt:

- 1981: Sehr wichtige Arbeit über NF in der «besten» medizinischen Zeitschrift New England Journal of Medicine. Fand weltweit grosse Beachtung
- 1981: Arbeit Lewis und Riccardi über die Bedeutung der Iris Hamartome
- 1982: Vorschlag einer Klassifikation der NF in 7 Formen
- 1984: Arbeit Lewis und Riccardi zur Häufigkeit der Opticusgliome
- 1986: Monographie von Riccardi und Eichner: Neurofibromatosis: Phenotype, natural history and pathogenesis. (Weitere adaptierte Auflagen erfolgten 1992 und 1999, in Zusammenarbeit mit anderen Autoren).

Riccardi gründete (als Herausgeber) die Fachzeitschrift «Neurofibromatosis», die aus mir nicht klaren Gründen nach einigen Jahren ihr Erscheinen einstellen musste. Es entbehrt nicht einer gewissen Tragik, dass Riccardi insbesondere in den USA – auch von der National Neurofibromatosis Foundation – nicht richtig anerkannt wurde.

Persönliche Erfahrungen: Interesse an NF – Erste Kontakte

Ich habe mich Ende der 1970iger Jahre «zufällig» für Belange der NF zu interessieren begonnen, ausgehend von Beobachtungen an einzelnen Kindern, die Zeichen einer NF, zusätzlich aber auch Entwicklungsverzögerungen aufwiesen. Zum damaligen Zeitpunkt war der Zusammenhang noch nicht bekannt. Anfragen von Eltern haben weiter beigetragen, sich mit NF intensiver zu befassen. Die Arbeiten und späteren Begegnungen mit Riccardi haben mich motiviert. 1985 durfte ich als eingeladener Redner an der Jahresversammlung der britischen Kinderärzte in York einen Gastvortrag halten. Ich wählte das Thema Neurofibromatose. Vor dem Meeting in York besuchte ich in London Claire Peperell, die Mitgründerin der britischen NF-Vereinigung (1981 gegründet). Wir sprachen über die Möglichkeiten und Schwierigkeiten, allenfalls in der Schweiz eine NF-Vereinigung zu gründen. Dank Kontakten zu den Briten lernte ich Susan Huson kennen, die (wichtigste) medizinische Beraterin. So konnte ich später bereits bei den ersten Europäischen NF-Meetings dabei sein.

Vorbereitung der Gründungsversammlung

Aus den Gesprächen mit Claire Peperell wurde mir sehr klar, dass eine Vereinigung nur mit Betroffenen zusammen erarbeitet werden konnte. In Paul und Annemarie Brändli fand ich Eltern, die bereit waren, den Schritt zu wagen. Mit Paul Brändli konnte ich im Herbst 1985 ein Meeting der Britischen Vereinigung besuchen. Wir erhielten viele hilfreiche Anregungen, aber auch den für mich damals ernüchternden Hinweis, mich keinen Illusionen hinzugeben ... nicht zu glauben, eine Patientenvereinigung «funktioniere» dann schon und

werde von der «Basis» getragen – vielmehr werde eine solche realistischerweise von wenigen Einzelpersonen «gezogen und gestossen» – ich habe mich oft daran erinnert. In der Folge hielten wir 1986 zwei «Arbeitsgruppensitzungen» mit ca. 20 Eltern/Betroffenen ab – als Resultat ergab sich die Gründungsversammlung vom 25. April 1987 in Zürich, im Lokal «Karl der Grosse» neben dem Grossmünster. Zuvor machten wir in einem Artikel im «Beobachter» darauf aufmerksam – man darf ohne Übertreibung festhalten, dass dieser Artikel eine grosse Anerkennung fand. Auch nach der Gründungsversammlung erhielten wir noch über eine längere Zeit Anfragen; zahlreiche Personen erkannten offenbar in dieser Laien-Publikation, dass sie bzw. ihr Kind von NF betroffen war.

NF-Vereinigungen international

Nachfolgend möchte ich die ersten Vereinigungen bzw. jene in unserer «Nachbarschaft» erwähnen:

- 1978 USA. National Neurofibromatosis Foundation NNFF. Zweifellos hat die NNFF eine führende Rolle in der Forschung, der Betreuung und im Kontakt mit anderen Vereinigungen gespielt. Bemerkenswerterweise hat die NNFF wohl aus Sponsoring-Gründen ihren Namen zu «Children' Tumor Foundation CTF» geändert. Neben der potentesten NNFF wurden innerhalb der USA in der Folge weitere (unabhängige) NF-Vereinigungen gegründet.
- 1981 Grossbritannien (zuerst unter dem Namen LINK = Let's increase neurofibromatosis knowledge; übersetzt: Lasst uns die Kenntnisse über Neurofibromatose verbessern)
- 1987 (25.4.87) Schweizerische Neurofibromatose-Vereinigung
- 1987 (Herbst) v. Recklinghausen-Gesellschaft Deutschland
- 1997 (2.4.97) Österreichische NF-Vereinigung

