



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen



GERADE DIAGNOSTIZIERT

Diagnose NF1 – Was tun?

Diese Broschüre wurde der SNFV von NF Kinder zur Verfügung gestellt.

Wichtig: Die hier aufgeführten rechtlichen Hinweise beziehen sich auf die Gesetzgebungen in Österreich und können somit von denjenigen der Schweiz abweichen.



*Diese Informationsbroschüre entstand in Kooperation mit der
Childrens Tumor Foundation.*

*Deutsche Überarbeitung durch NF Kinder –
Verein zur Förderung der Neurofibromatoseforschung Österreich
Claas Röhl
Originalversion der Childrens Tumor Foundation*

Autoren:

Zoe Match Suna

Beitragende:

*Maria Acosta, MD, Anette Bakker, PhD, Alicia Gomes, MS, CGC,
Pamela Knight, MS, Bruce Korf, MD, Allie Norse, Judi Swartout und
Ravin Williams, MS*

Juli 2014

INHALT

Diagnose NF1 – Was tun?	S 5
Grundlegendes über NF	S 7
Mögliche Symptome der NF1	S 12
Weniger häufige Komplikationen von NF1	S 19
Medizinische Behandlung von NF1	S 20
Diagnose NF. Wie sage ich es?	S 21
Mögliche Lernstörungen als Folge von NF1	S 25
Versicherungen und Unterstützungen der öffentlichen Hand	S 27
Glossar	S 28
NF Kinder	S 31



Diese Broschüre richtet sich an Betroffene bzw. Eltern betroffener Kinder, die vor kurzem die Diagnose NF1 erhalten haben. Sie sehen sich plötzlich mit einer ganzen Reihe großer Herausforderungen konfrontiert. Viele Fragen tauchen plötzlich auf. Mit dieser Broschüre wollen wir versuchen, Ihnen Antworten zu geben und Ihnen zeigen, wie Sie sich dieser neuen Lebenssituation stellen können.

Wichtig für Sie ist es zu wissen, dass der erste Schock vorbeigehen wird und Sie die Möglichkeit haben das Gefühl der Hilflosigkeit abzuschütteln und ein proaktives Leben mit NF zu führen. Vieles kann getan werden, um NF1 in den Griff zu bekommen und damit Betroffene ein gesundes Leben führen können. Falls Sie weitere Unterstützung benötigen, kontaktieren Sie uns bitte. Unsere Adresse, Telefonnummer und Email-Adresse ist am Ende der Broschüre zu finden. Besuchen Sie auch unsere Website **www.nfkinder.at**

DIAGNOSE NF1 – WAS TUN?

Wir wissen was es bedeutet, wenn das eigene Kind mit Neurofibromatose diagnostiziert wird. Mit der Gewissheit, dass die Krankheit vorliegt, kommen auch die Angst vor der ungewissen Zukunft und viele offene Fragen. Das ist eine große Belastung und stellt uns vor große Herausforderungen. Gerade in dieser Zeit haben wir ein großes Informationsbedürfnis. Jeder Mensch geht anders mit der gesicherten Diagnose um. Gefühle der Fassungslosigkeit, Ohnmacht, Schockzustände, Wut, Furcht und Panik sind völlig natürlich. Viele Menschen stellen sich in dieser Situation die Fragen: Warum passiert das mir? Trage ich eine Schuld? Kann das wirklich wahr sein?

Neurofibromatose kann nicht durch ein Fehlverhalten in der Schwangerschaft verursacht werden. Die genetische Mutation entsteht entweder spontan, oder sie wird von einem Elternteil vererbt. Sobald man beginnt die Diagnose NF zu akzeptieren, beginnt man meist auch, sich der Situation zu stellen. Dies ist der erste Schritt, um die negativen Gefühle unter Kontrolle zu bringen und Maßnahmen zu ergreifen, die uns Hoffnung schenken.

Sie sind nicht alleine. Etwa 4.000 Menschen in Österreich haben Neurofibromatose. Das sind fast zehn Mal so viele Menschen wie bei Epidermolysis bullosa, besser bekannt als Schmetterlingskinder. Jeden Tag wird alleine im deutschsprachigen Raum ein betroffenes Kind geboren. Wir, der Verein NF Kinder, arbeiten unermüdlich daran, Angebote zur Hilfestellung für NF Patienten aufzubauen. Das beinhaltet den Ausbau von Anlaufstellen für NF Patienten, Informationsangebote über unsere Website, unseren Newsletter und Möglichkeiten für Sie aktiv zu werden und somit einen Beitrag für die Zukunft Ihres Kindes zu leisten. Gemeinsam können wir viel bewirken.

Es ist nicht einfach zu akzeptieren, dass das eigene Kind an Neurofibromatose erkrankt ist. Die Worte „unheilbar“ und „unprognostizierbar“ möchte niemand in Zusammenhang mit dem eigenen Kind hören.

Die Resilienzforschung beschäftigt sich mit der Fähigkeit des Menschen, Krisen zu meistern und als Anlass für Entwicklungen zu nutzen. Sie hat gezeigt, dass Menschen in verzweifelten, belastenden Situationen dann besser zurechtkommen, wenn sie ihre passive Opferrolle verlassen und aktiv werden, um ihr Schicksal positiv zu beeinflussen. Diese Erfahrungen teilen wir bei NF Kinder. Das Gefühl einen Beitrag für die Zukunft unserer Kinder zu leisten ist wohltuend und schenkt uns Kraft. Darum möchten wir Ihnen anbieten, Folgendes zu tun:

- Informieren Sie sich. Lesen Sie unsere Informationsbroschüren zu NF1, NF2 und Schwannomatose. Wissen hilft Ihnen, sich besser zurechtzufinden und weitere Schritte zu ergreifen
- Suchen Sie einen Spezialisten auf. Eine Liste von Spezialisten in Österreich finden Sie auf unserer Website **www.nfkinder.at** im Bereich für Betroffene
- Vernetzen Sie sich. Wir bieten bereits Sprechstunden in Wien an. Wir helfen Ihnen gerne dabei Betroffene in Ihrer Region zu finden, die im selben Alter wie Sie oder Ihr Kind sind mit denen Sie sich austauschen können. Vielleicht entstehen daraus schöne Freundschaften.
- Werden Sie aktiv. Auf unserer Website finden Sie in dem Bereich „Wir gemeinsam“ viele Beispiele wie Sie aktiv zur Verbesserung der Situation von NF Betroffenen in Österreich beitragen können. Aktivieren Sie ihr familiäres Umfeld und Ihren Freundeskreis. Geben Sie auch diesen Personen die Möglichkeit zu helfen. Viele Menschen sind dankbar eine solche Erfahrung machen zu dürfen
- Bleiben Sie in Verbindung. Registrieren Sie sich auf unserer Website www.nfkinder.at für unseren Newsletter. Liken Sie **unsere Facebook-Seite** und schauen Sie auf **unsere Youtube-Kanal**.
- Arbeiten Sie mit. Wir suchen engagierte Eltern und erwachsene Betroffene, die in den Bundesländern wichtige Aufgaben übernehmen können. Nehmen Sie Kontakt mit uns auf **kontakt@nfkinder.at**.

