



MITGLIED WERDEN

Neurofibromatose ist eine von 6.000 seltenen Erkrankungen.

Als Mitglied des Bundesverbands Neurofibromatose sind Sie Teil eines aktiven Netzwerks.

Dazu gehört Hilfe zur Selbsthilfe, individuelle Unterstützung und der Austausch miteinander.

Wir informieren Sie 4 Mal im Jahr in unserer Mitgliederzeitschrift über Forschung, neue Behandlungsansätze und praktische Hilfen.

Ganz herzlich danken wir unseren Förderern und Unterstützern, ohne die unsere Arbeit nicht möglich wäre.

Spendenkonto: HASPA

Bundesverband Neurofibromatose e.V.

IBAN: DE92 2005 0550 1220 1211 21

BIC: HASPDEHHXXX

**Unterstützen Sie unsere Arbeit –
und erfahren Sie wertvolle Hilfe!**

**Werden Sie Mitglied im
Bundesverband Neurofibromatose.**

WIR SIND FÜR SIE DA

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 sich, für Ihr Kind und Ihre Familie einschlagen können.

**„Wir freuen uns
auf den Austausch mit Ihnen!“**



BUNDESVERBAND NEUROFIBROMATOSE e.V.

**INFORMATIONEN
ÜBER UNSERE
ARBEIT**

**HILFE ZUR
SELBSTHILFE**

**UNSER ZIEL:
NF HEILBAR
MACHEN**



Unsere gemeinsamen Aufgaben und Ziele im Bundesverband

- Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Neurofibromatose
- Aufklärung über die Krankheit und ihre Folgen durch Informationsschriften, Internet, Kongresse, Seminare und Workshops
- Unterstützung von Wissenschaft und Forschung
- Verbesserung der medizinischen und psychosozialen Versorgung
- Förderung der sozialen Integration und Kontaktmöglichkeiten untereinander
- Bildung von Selbsthilfegruppen, um ein möglichst flächendeckendes Netz von Selbsthilfe-Anlaufstellen aufzubauen

Telefonisch erreichbar:

Dienstag bis Donnerstag
10:00 - 16:00 Uhr

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

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



WAS IST NEUROFIBROMATOSE?

Neurofibromatose ist eine seltene chronische Erkrankung mit sehr unterschiedlichen Krankheitsmerkmalen.

Neurofibromatose Typ 1 (NF 1)

Typische Merkmale:

- 2 oder mehrere Neurofibrome oder ein plexiformes Neurofibrom auf der Haut oder im Körperinneren
- 6 oder mehrere „Café-au-Lait Flecken“ auf der Haut
- Sommersprossen in der Achsel oder Leistenregion
- 1 Optikusgliom (Tumor am Sehnerv)
- Mindestens 2 Irisknötchen
- Knochenfehlbildungen

Erkrankungshäufigkeit: 1 : 3.000.

Neurofibromatose Typ 2 (NF 2)

Typische Merkmale:

- Akustikusneurinome (ein- oder beidseitige Tumoren des Hörnervs)
- Hirntumoren und Tumoren der Wirbelsäule
- Schwannome der Haut
- Linsentrübung des Auges

Erkrankungshäufigkeit: 1 : 25.000.

Schwannomatose (SWN)

Bei der Schwannomatose kommt es hauptsächlich zum Auftreten von Neurinomen im Bereich des peripheren Nervensystems und der neuralen Strukturen im Bereich der Wirbelsäule.

Erkrankungshäufigkeit: 1 : 25.000.

LEBENSQUALITÄT SCHAFFEN

Unser wichtigstes Ziel ist es, Menschen mit der seltenen chronischen Erkrankung Neurofibromatose individuell zu beraten und bestmöglich zu unterstützen.

Der Bundesverband Neurofibromatose kümmert sich darum, über das Krankheitsbild und dessen Behandlungsansätze umfassend zu informieren. Wir sind deutschlandweit und international gut vernetzt und gemeinsam mit Menschen mit Neurofibromatose und deren Angehörigen, Ärzten, Therapeuten und anderen Berufsgruppen arbeiten wir daran, für Menschen mit Neurofibromatose mehr Lebensqualität zu schaffen.



Wir initiieren und unterstützen Projekte, die dabei helfen sollen, dass Menschen mit Neurofibromatose aktiv im Leben stehen, damit Barrieren im täglichen Leben besser überwunden werden können. Die frühzeitige Beschäftigung mit der Erkrankung und der Austausch untereinander sind wegweisend für den persönlichen Umgang mit der Erkrankung und Ihre Lebensqualität.

Wir helfen Ihnen dabei.



www.bv-nf.de