



CONNECT
rare
INSPIRED BY YOU

DEIN UMGANG MIT NF1

Diese Broschüre enthält allgemeine Informationen zur Unterstützung von Patienten mit plexiformen Neurofibromen (PN) infolge von Neurofibromatose Typ 1 (NF1). Sie ist weder für Zwecke der Selbstdiagnose noch als Ersatz für den Rat der Ärztin oder des Arztes oder einer anderen medizinischen Fachkraft bestimmt. Bitte wende dich an deine Ärztin, deinen Arzt oder das zuständige medizinische Fachpersonal, wenn du weitere Informationen über NF1 und deren Behandlung benötigst.

ALEXION[®]
AstraZeneca Rare Disease

INHALT

NF1 UND IHRE URSACHEN

WAS IST NEUROFIBROMATOSE TYP 1?	4
WARUM HABE ICH NF1?	6
WIE HAT MEINE ÄRZTIN BZW. MEIN ARZT HERAUSGEFUNDEN, DASS ICH NF1 HABE?	7

LERNEN MIT NF1

ZUR SCHULE GEHEN MIT NF1	8
MIT DEN ÄRZTEN UND DEM PFLEGEPERSONAL SPRECHEN	8
ES IST GUT, ZU REDEN UND FRAGEN ZU STELLEN	9

ANZEICHEN UND MERKMALE VON NF1

ANZEICHEN VON NF1	10
HINWEIS 1: CAFÉ-AU-LAIT-FLECKEN	12
HINWEIS 2: SOMMERSPROSSEN	12
HINWEIS 3: AUGEN	12

HINWEIS 4: HAUT	12
HINWEIS 5: KNOCHEN	13
HINWEIS 6: GENE	13
DEIN BEHANDLUNGSTEAM	15
KINDERARZT	15
RADIOLOGE	16
OPHTHALMOLOGE	16
NEUROLOGE	16
GENETIKER	17
ONKOLOGE	17
CHIRURG	17
DERMATOLOGE	17
AUFWACHSEN MIT NF1	18
REFERENZEN	21

NF1 UND IHRE URSACHEN^{1,2}




WAS IST NEUROFIBROMATOSE TYP 1?^{1,2}

Manchmal werden Kinder mit einer Erkrankung geboren, die Neurofibromatose Typ 1 genannt wird.^{1,2} Wir nennen es NF1, weil es viel einfacher auszusprechen ist als Neurofibromatose. NF1 kann dazu führen, dass du dich nicht gut fühlst, was bedeutet, dass du möglicherweise öfter zum Arzt gehen musst. Es gibt sicher Dinge, die man lieber tut als zum Arzt zu gehen, aber NF1 bedeutet nicht, dass man keinen Spass haben und sein Leben nicht wie andere auch geniessen kann.


NF1 gilt in der Medizin als seltene Krankheit, weil nur etwa eines von 3'000 Kindern damit geboren wird.¹ Das mag sich nach wenig anhören, aber vergiss nicht, dass jeden Tag Hunderttausende von Babys auf der ganzen Welt geboren werden! Es leben im Moment mehr als 2 Millionen Menschen mit NF1 auf der Welt.¹

WISSENSWERTE FAKTEN

Jeden Tag werden 120 Menschen mit NF1 geboren, was bedeutet, dass alle 12 Minuten jemand mit NF1 zur Welt kommt.³ Du bist also nicht die bzw. der einzige!



Es leben im Moment
mehr als 2 Millionen
Menschen mit NFI auf
der Welt! Du bist also
nicht allein!



WARUM HABE ICH NF1?⁴



Hast du dich schon einmal gefragt, warum manche Menschen gross und andere klein sind, oder warum manche Menschen braunes Haar haben und andere blondes oder schwarzes Haar?

Nun, das liegt an der DNA. Die DNA ist wie eine Anleitung, die dem Körper sagt, wie er sich entwickeln soll. Die Hälfte dieser Anweisungen stammt von deiner Mutter, die andere Hälfte von deinem Vater. Jede Information befindet sich auf einem anderen Abschnitt der DNA. Diese Abschnitte werden als Gene bezeichnet.