GRUNDLEGENDES ÜBER NF

Neurofibromatose (NF) wird durch eine genetische Mutation verursacht. Es ist die häufigste neuro-kutane Erkrankung der Welt. Sie betrifft also vorwiegend Nerven und Haut. Der Großteil der Betroffenen bekommt im Laufe seines Lebens gutartige Tumoren auf und/oder unter der Haut, sowie im peripheren und zentralen Nervensystem. NF kann aber ebenso Veränderungen des Skelettsystems zur Folge haben, die Seh- oder Höhrkraft, sowie andere Körperfunktionen beeinträchtigen.

NF ist angeboren und derzeit nicht heilbar. Etwa die Hälfte der Betroffenen bekommt die Mutation im NF Gen vererbt. Bei der anderen entsteht NF durch eine Spontanmutation der Ei- oder Samenzelle des gesunden Elternteils. Diese spontanen Mutationen sind keine Folge eines bestimmten Lebensstils oder eines Fehlverhaltens während der Schwangerschaft. Eine möglichst frühe Diagnose ist anzustreben, damit Spezialisten regelmäßig Vorsorgeuntersuchungen vornehmen können. Im Falle einer Spontanmutation ist es sehr unwahrscheinlich, dass gesunde Eltern ein weiteres Kind mit NF zeugen. Mit einer genetischen Analyse der Samenzellen des Mannes kann das Vorliegen einer Keimbahnmutation väterlicherseits ausgeschlossen werden.

Jeder Betroffene hat ein Risiko von 50% seine Mutation an sein Kind zu vererben. Die Schwere des Krankheitsverlaufes von NF schwankt auch innerfamiliär stark, obwohl hier die exakt selbe Mutation im NF Gen vorliegt. Auch Menschen mit einem milden Verlauf können also von NF schwer betroffene Kinder zeugen. Der Kinderwunsch sollte aus diesem Grund sehr genau überlegt werden. Mittels einer Präimplantationsdiagnostik (PID) im Rahmen einer künstlichen Befruchtung kann das Risiko der Vererbung beinahe ausgeschlossen werden.

Neurofibromatose kann in drei verschiedene Typen unterteilt werden: NF 1, NF 2 und Schwannomatose. Ein Betroffener hat eine der drei Krankheiten, die unterschiedliche Ausprägungen haben. Kein Krankheits-typ kann in einen anderen übergehen.

Neurofibromatose Typ 1 (NF1) ist auch als Morbus Recklinghausen bekannt und die häufigste Erscheinungsform von NF1. Sie tritt bei etwa 1 von 3.000 Geburten auf. Das erste Anzeichen sind mehrere Cafe-au-lait Flecken, auch Milchkaffeelecken genannt, die meist in den ersten Lebensmonaten auftreten. Dabei handelt es sich um kaffeebraune Pigmentflecken, die völlig harmlos sind. Sind bei einem Kind sechs oder mehr große Cafe-au-lait Flecken sichtbar, dann liegt mit einer sehr hohen Wahrscheinlichkeit NF1 vor.

Neurofibrome: fast alle Menschen mit NF1 bekommen im Laufe ihres Lebens Neurofibrome (gutartige Tumoren) die an den feinen Nervenbahnen der Haut wachsen. Diese haben kein Entartungsrisiko und sind nicht schmerzhaft. Sie beginnen meist im Pubertätsalter zu wachsen und nehmen in Größe und Anzahl im Alter zu. Wie stark eine Person von Neurofibromen betroffen ist, variiert stark und kann nicht vorhergesagt werden. Mittels chirurgischer Verfahren können Neurofibrome von Spezialisten entfernt werden, da sie aufgrund ihrer Häufigkeit und ihrer Größe oft ein ästhetisches Problem darstellen. Plexiforme Fibrome sind Tumoren die entlang größerer Nervenbahnen wachsen. Sie können ein großes Volumen annehmen und schmerzhaft sein. Da sie zudem ein Entartungsrisiko von 10% haben, ist eine regelmäßige Kontrolle dieser Tumoren wichtig.

Psychologische Symptome treten bei etwa 60–80% der Betroffenen auf. Am häufigsten handelt es sich dabei um Lernstörungen, ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit Hyperaktivitätssyndrom), sowie sprachliche und motorische Auffälligkeiten. Durch eine frühzeitige Diagnose dieser Defizite können jedoch rechtzeitig Fördermaßnahmen eingeleitet werden, die es den Kindern ermöglichen ihr Potential bestmöglich auszuschöpfen.

Orthopädische Symptome werden bei etwa einem Drittel der Betroffenen beobachtet. Dazu gehören Skoliosen verschiedenen Schweregrades, Knochendeformationen und seltener auch Pseudoarthrosen, Knochenzysten, pathologische Frakturen und habituelle Luxationen (immer wiederkehrende Gelenk-Auskugelungen). Wegen solcher Komplikationen sind



manchmal chirurgische Eingriffe notwendig. Minderwuchs und Vergrößerung oder Asymmetrie des Kopfes sind oft eine Belastung für die Patienten. Eine Veränderung der Orbitahinterwand kann zu einem starken Hervortreten des Auges führen.

Niedrig maligne Tumore im Hirn oder entlang des Rückenmarks treten bei 10–20% der NF Patienten auf. In vielen Fällen sind diese jedoch asymptomatisch, was bedeutet, dass sie keine negativen Auswirkungen auf den Betroffenen haben. In manchen Fällen, bei ungünstiger Lage oder großer Raumforderung, kann es zu Schmerzen, Stenosen, hormonellen Veränderungen oder – im Falle der Sehnerven – auch zu einer Beeinträchtigung der Sehkraft kommen. Regelmäßige Kontrollen mittels bildgebender Verfahren wie MRT und PET Scan sind empfehlenswert. Nur etwa 10% der Betroffenen erkranken im Laufe Ihres Lebens an einem bösartigen Tumor.

