

WAS IST NEUROFIBROMATOSE?

Neurofibromatose (NF) ist eine seltene chronische Erkrankung mit sehr unterschiedlichen Krankheitsmerkmalen. Sie ist genetisch bedingt, kann vererbt werden oder spontan neu auftreten.

Aktuell unterscheidet man drei verschiedene Formen der Neurofibromatosen, Typ 1 (NF1), Typ 2 (NF2) und Schwannomatose.

Neurofibromatose Typ 2 steht im Mittelpunkt dieser Informationsschrift. Sie ist durch das Auftreten von Tumoren des zentralen Nervensystems charakterisiert. Symptomatisch werden die Tumore in der Regel erst in der zweiten Lebensdekade.

Als Folge von gutartigen Tumoren am Hörnerv (Akustikusneurinom) können sich typische Frühsymptome zeigen:

- Ohrgeräusche (Tinnitus)
- Hörminderung
- Schwindel
- Gleichgewichtsstörungen

Kostenlose Broschüren zur NF2 finden Sie im Shop auf unserer Homepage:

<https://bv-nf.de/shop>



WIR SIND FÜR SIE DA

Sie haben Fragen zur Neurofibromatose Typ 2 oder zu unserer bundesweiten Selbsthilfegruppe?

So erreichen Sie uns:

Sprecher der Gruppe
Benedikt Weber

bweber@neurofibromatose.de
www.bv-nf.de
www.nf2run.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.

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>



BUNDESWEITE SELBSTHILFGRUPPE

NF2

ÜBER
NEUROFIBROMATOSE
TYP 2

... UND UNSERE
ARBEIT



WIR SIND AKTIV

In unserer Selbsthilfegruppe engagieren sich Menschen mit NF2 und Angehörige ehrenamtlich füreinander. Dabei bekommt jeder die Möglichkeit, seinen Beitrag zu leisten, um das Leben mit und rund um NF2 leichter zu gestalten.

Der größte Teil der NF2-Erkrankten ist ertaubt. So hat sich gezeigt, dass E-Mails und Chats die besten Möglichkeiten der Kommunikation für uns sind.

Als Folge wurde unser Mail-Forum zum Herzen unserer Gemeinschaft und sorgt für einen regen Informationsaustausch zu einem breiten Themenspektrum:

- Informationstechnik und Erfahrungsberichte
- Sozialleistungen
- Rehamaßnahmen
- Therapiemöglichkeiten
- Hilfsmittelversorgung
- Austausch und Kontakt untereinander

Das ist nur ein kleiner Ausschnitt, der aber sehr gut die Themen widerspiegelt. Und natürlich kann man einfach nur mal „Hallo“ sagen, seinen Kummer schildern, von Erfolgen berichten und Mut machen.

Sie haben NF2? Fühlen Sie sich herzlich eingeladen, dem Forum ganz unverbindlich beizutreten (einfach eine Mail an forum@nf2.de schreiben).

Wir freuen uns immer über neue Teilnehmer!

WIR SIND VERBUNDEN

Seit vielen Jahren organisieren wir jährlich ein Seminar für Menschen mit NF2. Sei es die berufliche Integration, der Umgang mit Zukunftsängsten, die Kommunikation mit Hörbehinderung oder medizinische Themen – wir Betroffenen entscheiden, welche Themen für uns wichtig sind und organisieren Spezialisten als Referenten. Dabei nehmen wir Rücksicht auf die Bedürfnisse jedes einzelnen und setzen alles daran, Barrierefreiheit in jeder erdenklichen Richtung zu ermöglichen.

Das soziale Umfeld – und damit auch der Kontakt zu anderen Menschen mit NF2 – ist in unseren Augen sehr wichtig, um Einsamkeit und Isolation vorzubeugen.

Wir organisieren seit nunmehr über 20 Jahren unser „Mücke-Treffen“ bei dem viele Informationen, Unterhaltung, Spaß und vor allem der Austausch untereinander im Mittelpunkt stehen.

Eine weitere Veranstaltung, die das Miteinander fördern und die Gemeinschaft stärken soll, ist unser jährlicher Spenden-Triathlon. Er animiert Menschen mit NF2 dazu, trotz Behinderung Sport zu machen (mehr dazu unter www.nf2run.de).

Es ist immer wieder erstaunlich, wozu unsere Athletinnen und Athleten fähig sind!

Zudem organisieren wir Treffen wie Silvesterfeiern oder Grillfeste. Auf unserer Webseite finden Sie weitere Informationen über NF2 und unsere Selbsthilfe.

GEMEINSAM SIND WIR STARK

1997 wurde unsere bundesweite NF2 Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen. Das Wort „Selbsthilfe“ nehmen wir zum Anlass, gemeinsam nach Wegen und Lösungen zu suchen, die uns den Alltag mit seinen vielen Facetten erleichtern – sei es durch Information oder gegenseitige Unterstützung.

Unsere Ziele:



- Eine erste Anlaufstelle für Menschen mit NF2 und deren Angehörige zu sein
- Neurofibromatose Typ 2 bekannter machen
- Hilfestellung bei Fragen rund um NF2
- Durchführung von Seminaren und Workshops
- Beratung zu technischen Hilfsmitteln
- (Informations-) Austausch unter Menschen mit NF2 ermöglichen

**Unser oberstes Ziel:
Neurofibromatose heilbar machen –
Ihre Spende hilft!**

IBAN: DE92 2005 0550 1220 1211 21
BIC: HASPDEHHXXX – Bank: HASPA

Bitte mit Hinweis auf: Spende für SHG NF2