Die DNA eines jeden Menschen ist einzigartig, und deshalb sind Menschen auch nie vollkommen gleich. Die Anweisungen, die deine DNA deinem Körper gibt, können sich aufgrund kleiner Unterschiede in der DNA von denen anderer Menschen unterscheiden. Manche Menschen haben beispielsweise braune Augen, während andere blaue oder grüne Augen haben.

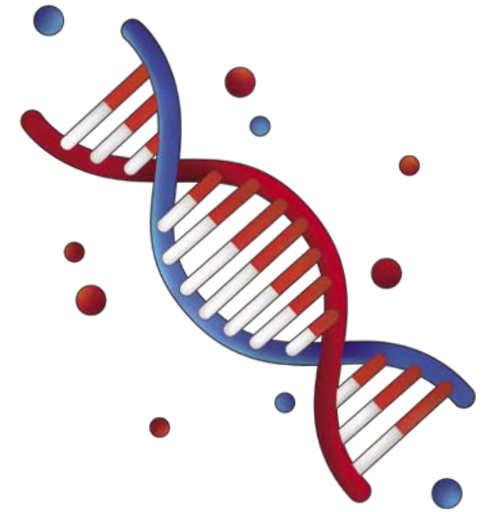




WIE HAT MEINE ÄRZTIN BZW. MEIN ARZT HERAUSGEFUNDEN, DASS ICH NF1 HABE?^{1,2}

Ärzte suchen nach bestimmten Anzeichen und Hinweise, wenn sie vermuten, dass jemand NF1 haben könnte. Bei manchen kann NF1 zu hellbraunen Flecken auf der Haut führen, die als Café-au-lait-Flecken bezeichnet werden.¹ Café-au-lait ist das französische Wort für Milchkaffee, der eine ähnliche Farbe wie diese Flecken hat (hell- bis dunkelbraun).

Bei einigen anderen Menschen kann NF1 zu Knötchen und Beulen auf der Haut führen.² Manchmal jucken diese Knötchen und tun weh, es kann aber auch sein, dass man sie überhaupt nicht spürt!² Manchmal geben Ärzte diesen Knötchen einen beängstigenden Namen („Tumor“), aber sie sind normalerweise harmlos (was Ärzte als nicht-bösartig bezeichnen).²



LERNE MIT NF1

ZUR SCHULE GEHEN MIT NF1?

Für Kinder mit NF1 kann der Schulbesuch manchmal ein bisschen schwierig sein.² Still zu sitzen und den Lehrern zuzuhören, ist nicht immer ganz einfach, aber mit ein bisschen Hilfe ist vieles möglich.

Ausserhalb des Klassenzimmers kann Spielen sehr viel Spass machen, aber nicht alle Kinder kommen gleich gut damit zurecht.

Deine Freunde möchten vielleicht, dass du mit ihnen rennst, springst und Dinge fängst, aber manchen Kindern mit NF1 fällt diese Art von Spielen eventuell schwer.

Es könnte aber viele Kinder geben, die andere Spiele ausprobieren wollen, die nicht so viel Körpereinsatz erfordern.

Warum also nicht neue Spiele erfinden, die ihr gemeinsam spielen könnt? Du könntest auch deine Lehrer um Vorschläge bitten.

Vielleicht gibt es an deiner Schule auch einen Ort, an dem sich Kinder aufhalten können, die etwas ruhigere Spiele machen möchten. Vielleicht können deine Lehrer dir dabei helfen, andere Dinge zu entdecken, die dir beim Spielen Spass machen.

MIT DEN ÄRZTEN UND DEM PFLEGEPERSONAL SPRECHEN?

Wenn du NF1 hast, wirst du wahrscheinlich viel Zeit im Spital verbringen und alle Ärzte und Krankenschwestern und Krankenpfleger kennen lernen, die sich um dich kümmern möchten. Sie wissen viel über NF1 und freuen sich darauf, dir dabei zu helfen, gesund und stark zu werden, wenn du gross bis.

An manchen Tagen leuchten die Ärzte und Krankenschwestern bzw. Krankenpfleger dir in die Augen oder bringen dich zu grossen Geräten, die Bilder vom Inneren deines Körpers machen.