Wer erfährt, dass sein Kind von NF1 betroffen ist, fürchtet natürlich um die Gesundheit seines Kindes und fragt sich, wie sein Leben verlaufen wird. Menschen mit NF1 haben meist eine völlig normale Lebenserwartung. Nur bei wenigen Betroffenen kommt es zu lebensbedrohlichen Komplikationen, die zu einem verfrühten Tod führen können – wie beispielsweise durch bösartige Tumoren oder aufgrund von Problemen mit den



Blutgefäßen. Deshalb hat die regelmäßige Kontrolle bei NF-Spezialisten oberste Priorität.

Der Verlauf der Krankheit ist von Fall zu Fall verschieden und schwankt zwischen sehr milden Verläufen mit keinen merklichen Beeinträchtigungen und Fällen mit schwerwiegenden Problemen. Oft werden diese Menschen mit einer milden Ausprägung sehr selten oder niemals diagnostiziert, da sich nur sehr dezente Hinweise auf das Vorliegen einer NF1 finden lassen. Etwa ein Drittel dieser Betroffenen entwickeln ernstere Symptome, die medizinischer Intervention bedürfen.

Wodurch wird NF1 ausgelöst

Das *NF1* Gen ist für die Produktion eines Proteins namens Neurofibromin verantwortlich. Das Neurofibromin hat eine Tumorbegrenzungsfunktion und ist dafür verantwortlich, dass Zellen sich nur dann teilen, wenn sie das sollen.

Klinische Merkmale der NF1

Die Diagnose NF1 wird klinisch gestellt wenn mindestens zwei der folgenden Merkmale vorliegen:

- Sechs oder mehr Cafe-au-lait Flecken von einer Größe von mindestens 5 mm im Kindesalter, bzw. 15 mm im Alter nach der Pubertät
- Zwei oder mehr Neurofibrome oder ein plexiformes Neurofibrom

- Freckling (sommersprossenartige Flecken) in der Leisten- oder Achselgegend
- Optikusgliom (Sehnervtumor)
- Zwei oder mehr Lisch-Knötchen (harmlose pigmentierte Stellen in der Regenbogenhaut)
- Spezifische Knochenveränderungen, wie Tibiapseudarthrosen und Keilbeidysplasien
- Ein Verwandter ersten Grades mit NF1

Genetische Untersuchung

Wenn der Verdacht aufkommt, dass beim eigenen Kind Neurofibromatose vorliegen könnte, ist die Unsicherheit und Angst groß. Oft verspürt man den Wunsch nach Gewissheit, ob wirklich eine NF1 bei dem Kind vorliegt. Hier kann eine genetische Untersuchung helfen.

In Österreich wird die genetische Untersuchung hinsichtlich NF1 vor allem vor allem an der Division für Humangenetik der medizinischen Universität Innsbruck durchgeführt. Hier hat man langjährige Erfahrung. Dadurch wird eine umfassende und sehr verlässliche Diagnostik angeboten. Wenn die genetische Untersuchung von einem niedergelassenen Facharzt oder einem humangenetischen Institut veranlasst wird, werden die Kosten von der Krankenkasse übernommen.

Ob eine genetische Untersuchung gemacht wird, oder ob abgewartet wird, bis weitere klinische Symptome auftreten und diese eine Diagnosestellung ermöglichen, bleibt den Eltern überlassen. Das Warten auf weitere Symptome kann mitunter Jahre dauern und oft empfinden Eltern die Zeit der Ungewissheit als große Qual. Besprechen Sie daher mit Ihrem Kinderarzt die Möglichkeit einer genetischen Untersuchung. Empfehlenswert ist es auch eine genetische Beratung bei einem ausgewiesenen Spezialisten in Anspruch zu nehmen, der Ihnen viele offene Fragen beantworten und Ihnen bei der Entscheidungsfindung helfen kann.

MÖGLICHE SYMPTOME DER NF1

Symptome bei NF1 sind von Person zu Person sehr unterschiedlich. Gegenwärtig besteht keine Möglichkeit, den Schweregrad von NF1 für die einzelne Person vorherzusagen. Die Schweregrade reichen von sehr milden Fällen, in denen die einzigen Krankheitsanzeichen im Erwachsenenalter vielleicht mehrfache Milchkaufflecken und einige Hautneurofibrome sind, bis zu schwierigeren Fällen, in denen sich andere Tumorarten oder andere schwerwiegende Komplikationen entwickeln.

Menschen mit NF können folgende Symptome entwickeln

Milchkaufflecken, eines der häufigsten Anzeichen von NF1, sind flache, pigmentierte Flecken auf der Haut und benannt nach den französischen Begriffen für Kaffee (Café) und Milch (lait). Diese Flecken neigen dazu, dunkler zu sein als die gewöhnliche Hautfarbe der Person. Café-au-lait Flecken sind harmlos und helfen oft, NF1 zu diagnostizieren. Es besteht kein Zusammenhang zwischen der Anzahl der Café-au-lait Flecken und dem Schweregrad oder der genauen Erscheinungsform der NF1. Im Allgemeinen tauchen Neurofibrome nicht unbedingt in den Körperregionen auf, in denen sich Café-au-lait Flecken befinden.

Menschen mit NF1 haben fast immer sechs oder mehr Milchkaufflecken, die gewöhnlich von Geburt an vorhanden sind oder innerhalb der ersten Lebensjahre auftauchen. Darüber hinaus können auch Personen, die nicht von NF1 betroffen sind, Café-au-lait Flecken entwickeln – in der Tat haben ungefähr 10% der Allgemeinbevölkerung ein oder zwei solcher Hautflecken. Die Größe der Flecken zur Identifikation von NF1 variiert bei Kindern von 0,5 cm bis zu circa 15 cm im Durchmesser.

Die Anzahl der Café-au-lait Flecken, die eine Person mit NF1 hat, kann sich in der Kindheit und gelegentlich auch noch im Laufe des Lebens erhöhen. Bei Säuglingen sind die Café-au-lait Flecken meist noch sehr hell,



werden jedoch mit zunehmendem Alter und abhängig der Sonneneinstrahlung dunkler. Bei einigen Personen können die Café-au-lait Flecken im Erwachsenenalter verblassen.

Sommersprossen in bestimmten Körperregionen können auch Personen mit NF1 entwickeln. Bei denen, die nicht NF1 haben, tauchen Sommersprossen gewöhnlich in Hautbereichen auf, die der Sonne ausgesetzt sind. Bei Menschen, die kein NF1 haben, tauchen Sommersprossen gewöhnlich in Hautbereichen auf, die regelmäßig der Sonne ausgesetzt sind. NF1 Betroffene hingegen haben Sommersprossen auch in anderen Körperregionen, einschließlich der Achselhöhle (sog. axillary freckling) und der Leiste (sog. inguinal freckling) und werden oft im Alter von drei oder vier Jahren wahrgenommen. Solche Sommersprossen werden nicht bei jeder Person mit NF1 festgestellt, aber sofern gegenwärtig, als starker Beweis für die Krankheit gesehen.