INFA (International Neurofibromatosis Association)

Die «Geburt» der INFA war eine «Sturzgeburt». Die Europäer wurden gleichsam überrascht. Aus mir nicht klaren Gründen wollte die NNFF diese INFA gründen, und warb bei Europäern für die Präsenz als «Gründungsmitglieder»: Die «Taufe» (bildlich gesprochen) fand in Wien statt. Bei dieser Gelegenheit wurde der Österreichische Augenarzt Karl Lisch geehrt. Er hatte 1937 erstmals die Iris-Hamartome beschrieben. Die INFA gab in der Folge 2 x jährlich einen Newsletter heraus, für welche ich auch in der Redaktionskommission tätig war. Die INFA schief nach wenigen Jahren ein...

European Neurofibromatosis Meetings

Bereits Ende der 1980iger Jahre fand ein erstes Treffen von Ärzten und Wissenschaftlern mit Interesse an NF statt. Diese Treffen waren informell, sie waren eine wichtige Plattform

für Kontakte und Erfahrungsaustausch. Ab 1991 waren jeweils auch «Laien-Gruppen» zu diesen Treffen eingeladen; so wurde eine Zusammenarbeit von «Professionals» und Patientenvereinigungen ermöglicht (weitere Anmerkungen unter NF Europe). Im Juli 2005 fand in Göteborg (Schweden) das 11. Treffen statt.

NF Europe (European Federation of Neurofibromatosis Associations)

Wie bereits kurz erwähnt, nahmen ab 1991 (Meeting in Kopenhagen) Vertreter von Patientenorganisationen an den European Neurofibromatosis meetings statt.

Es wurde darauf hingearbeitet, eine Dachorganisation (NF Europe) zu gründen. Dieser Prozess war langwierig und auch von Meinungsunterschieden in der Ausrichtung geprägt. Manche Initiativen gingen von Mia De Schreider-Desmedt von der belgischen Vereinigung aus. Sie organisierte 1994 erstmals ein NF-Jugendlager mit internationaler Beteiligung. 1998 wurden die weiteren Schritte an einem «International Workshop of NF lay group representatives» in Leuven (Belgien) konkretisiert, über Statuten gesprochen, juristische Probleme einer europäischen Vereinigung etc. diskutiert. Einige Gruppen distanzieren sich anfänglich von NF Europe, so die Briten. Die Gründungsversammlung fand schliesslich 1999 anlässlich des European Neurofibromatosis Meetings in Ulm (Deutschland) statt. Inzwischen gehören die Briten dazu ... Die erste Präsidentin Mia De Schreider-Desmedt hat vor ca. zwei Jahren das Amt an die Engländerin Claire Webb abgetreten.

Historische «Meilensteine» der NF-Genetik und der diagnostischen Kriterien

Wie früher erwähnt, waren zum Zeitpunkt der Gründung der ersten NF-Vereinigungen weder die genaue Genetik, die diagnostischen Kriterien, noch die Klassifikation (wie viele NF-Formen?) bekannt. Riccardi erwog 1982 sieben NF-Formen. 1987 fanden Consensus Konferenzen statt, auf denen Experten die heute noch verwendeten diagnostischen klinischen Kriterien für NF1 und NF2 festlegten. Lediglich die beiden Formen NF1 und NF2 wurden als unterschiedliche Formen akzeptiert. Auch daran hat sich in den letzten knapp 20 Jahren praktisch nichts geändert: es ist möglich (aber nicht definitiv akzeptiert), dass es eine sehr seltene familiäre Form gibt, die «nur» mit Café-au-lait Flecken einhergeht. Es ist offen, ob eine als «Schwannomatose» bezeichnete Krankheit, die insbesondere im Bereich der Wirbelsäule mit Tumoren (histologisch sog. Schwannome) einhergeht, eine spezielle NF-Form oder eine Unterform der NF2 darstellt. Die sog. segmentale Form der NF1 (von Riccardi ursprünglich als NF5 vorgeschlagen) hat sich als Mosaik-Form der NF1 herausgestellt.

Zusammenfassung:

- 1985ff Hinweise für Lokalisation NF2 Gen auf Chromosom 22, 1989 gesichert
- 1987 NF1 Gen auf Chromosom 17 lokalisiert
- 1987 Consensus Konferenzen zu diagnostischen Kriterien von NF1 und NF2
- 1990 NF1 Gen identifiziert
- 1993 NF2 Gen identifiziert

Medizinische Situation in der Schweiz (NF-bezogen)

Es wird oft bemängelt, dass viele Ärzte über NF nicht bzw. zu wenig informiert sind. Dies ist aus der Sicht von Betroffenen verständlich. Wenn wir aber die Häufigkeit von NF (ca. 1 auf 3500 Personen) berücksichtigen, ist es gar nicht möglich, dass der einzelne Hausarzt mit NF Erfahrung haben kann. Wir – und andere – haben in den letzten Jahren durch die Thematisierung von NF im Rahmen von Vorträgen, Fortbildungen, Studenten-Vorlesungen und Publikationen dazu beigetragen, dass die theoretischen Kenntnisse über NF unter den Ärzten besser sind als vor 20 Jahren. Es ist anzunehmen, dass auch der einfachere Zugang zu Informationen über Internet bzw. Datenbanken dazu beigetragen hat. Nach meiner Erfahrung wird heute die Diagnose NF mehrheitlich im Vorschulalter, teils bereits im Säuglingsalter gestellt.

