

UNSERE ANGEBOTE FÜR SIE UND IHR KIND

Der Bundesverband Neurofibromatose bietet für Menschen mit Neurofibromatose eine Vielzahl von Hilfen an. Speziell Kinder mit Neurofibromatose und deren Familien begleiten wir dabei, einen guten Weg zu finden. In den letzten Jahren wurden viele Meilensteine in der Therapie erreicht und es ist unser großes Ziel, dabei zu unterstützen, Neurofibromatose heilbar zu machen. Diesem Ziel kommen wir immer näher.

Wir beraten Sie ganz individuell zu Ihren Fragen und sind an Ihrer Seite. Unsere Angebote für Eltern und Kinder sind dabei besonders wichtig, wie z.B.

- Eltern-Kind-Seminare
- Freizeiten für Kinder und Jugendliche
- Lernförderung/häusliche Förderung
- Online-Angebote für Eltern
wie z.B. Themenabende oder Fragestunden

Insbesondere der Austausch der Kinder untereinander ist für alle Beteiligten eine große Bereicherung. Es entstehen neue Freundschaften, viel Spaß miteinander und die Vorfreude auf ein Wiedersehen bei einer nächsten Veranstaltung.

Aus diesen Treffen ist eine Gruppe von Jugendlichen und jungen Erwachsenen herangewachsen, die sich jetzt selbst im Verein engagieren.

Wir beraten Sie gerne bei allen weiteren Fragen!



KONTAKT

Sie haben Fragen zur Neurofibromatose, zur Mitgliedschaft oder zu unseren Angeboten?

So erreichen Sie uns:

— • Bundesverband Neurofibromatose e.V.
c/o EZB Bonn
Postfach 20 13 38 · 53143 Bonn

Tel. 0800 - 2863 2863 (kostenfrei)
Tel. 0800 - BVNF BVNF

Tel. 0228 - 38755528
info@bv-nf.de

Viele weitere Informationen
finden Sie auf unserer Homepage:
<https://bv-nf.de>



Wir sind für Sie da!

Gerne stehen wir Ihnen mit Rat und Tat zur Seite, vermitteln regionale Kontakte und informieren Sie über die weiteren Angebote unseres Bundesverbands.



Informieren Sie sich möglichst frühzeitig über unsere Unterstützungsangebote, damit Sie gut informiert sind und den besten Weg für Ihr Kind und Ihre Familie einschlagen können.

NEUROFIBROMATOSE IM KINDESALTER



Wir begleiten
Sie und Ihr
Kind

WAS IST NEUROFIBROMATOSE?

Neurofibromatose (NF) ist eine seltene chronische Erkrankung mit sehr unterschiedlichen Krankheitsmerkmalen. Sie ist genetisch bedingt und muss nicht bereits bei den Eltern vorliegen, sondern kann bei jedem Neugeborenen neu auftreten. Es gibt mindestens drei verschiedene Krankheitsformen der Neurofibromatosen, die als Neurofibromatose Typ 1 (NF1) bzw. Typ 2 (NF2) und Typ 3 Schwannomatose (NF3) bezeichnet werden. Neurofibromatose Typ 1 ist die häufigste Form der Erkrankung und steht im Mittelpunkt dieser Informationsschrift.

Wichtig zu wissen:

- Die Neurofibromatose liegt bereits bei Geburt vor, auch wenn die Erkrankung erst zu einem späteren Lebenszeitpunkt festgestellt wird.
- Die Krankheit entsteht durch eine Änderung der Erbanlagen, sie entsteht nicht durch vermeintliches Fehlverhalten in der Schwangerschaft oder Fehler beim Aufziehen des Säuglings oder Kleinkindes.
- Das NF1-Gen hat wichtige Funktionen für das Lernen, das Knochenwachstum, die Nervenregulation oder die Gefäße, sodass dessen Veränderung unterschiedliche Folgen haben kann.
- NF1 ist nicht ansteckend.
- NF1 ist mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% vererbbar.
- Der Verlauf bei NF1 ist sehr unterschiedlich. Bei einigen Menschen ist der Verlauf eher unauffällig und bei anderen deutlicher.

WELCHE MERKMALE DER NF1 GIBT ES?

Viele Merkmale der NF1 sind altersabhängig. Das bedeutet, dass sie bei sehr jungen Kindern mit NF1 oftmals nicht zu finden sind. Daher ist es in einigen Fällen unmöglich, eine endgültige Diagnose der NF1 für ein sehr junges Kind mit lediglich zahlreichen Café-au-lait-Flecken zu stellen.

Die meisten Kinder mit NF1 weisen bis zu ihrem 7. Lebensjahr zwei der folgenden Kriterien auf:

Diagnosemerkmale für NF1

- Sechs oder mehr Café-au-lait-Flecken mit einer Größe von über 5 mm vor der Pubertät oder 15 mm nach der Pubertät
- Zwei oder mehr Neurofibrome oder ein plexiformes Neurofibrom
- Sommersprossen in der Achselhöhle oder Leistengegend
- Zwei oder mehrere Irisknötchen (sogenannte »Lisch-Knötchen«)
- Spezielle Tumoren des Sehnerven (sogenannte »Optikusgliome«)
- Charakteristische Knochenfehlbildungen
- Das Vorhandensein eines Verwandten 1. Grades (Eltern, Geschwister) mit NF1

In aller Regel kommt es im 2. bis 4. Lebensjahr, neben den Café-au-lait Flecken, zum Auftreten von Sommersprossen in den Achseln oder der Leistenregion. Häufig treten während der Pubertät weitere Merkmale der NF1 auf.

WAS IST ZU TUN?

Sollten Sie oder Ihr Kinderarzt bei Ihrem Kind zwei der aufgeführten Diagnosemerkmale feststellen, dann sollte das Kind bei einem NF-Spezialisten zur Diagnose vorgestellt werden. Sie finden die Kontakte zu NF-Zentren auf unserer Homepage.

Bis zur Selbstständigkeit Ihres Kindes werden Sie evtl. viele Entscheidungen an seiner Stelle treffen müssen, z.B. über medizinische Behandlungen und/oder Entscheidungen bezüglich spezieller Fördermöglichkeiten.

Wir unterstützen Sie dabei, immer gut informiert zu sein!

Ausführliche Informationen zur Erkrankung finden Sie in unserem Ratgeber »Neurofibromatose im Kindesalter«.

Der Bundesverband Neurofibromatose berichtet quartalsweise zu allen wichtigen Themen rund um die Erkrankung in seiner Mitgliederzeitschrift »NFaktuell«.

Kinder sollten altersgerecht über Neurofibromatose informiert werden. Dabei hilft Ihnen der Ratgeber »Die Flecken von Mariana«.

Weitere kostenlose Ratgeber für Eltern finden Sie im Shop auf unserer Homepage:
<https://bv-nf.de/shop>