Lisch-Knötchen sind Pigmentklümpchen im farbigen Teil des Auges (Iris) und tauchen gewöhnlich in der Pubertät auf. Sie verursachen weder medizinische Probleme noch beeinträchtigen sie das Sehvermögen. Das Vorhandensein von Lisch-Knötchen kann hilfreich sein, die Diagnose von NF1 zu bestätigen. Lisch-Knötchen können von Iris-sommersprossen (häufig bei Menschen



ohne NF gesehen) durch eine einfache Prozedur, die Spaltlampen-Untersuchung genannt wird, unterschieden werden. Diese wird typischerweise von einem Augenarzt durchgeführt.

Neurofibrome, die häufigsten Tumoren bei NF1, sind gutartige Geschwülste, die sich typischerweise auf oder unter der Hautoberfläche entwickeln; sie können aber auch in tieferen Körperregionen auftreten. Neurofibrome setzen sich aus Gewebe des Nervensystems (Neuro) und faserartigem Gewebe (Fibrom) zusammen. Es gibt zwei wichtige Typen von Neurofibromen.

Dermale Neurofibrome, auch bekannt als Hautneurofibrome, sind kleine, knötchenartige Tumoren auf der Hautoberfläche. Sie können in jedem Alter erscheinen, beginnen jedoch am wahrscheinlichsten sich in der Pubertät zu entwickeln. Dermale Neurofibrome werden in der Regel nie bösartig (krebsartig).

Plexiforme Neurofibrome wachsen verstreut oder als Knötchen entweder unter der Hautoberfläche oder tiefer im Körper. Sie können von Geburt an gegenwärtig, aber nicht von Anfang an bemerkbar sein. Plexiforme Neurofibrome treten in jedem Körperteil auf und neigen dazu, zu wachsen und sich mit normalem (gesundem) Körpergewebe zu verflechten. Es besteht ein Risiko von 10%, dass ein plexiformes Neurofibrom

bösartig (krebsartig) wird. Plötzliches Wachstum oder Schmerz in einem plexiformen Neurofibrom kann jedoch ein Zeichen von Bösartigkeit sein. Die Anwesenheit von mehrfachen Neurofibromen ist ein wichtiges, diagnostisches Zeichen von NF1. Ein einzelnes Neurofibrom kann auch bei Personen auftauchen, die nicht an NF1 leiden. Die Anzahl der Neurofibrome variiert sehr unter den betroffenen Personen – von nur einigen wenigen bis hin zu Tausenden in sehr seltenen Fällen. Gegenwärtig kann man nicht vorhersagen, wie viele Neurofibrome eine Person mit NF1 im Laufe ihres Lebens entwickeln wird. In einigen Fällen erhöht sich die Größe oder Anzahl der Neurofibrome während der Pubertät und Schwangerschaft und spiegelt eine mögliche hormonelle Auswirkung wider. Im Allgemeinen steigt die Anzahl der dermalen Neurofibrome mit dem Alter. Es gibt jedoch keine Beweise dafür, dass Ernährung, Sport oder Vitamine sich auf das Wachstum von Neurofibromen auswirken.

Optikusgliom

Ein Optikusgliom ist ein Tumor auf dem Sehnerv im Gehirn, der die Sehfähigkeit steuert. Diese Tumorart kommt bei ungefähr 10–20% der NF1-Patienten vor und taucht gewöhnlich in der Kindheit auf, mit einem häufigsten Ausbruch im Alter von ungefähr 3–4 Jahren. Optikusgliome können aufgrund einer Sehschwäche oder durch eine anormale Augenuntersuchung vermutet werden. Mit Hilfe eines MRTs kann ein Optikusgliom eindeutig identifiziert werden. Deshalb ist es wichtig, dass Kinder mit NF1 mindestens einmal jährlich zu Routinesehuntersuchungen gehen. Dazu sollte ein Augenarzt, der mit NF1 und Optikusgliomen vertraut ist, konsultiert werden.

Zusätzlich wird einmal im Jahr eine MRT Untersuchung des Schädels empfohlen, um rechtzeitig auf Optikusgliome oder andere Veränderungen im Gehirn aufmerksam zu werden. Glücklicherweise beeinträchtigt die Mehrheit der Optikusgliome nie die Sehfähigkeit und muss nicht behandelt werden. Falls es Anhaltspunkte gibt, dass das Optikusgliom fortschreitet (größer wird oder die Sehfähigkeit beeinträchtigt), ist Chemotherapie gegenwärtig die am häufigsten empfohlene Therapie.

Knochendefekte

Eine anormale Knochenentwicklung taucht bei ungefähr 14% der Personen mit NF1 auf. Die meisten Knochendefekte von NF1 sind bei der Geburt ersichtlich oder kurz danach (einige defekte Wirbelkörper können später auftauchen). Sie können mitunter in fast jedem Knochen auftauchen, werden aber am häufigsten im Schädel oder in den Gliedmaßen gefunden.

Sie beinhalten

- Vollständiges oder teilweises Fehlen des Keilbeins (der Knochen, der normalerweise die Augenhöhle umrundet), auch bekannt als Keilbeinflügel Dysplasie. Das kann eine leichte Wölbung der Haut um das Auge herum verursachen.
- Angeborene Verbiegung der Beinknochen, genannt Schienbein Dysplasie, kann in den Knochen des Unterschenkels (Schienbein und Wadenbein) vorkommen. Das betrifft ungefähr 3–5% der Personen mit NF1. Schienbein Dysplasie wird gewöhnlich im ersten Lebensjahr festgestellt. Es ist daher sehr unwahrscheinlich, dass sie sich zu einem späteren Lebenszeitpunkt (älter als 1 Jahr) entwickeln werden. Die betroffenen Knochen können dünner sein als im Normalfall. Falls es zu einem Bruch kommt, kann die Heilung aufgrund dessen sehr langsam oder unvollständig sein und Pseudoarthrose (ein „falsches Gelenk“ oder ein nicht heilender Bruch) verursachen. In seltenem Fall kann Pseudoarthrose andere Knochen, wie den Ellenknochen des Unterarms, betreffen. Pseudoarthrose in den Griff zu bekommen, ist ein schwieriges Problem und erfordert die Überwachung eines orthopädischen Chirurgen, der mit NF1 vertraut ist. Die NF-Forschung ist derzeit auf dem besten Weg, Behandlungs – bzw. Therapiemöglichkeiten für Pseudoarthrose zu ermitteln.
- Knochenzysten treten gelegentlich an den Enden von Arm- und Beinknochen auf und sie können manchmal Schmerzen oder Beschwerden verursachen.
- Osteopenie (verminderte Knochendichte), die Hauptursache für Osteoporose, taucht häufiger bei NF1 Betroffenen denn der Allgemeinbevölkerung auf. Präventionsstrategien können mit dem eigenen Arzt besprochen werden.

