

Die Flecken von Mariana

Nr. 7



Die Flecken von Mariana

Informationen zu Neurofibromatose Typ 1 (NF1)
an dem Beispiel von Mariana mit ihrer Familie.

Wir bedanken uns beim Neurofibromatose-Verband Brasilien,
der uns die Vorlage für diese illustrierte Broschüre überlassen hat.
Die Texte wurden von Ärzten und Psychologen vom Neurofibromatose-Zentrum
der Universität Federal de Minas Gerais in Brasilien geschrieben und vom
Bundesverband Neurofibromatose Hamburg ins Deutsche übersetzt.
Informationen zum Neurofibromatose-Verband Brasilien finden Sie unter
<http://www.amanf.org.br>.

Der Ratgeber ist in Brasilien im Mai 2013 erschienen und wurde
erstmals im Oktober 2014 vom Bundesverband Neurofibromatose
in deutscher Sprache veröffentlicht.



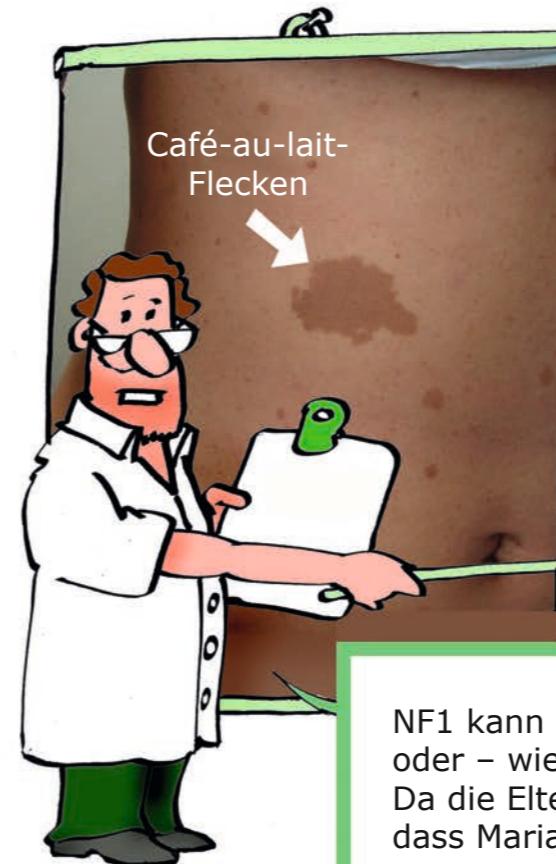
Viele Menschen können Flecken haben, die wie Milchkaffee aussehen.

Mariana hat mehr als 5 Flecken, dies könnte ein Hinweis auf die Generkrankung Neurofibromatose Typ 1 (NF1) sein.



Aber wie kann sie eine genetische Erkrankung haben, wenn weder ich noch die Mutter betroffen sind?

Auch nähere Verwandte nicht ...