Wenn dich Arztbesuche nervös machen, gibt es ein paar Dinge, die du tun kannst, um dich abzulenken:

- Bring dein Lieblingsspielzeug mit oder ein Buch, das du gerne liest.
- Versuche es mit Spielen, zum Beispiel „Ich sehe was, das du nicht siehst“.
- Vielleicht sind auch andere Kinder im Spital, so dass es ein Ort sein könnte, an dem du neue Freunde findest.

ES IST GUT, ZU REDEN UND FRAGEN ZU STELLEN!

Wann immer du eine Frage hast, solltest du sie stellen. Fragen zu stellen kann dir helfen, dich besser zu fühlen. Wenn du dir nicht sicher bist, mit wem du reden sollst, kommen vielleicht die Erwachsenen infrage, denen du vertraust:

- Deine Eltern oder eine andere Person, der du vertraust
- Deine Lehrer
- Deine Ärzte und das Pflegepersonal



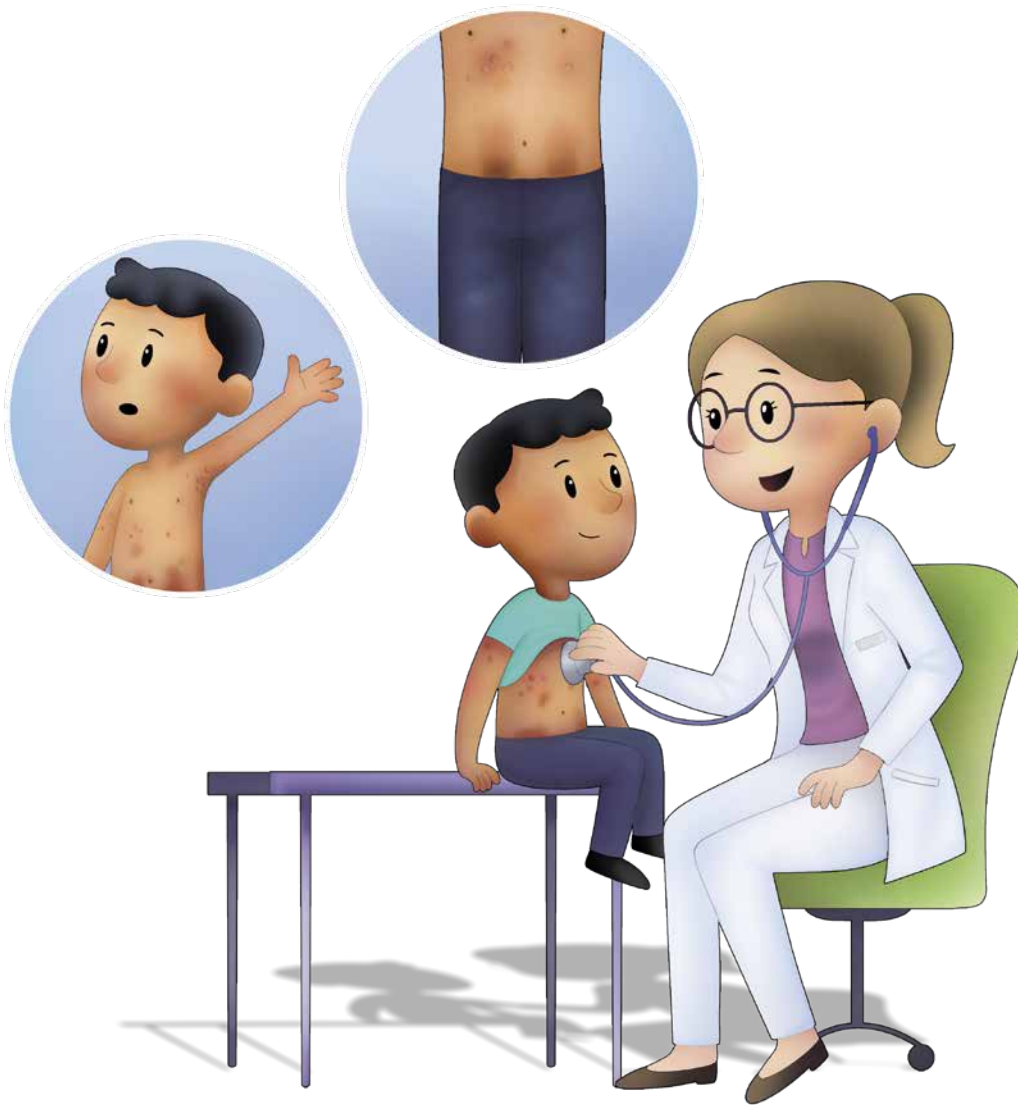
Es kann auch hilfreich sein, mit anderen Kindern zu sprechen, die NF1 haben. Vielleicht können deine Ärzte dir helfen, mit Kindern in Kontakt zu kommen, denen es so geht wie dir.

