

Neurofibromatose Typ 1 (NF1) Erwachsenen Vorsorgebogen

	Intervall		Zeitpunkte			
	Alter < 50 Jahre	Alter > 50 Jahre	Transition	Erstvorst.	Kontrolle	
Klinik/Anamnese	Klinische Kontrolle / Anamnese - Hinweis auf MPNST ¹ - Hinweis auf ZNS Tumor ² - Hinweis auf GIST ³ - Kontrolle der Blutdruck-Selbstkontrollen - Psychosoziale Belastung (insbesondere Angst, Depression, Schlafstörung)	mind. 1x/a bzw. bei Verschlechterung	mind. Alle 2 Jahre bzw. bei Verschlechterung	X	X	X
	Hautstaus (Kutane Neurofibrome)	mind. 1x/a bzw. bei Verschlechterung	mind. Alle 2 Jahre bzw. bei Verschlechterung	X	X	X
	Sozialanamnese				X	
	Neurostatus	Bei Bedarf		X	X	X
	Blutdruck (Phäochromozytom, Nierenarterienstenose)	Selbstkontrolle einmal pro Monat		X	X	X
	Impfungen	Lt. Österreichischem Impfplan				
	Gesundenuntersuchung laut aktueller Empfehlung	Lt. Österreichischer Empfehlung				
Labor	Genetik Diagnostik	Falls bisher nicht erfolgt – SPRED1 falls NF1 neg; RASopathie Panel erwägen (insb. bei kard. Sympt.)		X	X	
	Metanephrine im Blut/Harn	bei klin. Notwendigkeit (= RR Erhöhung), bei geplanter Schwangerschaft; vor großer OP diskutieren				
Radiologie	MRT Mamma (1. Wahl) oder Mammographie (2. Wahl)	1x/a ab 30 LJ	Vorsorge laut Österreichischer Empfehlung			X
	MRT (Ganzkörper; Kombination Schädel/ ges. WS/ Thorax/ Abdomen/ Retroperitoneum/ Becken)	empfohlen	erwägen	X	X ⁴	X ⁵
	Sonographie (Abdomen, Retroperitoneum, ev. Nerven)	Ausgangsbefund, dann bei klin. Notwendigkeit (Erwägen falls initial kein Ganzkörper MRT erfolgt)		(X)	(X)	
	MRT Schädel	V.a. ZNS Tumor/ neurologischer Symptomatik		X	X ⁴	
	MRT (lokal)	V.a. MPNST ¹ oder ANNUBP				X ^{1,2}
	FDG-PET/MR oder Ganzkörper-FDG-PET/CT	V.a. MPNST ¹				
Interdisziplinäres Management	Humangenetische Beratung und Kinderwunsch Beratung				X ⁴	(X)
	(Neuro)Psychologische Betreuung	Bei Bedarf			Erwägen ⁴	
	Ophtalmologie (Visus quant., Fundi, OCT, GF)	1x/a			X	X
	Vorstellung interdisziplinäres NF Board	bei klin. Notwendigkeit		X	X ⁴	X ⁶
	Dermatologie	bei klin. Notwendigkeit				
	Endokrinologie	bei klin. Notwendigkeit				
	Gynäkologie	Information erhöhtes Mamma Ca Risiko, Edukation Selbstabtastung; sowie bei klin. Notwendigkeit, Frequenz gemäß Österreichischer Empfehlung				X
	Hämatologie-Onkologie	bei klin. Notwendigkeit				
	Innere Medizin (inkl. EKG/Herzecho und RR Abklärung)	bei klin. Notwendigkeit				
	Neurologie (inkl. EEG, Nervenleitgeschwindigkeit)	bei klin. Notwendigkeit				
	Orthopädie	bei klin. Notwendigkeit				
	Plastische Chirurgie und Neurochirurgie	bei klin. Notwendigkeit				
	Psychiatrische Vorstellung	Bei Bedarf				Erwägen ⁴
Rehabilitation (Skoliose, Onko-Rehab)	wiederholt, je nach Bedarf					
Soziale Arbeit	bei Bedarf					
Vorstellung interdisziplinäres Neuro-onkolog. Tumorboard	bei klin. Notwendigkeit					