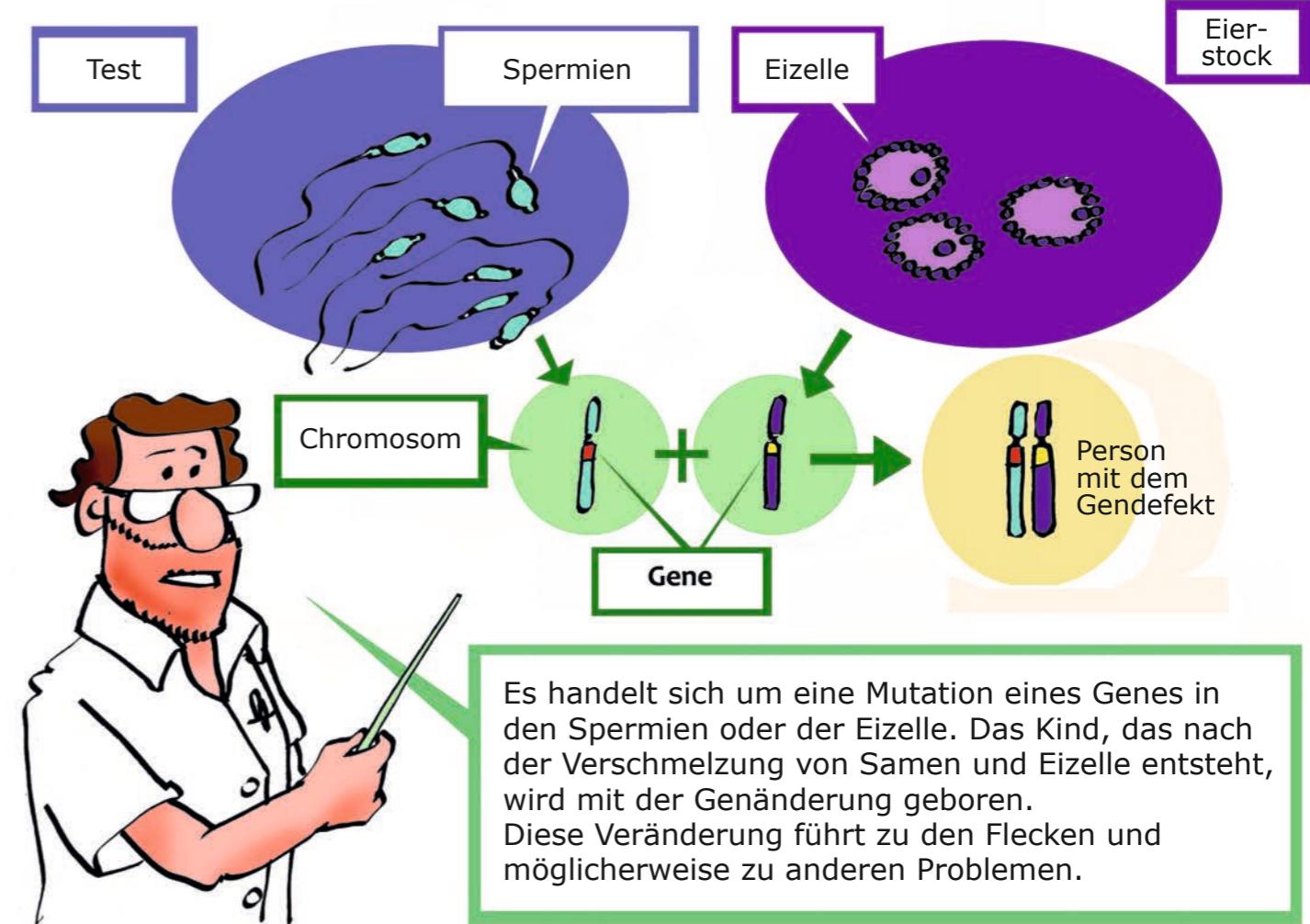


NF1 kann über die Eltern vererbt werden, oder – wie in Marianas Fall – zufällig auftreten. Da die Eltern keine NF1 haben, kann es sein, dass Mariana die erste Betroffene in der Familie ist.