ANZEICHEN UND MERKMALE VON NF1

ANZEICHEN VON NF1

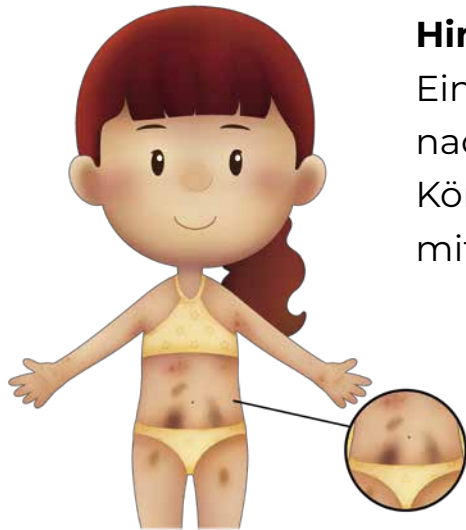
Einige Anzeichen für deine NF1 können bereits seit deiner Kindheit auf deinem Körper vorhanden sein, während andere möglicherweise erst jetzt auftreten. Einige dieser Anzeichen kannst du vielleicht an deinem Körper sehen, andere kannst du ertasten.

Manche Anzeichen für deine NF1 können auf der Haut und in den Augen vorhanden sein. Andere Anzeichen zeigen sich in der Art und Weise, wie deine Knochen gewachsen sind. Es gibt sogar einige Anzeichen für NF1, die nicht sichtbar sind. Aber keine Sorge – deine Ärzte und das Pflegepersonal haben Möglichkeiten, alle Anzeichen von NF1 zu erkennen, auch die, die du selbst nicht sehen kannst!





HIER SIND EINIGE ANHALTSPUNKTE, ANHAND DERER DEINE ÄRZTE FESTSTELLEN KÖNNEN, OB DU NF1 HAST.¹



Hinweis 1: Café-au-lait-Flecken¹

Eine der besten Methoden um festzustellen, ob jemand NF1 hat, ist nachzusehen, ob hell- bis dunkelbraune Flecken in 6 oder mehr Bereichen des Körpers vorhanden sind. Die Ärzte wissen nicht, warum, aber viele Menschen mit NF1 haben diese Flecken.



Hinweis 2: Sommersprossen¹

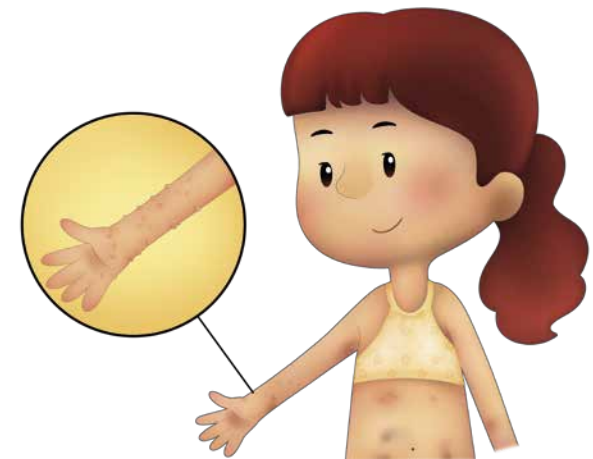
Manche Menschen mit NF1 haben Sommersprossen in Hautfalten, wie zum Beispiel unter den Achseln und unten am Bauch.