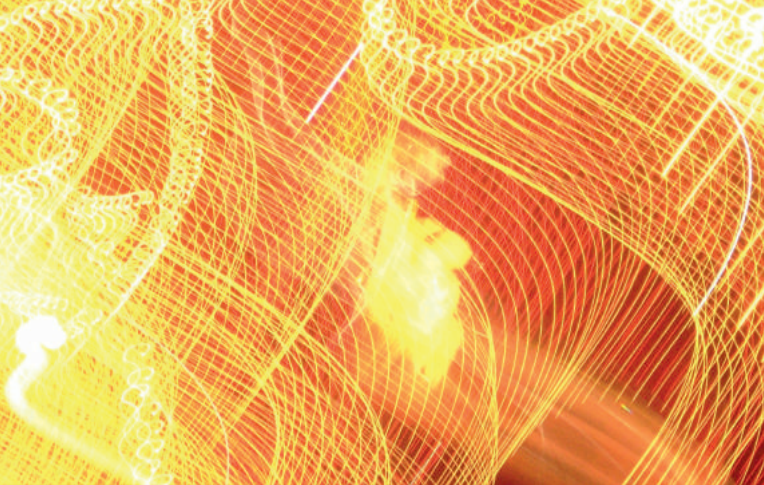


Skoliose

Skoliose oder eine seitliche Verkrümmung der Wirbelsäule tritt ziemlich häufig bei NF1 auf – es kommt bei ungefähr 10% der Patienten vor. In den meisten Fällen ist die Skoliose leicht und taucht schon in früher Kindheit auf. Ein Teil von Kindern mit NF1 entwickelt eine ungewöhnliche Form der Skoliose mit einem scharfen Winkel zur Kurve anstelle einer glatten S-förmigen Kurve. Ein Kind mit Skoliose muss regelmäßig an der Wirbelsäule untersucht werden um festzustellen, ob korrektive Maßnahmen notwendig sind. In manchen Fällen wird ein Stützapparat verwendet, um ein Fortschreiten eines orthopädischen Problems zu verhindern. Die scharf angewinkelte Form der Skoliose wird jedoch eher eine Operation für die Korrektur benötigen.

Große Kopfgröße

Kinder und Erwachsene mit NF1 haben häufig einen großen Kopfumfang. Dies stellt jedoch für gewöhnlich kein bedeutsames, medizinisches Problem dar. Selten ist der große Kopfumfang das Ergebnis eines Wasserkopfes, ein ernsthafter Zustand, der eine Operation erfordern würde. Röntgenaufnahmen des Gehirns mit einem CT-Gerät oder MRT-Gerät können dabei zur Aufklärung beitragen ob die Kopfvergrößerung behandlungsbedürftig ist oder nicht. Der Kopfumfang bei Kindern mit NF1 sollte auf jeden Fall regelmäßig gemessen werden.



Kopfschmerzen & andere Schmerzen

Viele Personen mit NF1 haben häufig Kopfschmerzen, insbesondere Migränekopfschmerzen. Merkmale sind pochende Schmerzen auf einer Kopfseite, Übelkeit und Lichtempfindlichkeit. Migräne kann als Begleiterscheinung auch Bauchschmerzen verursachen, die entweder mit oder ohne Kopfschmerzen auftreten. Diese können gelindert werden, indem dieselben Medikamente verschrieben werden, mit denen auch gewöhnlich Migräne behandelt wird. Starker oder wiederkehrender Schmerz welcher Art auch immer und egal in welcher Körperregion, sollte immer von einem Arzt abgeklärt werden. Schmerz ist mittels vieler verschiedener Therapieoptionen gut behandelbar. Wichtig ist, dass neuer Schmerz in einem plexiformen Neurofibrom ein Zeichen von Bösartigkeit sein kann und sofortigen Handlungsbedarf fordert.

Hoher Blutdruck (Hypertonie)

NF1 Betroffene können an Bluthochdruck leiden, ohne dass ein direkter Zusammenhang mit der Erkrankung besteht. Jedoch gibt es die Möglichkeit, dass seltene Komplikationen zu dem Entstehen eines hohen Blutdrucks (Hypertonie) führen können: Nierenarterienstenose (Verengung der Arterie zur Niere) oder ein Phäochromozytom (ein seltener und gewöhnlich gutartiger Tumor in der Nebenniere). Diese beiden Probleme sind behandelbar. Wichtig ist jedoch, dass Routineuntersuchungen für Kinder und Erwachsene mit NF1 Blutdruckmessungen beinhalten.

WENIGER HÄUFIGE KOMPLIKATIONEN VON NF1

Die unten genannten Komplikationen können bei NF1 auftreten, sind aber gewöhnlich bei weniger als 10% der Patienten zu finden. An der Stelle wollen wir ausdrücklich darauf hinweisen, dass die meisten Personen mit NF1 diese Symptome nicht erfahren werden. Viele dieser Symptome sind behandelbar.

- Frühes oder spätes Einsetzen der Pubertät (kann mit dem optischem Gliom im Zusammenhang stehen).
- Wachstumsprobleme (Person ist zu klein oder zu groß). Es ist wichtig anzumerken, dass als Gruppe zusammengefasst, Personen mit NF1 leicht kleiner sind als die Allgemeinbevölkerung – mit einer durchschnittlichen Größe von 5. Perzentile anstelle der 50. Perzentile.
- Geistige Behinderung (bei 5-8% der Personen mit NF1, im Vergleich zu 3-5% in der Allgemeinbevölkerung).
- Epilepsie (Anfall-Erkrankung).
- Herz-Kreislauf-Verschluss (Schlaganfall/Gehirnschlag) aufgrund der Blockierung von Blutgefäßen, die das Gehirn versorgen.
- Anomalien der Blutgefäße einschließlich Aneurysma (Schwächung der Blutgefäßwände, was zur Wölbung führt) in den Nierenarterien oder im Gehirn.
- Angeborener Herzdefekt, beispielsweise ein kleines Loch in der Herzscheidewand (Ventrikelseptumdefekt) oder eine Verengung der Lungenarterie (Lungenverengung).
- Bösartige Tumoren (Krebs). NF1-bezogene bösartige Tumoren treten schätzungsweise bei ungefähr 7–12% der betroffenen Personen auf. Personen mit NF1 haben ein etwas höheres Risiko für bestimmte, seltene, bösartige Tumoren, die entlang der peripheren Nerven im Gehirn oder im Rückenmark auftauchen. Ein spezieller Typ, genannt MPNST (maligner peripherer Nervenscheidentumor) kann innerhalb eines plexiformen Neurofibromes wachsen. NF1-Patienten haben wahrscheinlich dasselbe Risiko für bestimmte, gewöhnliche Tumoren (wie Lungen- oder Darmkrebs)

wie die Allgemeinbevölkerung. Aber die Frühforschung zeigt einen möglichen Anstieg bei Brustkrebs unter Frauen mit NF1.