Wo steht die SNFV heute? Was hat sie erreicht?

Die SNFV hat 20 Jahre überlebt. Das ist nicht etwa eine Selbstverständlichkeit. Es gab in den vergangenen Jahren mehr als eine Krise im Vorstand, nicht etwa wegen persönlichen Auseinandersetzungen oder gravierenden Meinungsverschiedenheiten. Vielmehr lag das Problem darin, dass «man» Dinge anpacken wollte, und dieser «man» war nicht greifbar, «lieferte» das Erwartete nicht ab. Es zeigt sich zwar an den Mitgliederversammlungen und an den Picknicks ein «harter Kern» an Interessierten, die die Arbeit des Vorstandes offensichtlich schätzen, aber das Gros der Mitglieder ist passiv und nicht spürbar. Der heutige Vorstand ist motiviert, arbeitet gut zusammen, und sorgt dafür, dass dieser SNFV-«Wagen» fährt ... Man muss sich bewusst sein, dass die Weiterfahrt viel und permanent Energie braucht; und die muss stets erneuert werden, sonst steht der Wagen still. Das gute Überleben der SNFV ist damit für mich keine Selbstverständlichkeit.

Auch wenn wir keine riesigen Projekte vorzuweisen haben, so haben wir doch immerhin einiges vorzuweisen – dank dem Einsatz von einigen Mitgliedern:

- Regelmässig erscheinendes Bulletin (2 x jährlich)
- Jährliche Mitgliederversammlung
- Jährliches Picknick
- NF-Gruppe für Eltern und Interessierte
- Verschiedene lokale NF-Treffen
- Treffen der 20-30 Jährigen
- Homepage

Ausblick

Ich bin nicht «visionär» veranlagt, dennoch einige Gedanken in die Zukunft. Ich nehme an, dass die heute noch mit vielen Unzulänglichkeiten behaftete genetisch-diagnostische Seite verbessert wird. Die Diagnose einer NF wird nach wie vor primär klinisch möglich

sein. Es gibt Bestrebungen, die pränatale Diagnose schwerer genetischer Krankheiten nicht «erst» in der Frühschwangerschaft, sondern bereits vor der Schwangerschaft, vor der Implantation eines befruchteten Eis (aus der Eizelle bzw. dem sog. Polkörperchen) zu stellen (Prä-Implantationsdiagnose). Das Verfahren wird grundsätzlich in Kürze möglich sein, die allfällige Anwendung ist selbstverständlich von ethischen Überlegungen, von politischen bzw. juristischen Diskussionen und nicht zuletzt von finanziellen Fragen (sehr teures Verfahren) abhängig.

Eine «Gen-Therapie» («Flicken» des mutierten Gens) wird bis auf weiteres nicht möglich sein (... wenn es je soweit kommt).

Was können wir in therapeutischer Hinsicht erwarten? Bisher waren alle Versuche, das Wachstum besonders der plexiformen Neurofibrome medikamentös zu beeinflussen, nicht erfolgreich. Die Prognose ist schwierig, ob später neue Ansätze bessere Resultate zeigen werden.



**Programm der 21. Mitgliederversammlung
vom 17. März 2007 in Zürich
Festsaal, Foyer St. Anton, Klosbachstrasse 36a**

Ab 10.15 Uhr	Eintreffen der Gäste	
10.45 Uhr	Begrüssung	Barbara Cajöri
11.00 - 12.30 Uhr	Geschichtlicher Rückblick auf 20 Jahre SNFV	Paul Brändli Andi Hofmann Jacques Aerne
	Lebensqualität und Befinden bei Kindern und Jugendlichen mit NF Typ 1	Anna Graf
	Moderation	Eugen Boltshauser
12.45 Uhr	Mittagessen in der Cafeteria, offeriert durch die SNFV	
14.00 Uhr	Mitgliederversammlung	
14.30–15.30 Uhr	Ernst/humoristische Darbietung von Bruno Bieri, Bern, mit seinem Hang	
15.45 Uhr	Abschied nehmen mit Kaffee, Tee und Kuchen, Mineralwasser, Saft, Wein und Häppchen	

Impressum

Herausgeber

Schweizerische Neurofibromatose-Vereinigung / SNFV

**Geschäftsstelle und
Redaktion**

Verena Wittwer-Schmid
Postfach 615
3000 Bern 31
Tel. 031 351 26 71
Fax 031 351 32 67
E-Mail: snfv.wittwer@bluewin.ch

Auflage

220 Exemplare