Hinweis 3: Augen¹

Es kann sein, dass deine Ärztin bzw. dein Arzt deine Augen mit einem hellen Licht auf Anzeichen von NF1 untersuchen möchte. Er oder Sie könnte auch eine Maschine verwenden, um in deine Augen zu schauen.

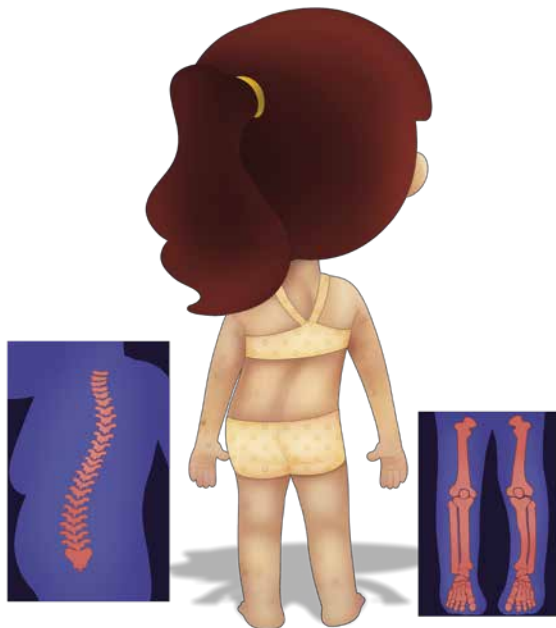
Hinweis 4: Haut¹

Deine Ärzte und das Pflegepersonal werden dich auf Knötchen auf oder unter der Haut untersuchen, da diese Knötchen bei fast der Hälfte aller Menschen mit NF1 vorhanden sind.



Hinweis 5: Knochen¹

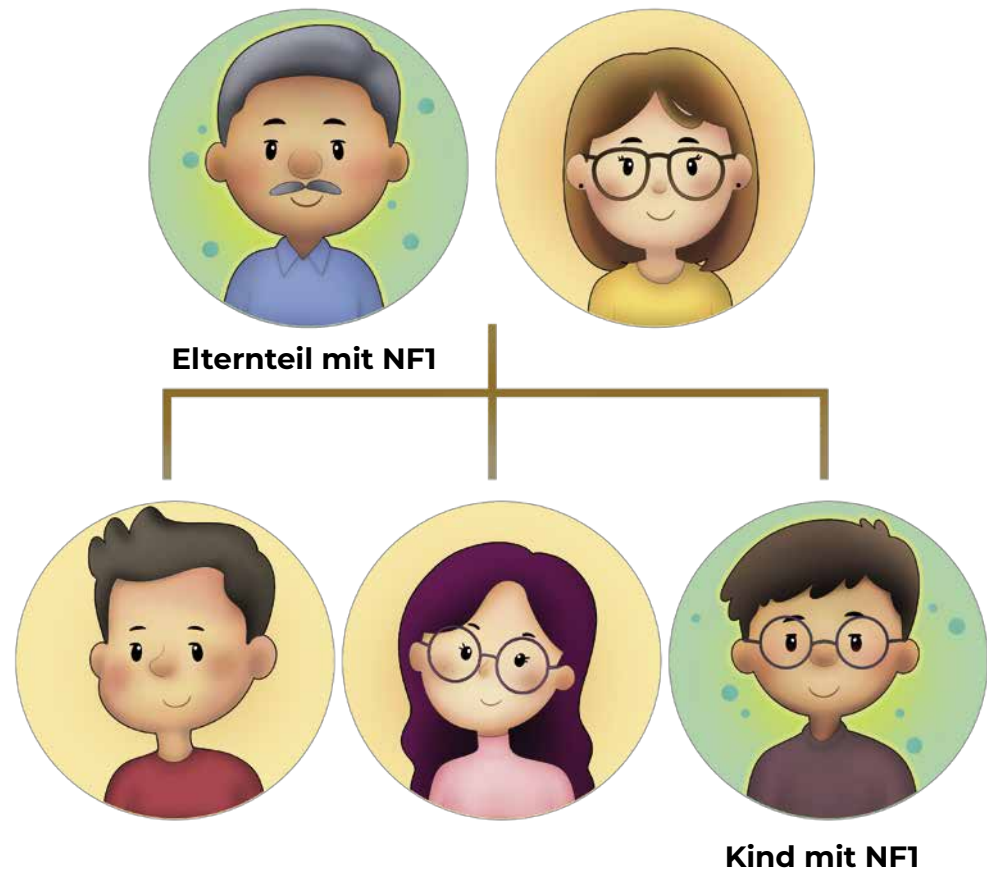
Deine Knochen können bei NF1 etwas anders wachsen, so dass deine Ärzte vielleicht überprüfen möchten, wie gross du bist oder wie gerade deine Wirbelsäule und Beine sind.