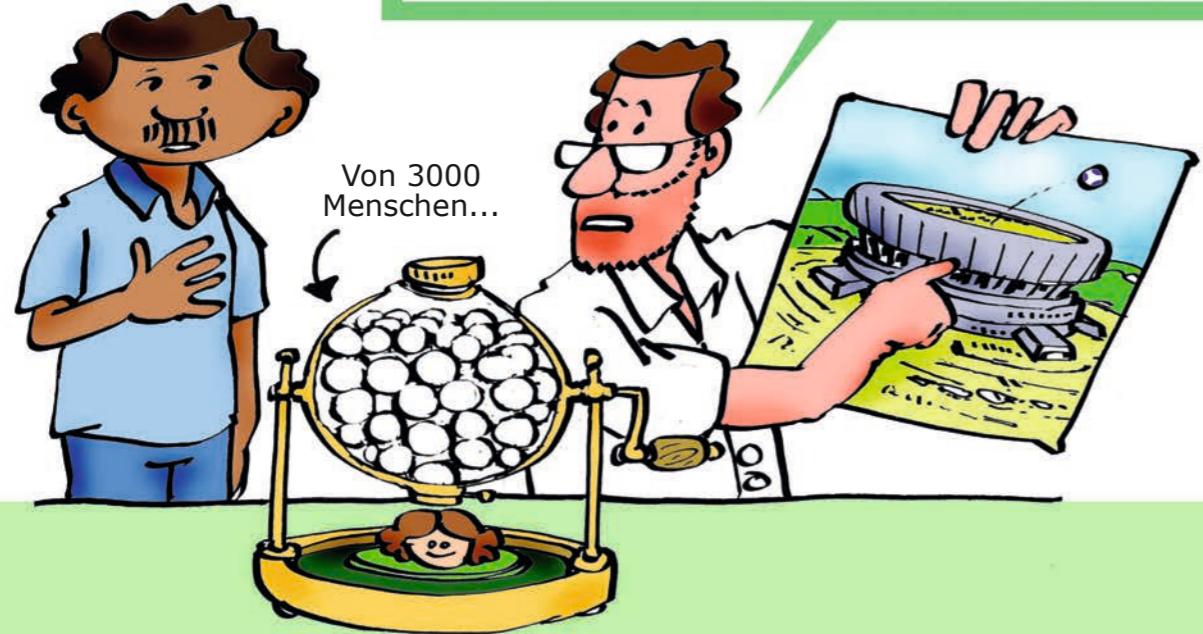
Wie kann es zu dieser Erkrankung kommen?
Haben wir etwas falsch gemacht?



Sie haben nichts falsch gemacht.
NF1 kann zufällig zum ersten Mal in einer Familie auftreten. Bei der Hälfte aller Fälle ist es so, dass niemand in der Familie von Neurofibromatose betroffen ist. Da Mariana an NF1 erkrankt ist, ist sie ab jetzt Genträgerin und kann es vererben.



Ich habe noch nie von dieser Erkrankung gehört.
Kann diese auftreten, weil ich dunkelhäutig bin und meine Frau hellhäutig?



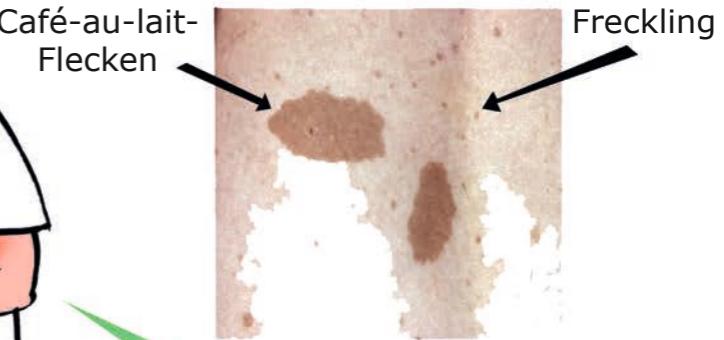
...wird nur einer mit NF1 geboren!

NF1 ist wenig bekannt, aber nicht so selten. NF1 tritt bei einem von 3000 Menschen auf. Egal welcher Herkunft jemand ist. In Deutschland sind ca. 30.000 Menschen davon betroffen. Das reicht, um ein Fußballstadion damit zu füllen. **Es hat nichts mit der Hautfarbe zu tun.**

Was sollen wir jetzt tun?



Um sicher zu sein, dass sie NF1 hat, müssen wir nach weiteren Symptomen suchen. Weitere Zeichen in der frühen Kindheit können Sommersprossen im Achsel- und Leistenbereich sein. Sie heißen Freckling.



Ein anderes Zeichen von NF1 bei Erwachsenen sind 2 oder mehrere Hauttumore, die sich Neurofibrome nennen.



Tumore?

Nicht erschrecken!
In der Regel sind diese Tumore
gutartig.