- Gehirntumoren (andere als das optisches Gliom) wie Astrocytome oder Hirnstamm Gliome.
- Leukämie. Kinder mit NF1 haben ein mehr als 200-faches Risiko, eine sehr seltene Art von Leukämie, genannt unreife myelomonozytische Leukämie (JMML), zu entwickeln. Dies betrifft weniger als 1% der NF1-Patienten. Erwachsene mit NF1 haben kein erhöhtes Risiko, an Leukämie oder an verwandten Krebsarten zu erkranken.
- Neurologische Dysfunktion (motorisch oder sensorisch)
- Hautjuckreiz (Pruritus)

MEDIZINISCHE BEHANDLUNG VON NF1

Das sehr vielfältige Krankheitsbild der NF1 fordert einen interdisziplinären, medizinischen Ansatz. Sie sollten die erforderlichen Spezialisten für die unterschiedlichen medizinischen Bereiche aufsuchen. Onkologen, Psychologen, Dermatologen, Augenärzte, Radiologen, Internisten und Orthopäden. Diese sollten über viel Erfahrung mit NF1 spezifischen Symptomen verfügen, um gezielt nach diesen suchen zu können. Die Sammelbefunde sollten von einem NF1 erfahrenen Kinderarzt, im Idealfall mit neuro-onkologischem Hintergrund, interpretiert werden. Dieser entschei-

Diese Broschüre wurde der SNFV von NF1 Kinder zur Verfügung gestellt.

Aufgrund der unterschiedlichen medizinischen Gesetzgebungen in Österreich und können somit von denjenigen der Schweiz abweichen.

Auf unserer Website finden Sie eine Liste von NF Spezialisten in Österreich.

DIAGNOSE NF. WIE SAGE ICH ES?

Die Diagnose NF seiner Familie, engen Freunden oder eben dem eigenen Kind mitteilen zu müssen kann sehr schwer sein. Jeder Mensch entscheidet für sich, wem er in welchem Umfang von der Erkrankung erzählt. Die folgenden Vorschläge sollen Ihnen helfen und Ansatzpunkte bieten, um diesen schwierigen Prozess zu erleichtern.

Wem sage ich es?

Diese Frage wird unter Eltern, Familienmitgliedern, engen Freunden oder manchmal auch Kinder- und Schulpädagogen häufig diskutiert, gerade wenn sichtbare Merkmale der NF oder Lernschwächen vorliegen. Einigen Menschen genügt es, nur den Menschen über die Diagnose zu berichten, bei denen es die Beziehung beeinflussen könnte (beispielsweise engen Freunden oder Lehrern). Das Kind in die Entscheidung miteinzu binden kann hilfreich sein. Sollte das Thema Neurofibromatose jedoch tabuisiert und ausgeblendet werden, so kann das im Gegenzug sehr gefährlich sein. Kinder bekommen schon sehr früh sehr viel mit. Wenn Sie lernen, dass über dieses Thema nicht geredet wird, kann es dazu führen, dass sie ihr Mitteilungsbedürfnis über die Krankheit unterdrücken und sich so eine große Last aufbürden. Ihr Kind sollte nie das Gefühl haben, dass Sie die Krankheit verstecken wollen oder dass Neurofibromatose ein Tabu-Thema ist. Es kann sich sonst davor scheuen Dinge, die es belasten vor ihnen anzusprechen.

Was sage ich?

Wenn Sie sich dazu entscheiden die Diagnose Ihres Kindes mit anderen zu teilen, müssen Sie sich überlegen, wie viel Informationen Sie preisgeben wollen. Sie können beispielsweise nur die Details teilen, die für bestimmte Lebensbereiche unbedingt notwendig sind – wie das Informieren von Lehrern über etwaige Lernstörungen des Kindes. In anderen Fällen ist es sinnvoll, mehr Informationen zu der Krankheit zu teilen und über die eigene emotionale Belastung zu sprechen.



Wie sage ich es meinem Kind?

Kinder sehnen sich nach Sicherheit und brauchen Routine. Obwohl Neurofibromatose so viel Unsicherheit mit sich bringt, können Sie als Eltern einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, dass Ihr Kind sich dennoch sicher aufgehoben fühlt. Versuchen Sie einen normalen Umgang mit der Krankheit zu finden. Führen Sie Routinen ein, gerade wenn es um Krankenhausaufenthalte oder Untersuchungstermine geht. Informieren Sie Ihr Kind bestmöglich und bereiten Sie es auf das Bevorstehende vor. Oft ist es die Ungewissheit vor dem was kommt, das große Angst bei Kindern auslöst. Wir haben gute Erfahrungen mit Kinderbüchern zum Thema Arzt und Krankenhäuser gemacht.

Je nach Alter Ihres Kindes können Sie schon mehr oder weniger tief in das komplexe Thema der Neurofibromatose einsteigen. Mit zunehmendem Alter steigt der Informationsbedarf der Kinder. Beantworten Sie die Fragen der Kinder stets ehrlich und sprechen Sie offen über das Thema. Es wird Ihre Familie ein Leben lang begleiten.

Solange ihr Kind keine beeinträchtigenden Symptome entwickelt halt, wird es sich auch in keiner Weise krank oder anders als andere Kinder fühlen. Bezeichnen und behandeln Sie Ihr Kind deswegen auch nicht als krank.



Leider kann ein Arztbesuch auch manchmal beunruhigende Neuigkeiten mit sich bringen. Versuchen Sie vor Ihrem Kind ruhig zu bleiben und die Fassung zu bewahren, um es nicht unnötig zu verängstigen. Kinder orientieren sich oft an ihren Eltern, wenn es darum geht, wie sie in bestimmten Situationen reagieren sollen. Ein ruhiger und besonnener Umgang mit Neurofibromatose hilft nicht nur Ihnen selbst, sondern auch Ihren Kindern.