Hinweis 6: Gene¹

Ein Genetiker, das heisst eine besondere Art von Arzt, sucht nach Veränderungen in der DNA, die nur bei Menschen mit NF1 vorkommen.

In etwa der Hälfte der Fälle stammt die Veränderung in der DNA von einem Elternteil. Bei der anderen Hälfte ist sie Zufall.

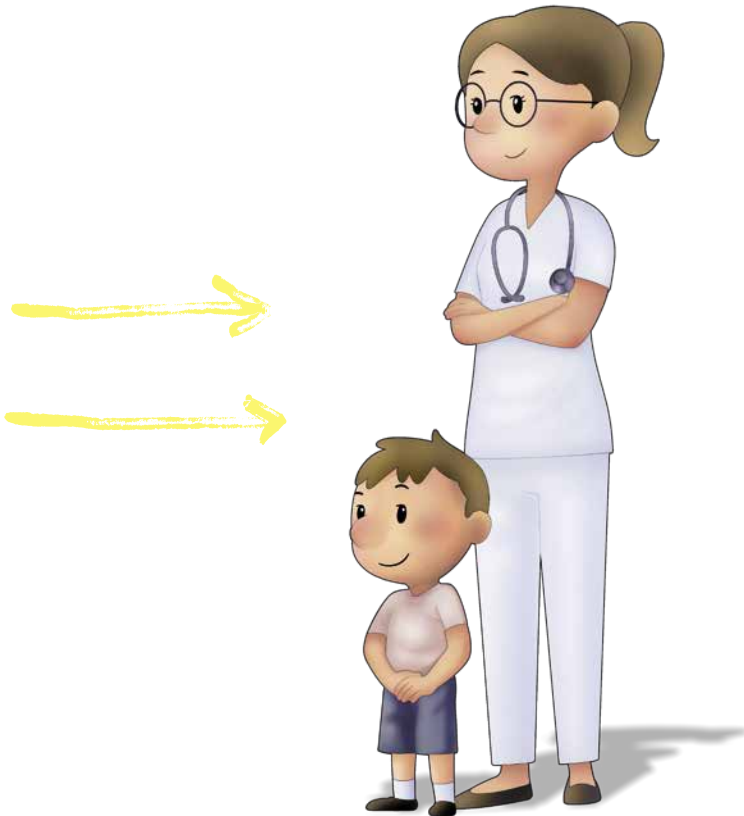




DEIN BEHANDLUNGSTEAM²

NFI zu haben bedeutet, dass du möglicherweise das Spital oder verschiedene andere Orte aufsuchen musst und Termine bei verschiedenen Ärzten und anderen medizinischen Fachleuten hast. Diese Personen sind dein Behandlungsteam und sie haben die Aufgabe, sich um dich zu kümmern. Sie werden dafür sorgen, dass du die richtigen Tests und Medikamente erhältst, damit es dir so gut wie möglich geht.

Es kann schwierig sein, sich zu merken, wer wer ist, wenn man so viele neue Leute trifft. Als Gedächtnisstütze findest du hier eine Liste von Ärzten, die du eventuell aufsuchen wirst.²



KINDERARZT²

Eine Kinderärztin oder ein Kinderarzt kümmert sich speziell um Kinder. Du hast mindestens einmal im Jahr eine Kontrolluntersuchung bei deiner Kinderärztin oder deinem Kinderarzt. Es ist sehr wichtig, dass du ihr oder ihm sagst, ob du an bestimmten Stellen Schmerzen hast oder ob dir etwas an deinem Körper auffällt. Du solltest es ihr bzw. ihm auch sagen, wenn du traurig oder wütend bist.