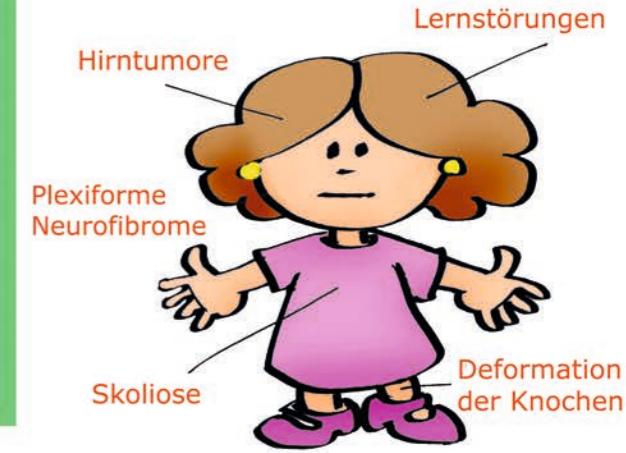
Meist treten sie erst mit Beginn
der Pubertät auf.

Wenn sie stören sollten, kann man
sie operativ entfernen.

Können die Tumore überall am Körper auftreten?

Three dark blue cartoon children are shown. One is pointing towards the other two.

Neurofibrome können auf der Haut, an Nervenbahnen und im Körperinneren auftreten. Je nach Lage können sie auch Probleme verursachen.



Die Café-au-lait-Flecken, das Freckling (Sommersprossen) und die Neurofibrome sind die häufigsten Merkmale der NF1.

Wir müssen zusätzlich auf weitere Auffälligkeiten bei der Erkrankung achten, wie z. B. Lernstörungen, die sehr häufig auftreten.



Eltern, Lehrer und Ärzte müssen gemeinsam den Lernprozess beobachten, denn ca. 40 - 50 % der Kinder haben eine Lernstörung. Durch eine gezielte Unterstützung können die Kinder gut durch die Schule kommen. Denken Sie daran, dass die Neurofibromatose sehr unterschiedlich verläuft. Sogar bei Geschwistern, die betroffenen sind, kann es zu ganz verschiedenen Merkmalen kommen.



Wie oft sollten diese Kontrolluntersuchungen sein?



Optimalerweise sollte ein NF-Spezialist das Kind ein Mal jährlich sehen, um den Krankheitsverlauf festzustellen. Oftmals beruhigt es die Eltern auch, wenn sich keine neuen Merkmale gezeigt haben.



Bei den Kontrollen wird die Entwicklung des Kindes untersucht, es werden neurologische Untersuchungen durchgeführt und geschaut, ob Wirbelsäule und Knochen normal entwickelt sind. Eltern können ihre Fragen besprechen und mögliche Therapien klären.



Zum Beispiel Kopfschmerzen? Mariana beklagt häufig Kopfschmerzen und ich finde, ihr Kopf wirkt größer als von anderen Kindern ... Hat das auch mit NF1 zu tun?



Beides kann mit der NF1 zusammenhängen, d.h. aber nicht, dass z. B. ein Hirntumor da ist, der behandelt werden muss. Einige Kinder mit NF1 sind kleiner und wiegen weniger. Sie können einen schwachen Muskeltonus haben und evtl. wenig Antrieb für sportliche Aktivitäten. Andere haben eine Hyperaktivität oder eine Konzentrationsschwäche. Ein NF-Spezialist weiß genau, welche Probleme mit der Krankheit einher gehen können und untersucht das Kind sehr gründlich.



Eine jährliche Untersuchung der Augen, denn 1 von 10 Kindern kann einen Tumor am Sehnerv entwickeln, der meist gutartig ist. Diese Untersuchung muss nur bis zum 7. Lebensjahr erfolgen. Danach ist die Wahrscheinlichkeit sehr gering, dass sich noch ein Tumor bildet.

Manchmal ist eine Magnetresonanz-Untersuchung angezeigt.

Auch andere Untersuchungen können wichtig sein, um z.B. innere Tumore, die evtl. Probleme machen, zu finden.