Wenn Sie mit Ihrem Kind über bevorstehende Untersuchungen oder Behandlungen reden, lassen Sie sich vorher ausgiebig von dem behandelnden Arzt beraten und aufklären. So stellen Sie sicher, dass ihr Kind keine widersprüchlichen Informationen hört, die es verunsichern können.

Beispielnachricht für Freunde und Familie

Liebe

Ich möchte euch mitteilen, dass
mit Neurofibromatose Typ 1 diagnostiziert wurde.

Dabei handelt es sich um eine genetisch bedingte Erkrankung, die vielfältige meist gutartige Tumore, genannt Fibrome, an Haut und Nerven bilden kann. Die Schwere und der Umfang der Symptome variiert stark von Patient zu Patient. Menschen mit Neurofibromatose benötigen spezielle medizinische Betreuung. Sie können aber meist ein glückliches und aktives Leben genießen.

Die auffälligsten Zeichen der Krankheit sind Neurofibrome auf der Haut, sowie Milchkafee-färbige Pigmentflecken auf der Haut. Neurofibromatose ist eine angeborene Krankheit, die in manchen Fällen aber erst später im Leben diagnostiziert wird. Sie wird von einer genetischen Mutation ausgelöst, mit der etwa 1 von 3.000 Menschen geboren wird. Forscher und Mediziner arbeiten daran die Krankheit besser zu verstehen und eine Therapie zu finden.

Wenn du mehr über Neurofibromatose wissen möchtest, dann besuche www.nfkinder.at

Wir freuen uns sehr wenn Du uns bei dieser Herausforderung unterstützt.

Alles Liebe

MÖGLICHE LERNSTÖRUNGEN ALS FOLGE VON NF1

Lernstörungen sind das häufigste Problem bei Kindern mit NF1. Etwa 50% der Kinder mit NF1 sind davon betroffen. Obwohl die meisten NF1 Kinder einen durchschnittlichen IQ aufweisen, haben sie oft Probleme, Informationen mit denen sie konfrontiert sind, zu verarbeiten. Verantwortlich dafür sind Probleme des Arbeitsgedächtnisses, der Aufmerksamkeit, der visuell-motorischen Funktion und des räumlichen Orientierungsvermögens.

Eine frühzeitige Unterstützung der Kinder durch zielgerichtete Fördermaßnahmen hilft diesen Kindern ihr Potential bestmöglich auszuschöpfen. Die Miteinbindung der Pädagogen, die Ihr Kind betreuen, ist dabei ein ganz entscheidender Faktor.

Welche kognitiven und entwicklungs-psychologischen Auffälligkeiten sind im Zusammenhang mit NF1 bekannt?

Bei Babys: verspätetes Krabbeln, Sitzen, Gehen und Sprechen

Bei Schulkindern: Schwierigkeiten beim Schreiben, Konzentrieren und Fokussieren, sowie verbales Erinnerungsvermögen

Bei allen Altersgruppen: Betroffene haben Schwierigkeiten bei organisatorischen Tätigkeiten und Zeitmanagement.

Die **Lernstörungen** nehmen in ihrer Schwere nicht im Alter zu. Oft kann es aber mit den steigenden Anforderungen im Schulbetrieb den Anschein erwecken.



Sollten Sie Beobachtungen bei Ihrem Kind machen, die Sie beunruhigen:

- Suchen Sie einen erfahrenen Kinderpsychologen auf und teilen Sie ihre Beobachtungen mit. Es gibt viele Möglichkeiten, wie Sie Ihr Kind unterstützen können.
- Informieren Sie die Pädagogen Ihres Kindes. Wenn diese richtig informiert sind, können auch an der Schule geeignete Maßnahmen getroffen werden.
- Sollte NF1 schon im Vorschulalter bei Ihrem Kind diagnostiziert werden, sind jährliche entwicklungspsychologische Untersuchungen ab einem Alter von 3 Jahren ratsam. Vor der Einschulung können die behandelnden Psychologen Sie beraten, welcher Schultyp für Ihr Kind am geeignetsten ist.
- Fördern Sie das Selbstvertrauen Ihres Kindes. Je mehr sich Ihr Kind zutraut, desto eher wird es auch bereit sein, mehr in seinen schulischen Erfolg zu investieren und seine Lernschwierigkeiten zu überwinden versuchen.
- Bleiben Sie informiert. Wir holen laufend aktuelle Informationen über neue Förder- und Therapiemaßnahmen ein.

VERSICHERUNGEN UND UNTERSTÜTZUNGEN DER ÖFFENTLICHEN HAND

Wir haben das Glück, in Österreich ein sehr gutes Gesundheitssystem vorzufinden, das viele Leistungen abdeckt und einen hohen Standard bei der medizinischen Versorgung bietet.

Bei Patienten mit NF1 sind jedoch oft Fachärzte notwendig, die teilweise privat verrechnen. Der Abschluss einer Zusatzversicherung vor der gesicherten Diagnose kann in der Zukunft sehr hilfreich sein.

Sie können darüber hinaus um erhöhte Familienbeihilfe ansuchen, um zumindest einen Teil ihrer erhöhten Ausgaben für Ärzte und etwaige notwendige Medikamente zu decken.

Im Falle einer intensiven medizinischen Betreuung, wie zum Beispiel bei einer Chemotherapie, stößt jedoch auch das österreichische System an seine Grenzen. Die Vergabe und die Höhe des Pflegegeldes sind leider ebenso wenig gerecht und nachvollziehbar geregelt wie der Arbeitsausfall eines Elternteiles aufgrund notwendiger Pflegetätigkeit. In den Krankenhäusern stehen für diese Fragen in der Regel Sozialarbeiter für Fragen zur Verfügung.

Quellen

Ihr behandelnder Arzt sollte bei Fragen immer Ihr erster Ansprechpartner sein. Ein Fachbuch in deutscher und leicht verständlicher Sprache verfasst, gibt es hierzulande unseres Wissens nicht.

Glossar mit den medizinischen Begriffen in Zusammenhang mit NF1

Astrozytom

Tumoren, die aus den Zellen im Gehirn entstehen nennt man Astrozyten.

Autosomal dominante Vererbung

Bei der autosomal dominanten Vererbung ist nur eine Genveränderung an einem der beiden Genkopien für das Auftreten der Krankheit verantwortlich. Diese Genveränderung wird mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% von einem betroffenen Elternteil an jedes Kind weitergegeben, somit hat jedes Kind eines Betroffenen ein 50%-iges Risiko selber zu erkranken.