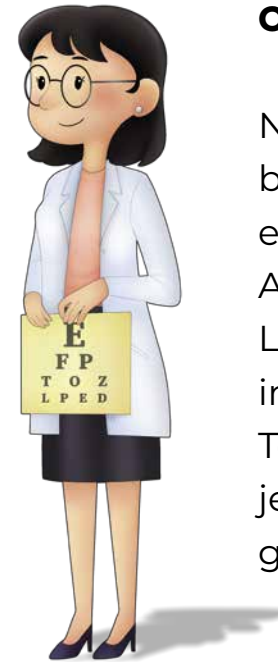
RADIOLOGE²

Radiologen sind die Ärzte, die mit Hilfe von Geräten Bilder von deinem Körper machen. Sie helfen dem Kinderarzt zu verstehen, was in deinem Körper vor sich geht. Die Geräte, die sie benutzen, können manchmal ein wenig beängstigend wirken, aber die Radiologen sind sehr freundlich und sorgen dafür, dass du dich bei den Untersuchungen sicher und wohl fühlst.



OPHTHALMOLOGE²

NFI kann manchmal die Augen beeinträchtigen und das Sehen erschweren. Ophthalmologen sind Augenärzte, die mit einer hellen Lampe und Maschinen von aussen in deine Augen schauen. Diese Tests tun nicht weh, und du kannst jederzeit Fragen dazu stellen, was gerade geschieht.



NEUROLOGE²

Ein Neurologe ist eine Ärztin oder ein Arzt, die bzw. der dafür sorgt, dass deine Nerven richtig funktionieren. Die Nerven helfen dem Körper, mit dem Gehirn zu kommunizieren. Daher können Neurologen Dinge wie das Gleichgewicht, die Kraft der Muskeln, das Sehvermögen und andere Sinne überprüfen.





ONKOLOGE²

Onkologen sind Ärzte, die Menschen mit Knoten und Beulen, sogenannten Tumoren, helfen. Es kann sein, dass du eine Onkologin oder einen Onkologen aufsuchen musst, oder auch nicht. Falls ja, wird sie bzw. er dafür sorgen, die richtige Behandlung für dich zu finden.



CHIRURG²

Manche der durch NF1 verursachten Knötchen müssen entfernt werden. Eine Chirurgin oder ein Chirurg entfernt diese Knötchen sehr vorsichtig, aber bevor das geschieht, wird sie bzw. er mit dir darüber sprechen.



GENETIKER²

Ein Genetiker ist eine Ärztin oder ein Arzt, die bzw. der Untersuchungen durchführt, um nach Veränderungen in der DNA zu suchen, die nur bei Menschen mit NF1 vorkommen.

DERMATOLOGE²

Dermatologen sind Hautärzte, die die verschiedenen Arten von Markern identifizieren können, die aufgrund von NF1 auf der Haut auftreten. Manchmal können sie auch helfen, diese Marker unauffälliger zu machen.



AUFWACHSEN MIT NF1^{2,5-7}

Wenn du älter wirst, wirst du viele Veränderungen durchmachen.² Es könnte sein, dass du eines Tages aufwachst und feststellst, dass dein Körper anders aussieht oder sich anders anfühlt, als du ihn in Erinnerung hast, obwohl die meisten Veränderungen langsam und mit der Zeit eintreten.

Zu welchem Zeitpunkt diese Veränderungen stattfinden, kann bei dir anders sein als bei anderen Menschen, aber normalerweise ist das in einem Alter zwischen 7 und 16 Jahren der Fall.⁵ Diese Veränderungen können verwirrend sein, aber sie gehören zum Erwachsenwerden dazu.