Wir empfehlen eine Untersuchung der Stimme und Sprache, d.h. der Artikulation, der Lernfähigkeit sowie einen Konzentrationstest. Wichtig ist eine psychosoziale Begleitung und Betreuung, um Schwierigkeiten zu erkennen und rechtzeitig aufzufangen.

Einige Zeit später
beim Arzt.



Ich habe Angst zu fragen, aber wir haben Bilder im Internet gesehen ... wir machen uns jetzt sehr große Sorgen!

Ich verstehe Ihre Besorgnis. Doch im Internet sind oftmals nur **die ganz schweren Fälle von NF1 zu finden**. Sie sollten sich auf der Homepage www.bv-nf.de informieren und die Ratgeber „Neurofibromatose im Kindesalter“ und „Wege durch die Schule“ lesen. Dort finden Sie viele Antworten auf Ihre Fragen und wertvolle Unterstützung. Es gibt dort auch eine kostenlose Telefonberatung. Trotz aller Erkenntnisse, können wir leider keine Aussage dazu machen, wie die Erkrankung bei Mariana verlaufen wird. Deshalb sind die regelmäßigen Kontrollen so wichtig, die sie auch im Erwachsenenalter fortsetzen sollte.

Gibt es eine Heilung von NF1?



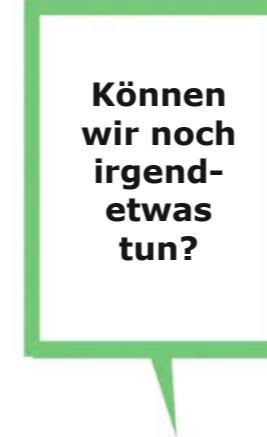
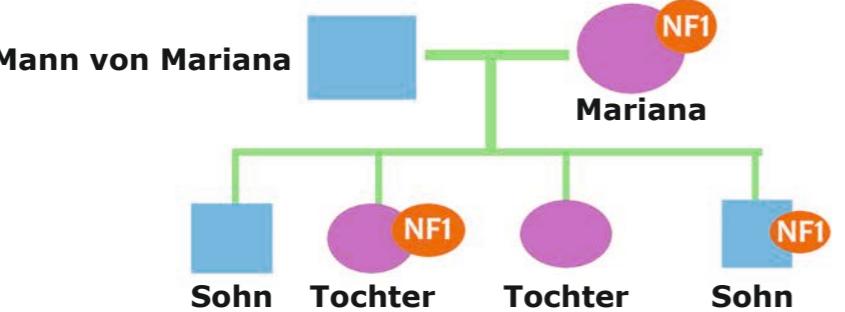
Bislang gibt es, außer der Behandlung der Symptome, keine Heilung der NF1. Es gibt die Möglichkeit, Neurofibrome zu entfernen, medikamentöse Therapien bei Tumoren des Sehnervs und psychosoziale Begleitung bei Lernstörungen.



Zum Glück gibt es viele Forscher, die die Erkrankung immer besser verstehen und neue Therapieansätze zu einzelnen Symptomen finden. Es ist noch ein langer Weg, aber irgendwann wird Neurofibromatose heilbar sein.

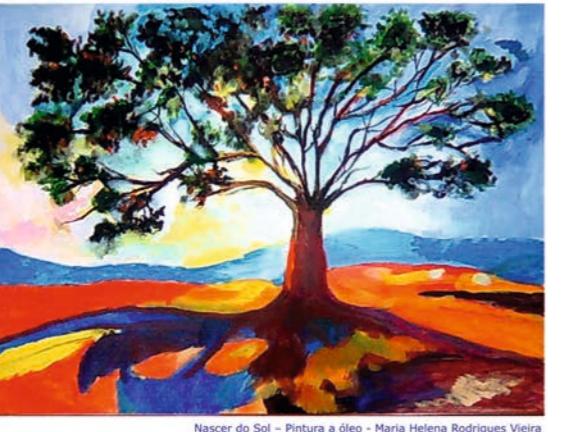


Ja. Bei jeder
Schwangerschaft von
Mariana gibt es eine
50%ige Wahrscheinlichkeit,
dass eins der Kinder
NF1 hat - wie auch bei
anderen Erbkrankheiten.
Bei NF1 kann es ähnlich
sein wie bei Mariana.
Man weiß es erst nach
der Geburt, ob das Kind
betroffen ist.