Chemotherapie

Behandlung von Tumorwachstum mit chemischen Substanzen

Chromosomen

Genträger, grundlegende Einheiten der Erbmasse. Der Zellkern jeder Körperzelle enthält 23 Chromosomenpaare

Computertomographie (auch bekannt als CT oder CAT Scan)

Computerbasierte Art der Röntgenuntersuchung, die detaillierte Bilder der inneren Organe, Kopf und Extremitäten liefert.

Dominant

Betrifft ein Gen, das von allein ein Merkmal oder eine Krankheit verursacht. Ein identisches, verbundenes Gen muss nicht vorhanden sein

Fibrom

Ein Tumor, der hauptsächlich aus faserförmigem Gewebe oder Bindegewebe besteht

Gen

Grundlegende Einheiten der Erbmasse. Tausende von Genen, angeordnet in einer spezifischen, linearen Reihe, bilden ein Chromosom. Gene treten wie Chromosomen paarweise auf; jedes Paar sitzt auf einem Chromosom mit dem passenden Gen auf dem anderen Chromosomenpaar.

Gliom

Form eines Gehirntumors

Glioblastom

Bösartige Ausprägung eines Gehirntumors

Hamartom

Eine gutartige Geschwulst, die aus einer Überwucherung von Gewebe, das normalerweise in einem Bereich ist, besteht. Ein Neurofibrom ist ein Beispiel für eine Hamartom

Hemihypertrophie

Überwucherung einer Körperhälfte oder eines Körperteils wie das Gesicht. Kommt sehr selten bei NF1 vor

Lernstörungen

Ein Problem mit einer spezifischen, kognitiven Funktion, die für das Lernen notwendig ist, trotz einer durchschnittlichen oder überdurchschnittlichen Intelligenz. Lernstörungen können die Fähigkeiten Zuhören, Denken, Lesen, Schreiben, Rechtschreibung, Sprechen und/oder Rechnen beeinträchtigen

Lisch-Knötchen

Kleine, harmlose Pigmentklümpchen auf der Augeniris, oft gesehen bei NF1. Sie verursachen keine Sehprobleme

Magnetresonanztomographie (MRT)

Ein diagnostisches Verfahren, das magnetische Energie verwendet, um das Gehirn und den Körper darzustellen

Meningiome

Ein gutartiger Tumor der Gehirnabdeckung

Milchkaffeeflecken

Pigmentierte, flache Flecken, unterschiedlich in Größe und Form. Sechs oder mehr Flecken sind normalerweise ein Anzeichen für NF1

Mutation

Eine dauerhafte Veränderung im genetischen Material, gewöhnlich in einem einzelnen Gen

Neuro

Kennzeichnet die Bindung zu einem Nerv oder Nerven oder zum Nervensystem

Neurofibrom

Ein gutartiger Tumor verursacht durch die Wucherung von Schwannschen Zellen und Fibroblasten

Neurofibromatose Typ 1 (NF1)

Eine genetische Krankheit charakterisiert durch Entwicklungsveränderungen des Nervensystems, Muskeln, Knochen und Haut und oberflächlich gekennzeichnet durch die Bildung von einer Vielzahl von gutartigen Geschwulstbildungen (Neurofibromen) und pigmentierten Flächen (Milchkaffeeflecken). Früher Von-Recklinghausen-Krankheit genannt

Neuronen

Elektrisch aktive Zellen des Nervensystems, die verantwortlich für die Steuerung des Verhaltens und der Körperfunktionen sind

Optikusgliom

Ein Tumor, der den Sehnerv betrifft

Augenhöhle

Knöchrige Aushöhlung des Schädels, in dem sich der Augapfel befindet

Plexiformes Neurofibrom

Eine weitschweifige, flache Geschwulstart.

Taucht gewöhnlich unter der Haut auf

Peripher

Liegt weg von der Mitte des zentralen Nervensystems, in Richtung der Oberfläche des Körpers

Pigmentiert

Farbig, im Fall der Milchkaufflecken einige Schattierungen dunkler als die eigene normale Hautfarbe

Pseudoarthrose

Ein nicht heilender Bruch, was zu einem „falschem Gelenk“ führt

Rezessiv

Betrifft ein Gen, ein Genpaar wird im Allgemeinen zum Ausdruck für ein Merkmal oder eine Krankheit benötigt

Sarkom

Bösartige Geschwulst des Bindegewebes

Schwannsche Zelle

Die Zelle aus dem das Myelin (die Isolation von peripheren Nerven) besteht.

Schwannome

Ein gutartiger Tumor, der durch die Wucherung von Schwannschen Zellen verursacht wird

Skoliose

Seitliche Abweichung von der normal geraden, vertikalen Linie der Wirbelsäule

Spontane Mutation

Eine Genveränderung, geschieht ohne identifizierbaren Grund.

Vestibuläres Schwannome (Akustikusneurinom)

Gutartiger Tumor auf dem achten Gehirnnerv, der einen Hörfehler verursacht, ist ein häufiger Tumor bei NF2

Von-Recklinghausen-Krankheit

Eine andere Bezeichnung für NF1

NF KINDER

Die Mission unseres Vereins ist

- effektive Behandlungen und Heilung zu finden
- klinische Behandlung von Menschen mit NF zu verbessern
- Informationen für Betroffene und Angehörige bereitzustellen
- NF in der Öffentlichkeit bekannt zu machen
- Spendengelder für Forschungsförderung zu sammeln

Engagieren Sie sich!

Ihre Teilnahme, ob als Freiwilliger oder als Spender wird dringend benötigt. Sie können helfen das NF-Puzzle zu lösen, indem wir gemeinsam Forschungsarbeit fördern. Eine Spende ist eine Investition in Ihre eigene gesundheitliche Zukunft bzw. die ihres Angehörigen. Nur mit kontinuierlichen Forschungsbemühungen werden wir das Ziel, eine Heilung von NF, erreichen. Sie helfen uns daher am meisten durch eine Dauerspende in Form eines Einzugsauftrages.

Bleiben Sie auf dem Laufenden und besuchen Sie unsere Website: www.nfkinder.at

Gegründet in 2013 ist NF Kinder ein international operierender, gemeinnütziger Verein, der sich den einzigartigen Bedürfnissen von Menschen mit Neurofibromatose und ihren Familien widmet.



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

Ich möchte wieder
bunte Fische
SEHEN können.



**NF Kinder – Verein zur Förderung
der Neurofibromatoseforschung Österreich**

**Pfarrgasse 87
1230 Wien
Tel. 0699 16624548
kontakt@nfkinder.at
www.nfkinder.at**

Allgemeine Sparkasse
Oberösterreich
Kontonummer: 32100280208
Bankleitzahl: 20320
IBAN: AT332032032100280208
BIC: ASPKAT2LXXX