Auch deine NF1 kann sich verändern, während du heranwächst. Sprich also unbedingt mit jemandem aus deinem Behandlungsteam, wenn du Knötchen findest, die neu sind oder eine andere Form angenommen haben, wenn du Kopfschmerzen bekommst oder sich dein Sehvermögen verändert.² Schmerzen, die aus dem Nichts auftreten, oder Ohnmachtsanfälle sind weitere Dinge, auf die du

achten solltest. Denk daran, dass du am besten weißt, wann etwas nicht in Ordnung ist. Deshalb ist es wichtig, sich mitzuteilen, damit du weiterhin stark und gesund bleibst!²

Während sich diese Veränderungen in deinem Körper vollziehen, wird dir auch die Welt um dich herum anders erscheinen.

Du wirst neue Menschen kennen lernen, die vielleicht nicht genau so denken wie du. Diese Menschen können dir helfen, die Dinge aus einem anderen Blickwinkel zu sehen.

Andererseits kann es aber sein, dass nicht alle neuen Menschen immer nett sind. Vielleicht machen sie dich auch traurig oder wütend.^{6,7}

Wenn das passiert, solltest du das unbedingt jemandem sagen, der dir nahesteht, z. B. einem Elternteil, einer Lehrerin oder einem Lehrer, denen du vertraust, oder einem deiner Ärzte oder dem Pflegepersonal.



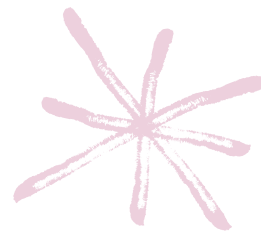
All dies findet zur gleichen Zeit statt, in der sich auch dein Körper verändert, und das kann eine sehr verwirrende Zeit sein! Vielleicht hast du das Gefühl, dass du dich nicht ganz unter Kontrolle hast, oder vielleicht, dass du von deinen Gefühlen beherrscht wirst.

Das ist normal, auch Erwachsenen geht es manchmal so. Versuche, mit jemandem zu sprechen, wenn dich das beunruhigt. Die Menschen um dich herum wissen sonst nicht, wie du dich fühlst. Auch wenn dir nicht nach Reden zumute ist, sag einfach kurz, dass es für dich gerade schwierig ist, damit andere besser verstehen können, wie es dir geht, und dir zur Seite stehen.



REFERENZEN

1. Tamura R. Current Understanding of Neurofibromatosis Type 1, 2, and Schwannomatosis. *Int J Mol Sci.* 2021;22(11):5850.
2. Ferner RE, Huson SM, Thomas N, et al. Guidelines for the diagnosis and management of individuals with neurofibromatosis 1. *J Med Genet.* 2007;44(2):81-8.
3. Children's Tumor Foundation. Diagnosed with Neurofibromatosis Type 1 (NF1) https://www.ctf.org/images/uploads/documents/CTF-NF_1_Brochure_2021_FINALsmall.pdf. Last accessed September 2023.
4. Cancer Research UK. Genes, DNA and cancer. Available at: www.cancerresearchuk.org/about-cancer/what-is-cancer/genes-dna-and-cancer. Last accessed September 2023.
5. Bizzarri C, Bottaro G. Endocrine implications of neurofibromatosis 1 in childhood. *Horm Res Paediatr.* 2015;83(4):232-41.
6. Washington University School of Medicine. Neurofibromatosis (NF) Center. Educational Brochures. Talking about NF1: Teens. Available at: https://nfcenter.wustl.edu/wp-content/uploads/2010/10/SLC6906_NeurofibromatosisTeenBrochureR1.pdf. Last accessed September 2023.
7. Children's Tumor Foundation. Just for Teens: Living with NF1. Available at: www.ctf.org/images/uploads/NF_Teens_brochure_Singles-web.pdf. Last accessed September 2023.



NOTIZEN

CONNECT
rare
INSPIRED BY YOU

ALEXION[®]
AstraZeneca Rare Disease

Alle Fotos dienen nur der Veranschaulichung.
Alle Handelsnamen sind Eigentum der jeweiligen Unternehmen.
ALEXION ist eine eingetragene Marke der AstraZeneca-Unternehmensgruppe.
Copyright © 2023, Alexion Pharmaceuticals, Inc. Alle Rechte vorbehalten.

M/AT/UNB-NFI/0002