Einige Familien treffen sich regelmäßig
in Selbsthilfegruppen. Dort können sich
Betroffene unter Gleichgesinnten austauschen
und von den Erfahrungen der anderen profitieren.
Über den Bundesverband Neurofibromatose erfahren
Sie, ob es in ihrer Nähe eine Selbsthilfegruppe gibt
oder welche Unterstützung Sie noch über den
Verband erhalten können.





Nascer do Sol - Pintura a óleo - Maria Helena Rodrigues Vieira

Der Bundesverband Neurofibromatose engagiert sich seit 1987 dafür, dass die Erkrankung Neurofibromatose erforscht wird und Therapien zur Behandlung gefunden werden. Das Ziel, Neurofibromatose zu heilen, ist noch ein weiter Weg, den wir nur mit der Hilfe vieler Förderer erreichen können. Ohne die finanzielle Unterstützung unserer Förderer wird es nicht gelingen, neue wichtige Forschungsprojekte anzustoßen.
Bitte unterstützen auch Sie unsere Arbeit durch Ihre Mitgliedschaft oder Spende – im Interesse Ihres Kindes.

Der Bundesverband wird auf regionaler Ebene von mehr als 20 Selbsthilfegruppen unterstützt, die durch ihr ehrenamtliches Engagement mit dafür sorgen, die Lebensqualität der Menschen, die an Neurofibromatose (NF) erkrankt sind, zu verbessern.

Medizinische Unterstützung erfahren Menschen mit Neurofibromatose durch spezialisierte Ärzte in NF-Zentren, die Sie auf der Website des Bundesverbands finden:
<https://bv-nf.de/nf-zentren>.

Impressum

Herausgeber: Bundesverband Neurofibromatose e.V.

c/o EZB Bonn · Postfach 20 13 38 · 53143 Bonn

Telefon 0800 - 2863 2863 (0800 - BNF BNF) · E-Mail: info@bv-nf.de

Internet: www.bv-nf.de

Kostenloses Beratungstelefon: www.bv-nf.de/beratung

Auflage: 4. Auflage April 2024

Vereinsregister-Nr.: VR11449

Spendenkonto: Hamburger Sparkasse

IBAN: DE92 2005 0550 1220 1211 21 · BIC: HASPDEHHXXX

Druck: Knödler Druck

Oberdorfstr. 166a · 72270 Baiersbronn · Telefon 0 74 42 / 25 05 · E-Mail: info@knoedlerdruck.de



Geschäftsstelle

c/o EZB Bonn
Postfach 20 13 38
53143 Bonn
info@bv-nf.de

Telefonisch erreichbar:

Dienstag bis Donnerstag
10:00 - 16:00 Uhr

Tel. 0800 - 2863 2863
Tel. 0800 - BNF BNF

www.bv-nf.de

Telefonische Beratungszeiten:

Mittwoch 9:00 - 11:00 Uhr
Donnerstag 16:00 - 18:00 Uhr

Tel. 0800 - 2863 2863
Tel. 0800 - BNF BNF

Telefonische Beratungszeiten:
Mittwoch 9:00 - 11:00 Uhr
Donnerstag 16:00 - 18:00 Uhr

Tel. 0800 - 2863 2863
Tel. 0800 - BVNF BVNF



Geschäftsstelle

c/o EZB Bonn
Postfach 20 13 38
53143 Bonn
info@bv-nf.de

Telefonisch erreichbar:

Dienstag bis Donnerstag
10:00 - 16:00 Uhr

Tel. 0800 - 2863 2863
Tel. 0800 - BVNF BVNF

www.bv-nf.de