

Nicole Sroka

Herzlich willkommen beim NF-Podcast. Wie schön, dass du dabei bist. Dieser Podcast vom Bundesverband Neurofibromatose ist für alle, die mehr über Neurofibromatose, kurz NF, erfahren möchten: für Menschen mit NF, Angehörige, Ärzte und Therapeuten und alle, die dieses Thema interessiert. Wir sprechen über wichtige Themen rund um das Leben mit NF, über Forschung und Medizin in dem Bereich und holen Experten und Betroffene vor das Mikrofon. Viel Freude mit der heutigen Folge.

Wir sprechen heute über die Besonderheiten der Neurofibromatose Typ 1, kurz NF1, im Schulkindalter. Ein Thema, das viele Eltern von Kindern mit NF bewegt. Dazu haben wir heute einen ganz besonderen Gast: Frau Dr. med. Pia Vaassen. Sie ist Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiatrie und hat ein Zertifikat in Kinderschutzmedizin an den Sana-Kliniken in Duisburg. Hallo, guten Tag, liebe Frau Vaassen, wie schön, dass Sie heute zu Gast sind.

Dr. med. Pia Vaassen

Ja, danke. Ich freue mich auch.

Nicole Sroka

Vielen Dank, dass Sie Ihre wertvolle Zeit hier opfern und ein paar Fragen zum Thema NF1 im Schulkindalter beantworten möchten.

Dr. med. Pia Vaassen

Super. Das mache ich sehr gerne.

Nicole Sroka

Dankeschön. Sie sind Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin und Neuropädiatrie und haben sich auf Kinder mit Neurofibromatose spezialisiert.

Aber vielleicht möchten Sie sich und Ihre Arbeit am NF-Zentrum Duisburg erst einmal ganz kurz selbst vorstellen und uns verraten, wann und wie Sie zur Neurofibromatose gekommen sind.

Dr. med. Pia Vaassen

Ja, das kann ich Ihnen genau erklären. Ich arbeite hier in Duisburg in der Kinderklinik, und mein Chef ist Professor Dr. Rosenbaum. Der hat hier die NF-Ambulanz und die Sprechstunde für Kinder und Jugendliche etabliert. Und ich arbeite hier seit mehr als zehn Jahren am Haus und habe mich dann in die Sprechstunde mit eingearbeitet und betreue dort die Patienten, die Kleinen und die Größeren, und ihre Familien mit. So bin ich dazu gekommen.

Nicole Sroka

Wunderbar. Ja, wir haben immer wieder gehört, dass es Kinder mit NF unter anderem schwer haben können, sobald sie in die Schule kommen. Oft zeigen sich auch schon im Vorschulalter Probleme. Welche besonderen Situationen können denn auftreten, wenn bei einem Kind eine diagnostizierte Neurofibromatose Typ 1 vorliegt? Und die interessante Frage auch: Betrifft das grundsätzlich alle Kinder mit NF1?

Dr. med. Pia Vaassen

Also, das betrifft viele Kinder, aber sicher nicht alle. Das ist zum Beispiel so, dass die Kinder ja gehäuft Probleme mit der Aufmerksamkeit und der Konzentration haben können. Das betrifft die Kinder oft schon im Vorschulalter. Das sind dann so Kinder, die sehr unruhig sind, Kinder, die schwer zu bändigen sind, sag ich mal, im Kindergartenalter, aber dann auch vor allem in der Schule, wenn es darum geht, still sitzen zu bleiben, zuzuhören.

Also, die Kinder, genau, die können sehr unruhig sein im Vorschulalter. Die können ja auch leicht ein assoziiertes ADHS haben und dadurch eine Hyperaktivität haben. Das ist so das, was die Vorschulkinder auch schon haben können, und dann in der Schule, wenn es darum geht, zuzuhören, stillzusitzen, ist das ein Problem. Dann das zweite Problem, was jetzt die Schulkinder anbetrifft, ist ja dann auch nochmal, was Teilleistungsstörungen anbetrifft, also Lese-Rechtschreib-Schwäche. Manchmal haben die Kinder Mühe mit dem Lesenlernen, mit dem Schreiben, aber auch mit dem Rechnen. Also eine Dyskalkulie kann dabei sein. Also das sind so alles diese Themenfelder, was jetzt die Schüler anbetrifft.

Nicole Sroka

Und gibt es da therapeutische oder vielleicht sogar medizinische Unterstützung für diese Kinder.

Dr. med. Pia Vaassen

Auf jeden Fall. Also, da gibt es ja natürlich Programme, also Förderprogramme, Förderunterricht in den Schulen selber. Es gibt auch Plattformen, Lernserver, wo man natürlich zusätzlich etwas machen kann und zu Hause auch mit den Kindern üben kann. Es gibt psychologische Unterstützung, wenn jetzt ein ADHS vorliegt, zum Beispiel. Und es gibt Medikamente, wenn es eben so schlimm ist, dass die Kinder sich gar nicht konzentrieren können oder wirklich ein ADHS diagnostiziert ist. Dann kann man natürlich auch Stimulantien einsetzen, die bei NF in geringer Dosis auch ganz gut zum Erfolg durch die Schule führen.

Nicole Sroka

Und sind das jetzt Maßnahmen, die auch auf die Neurofibromatose wirken? Oder sind diese Symptomaten oder diese Themenfelder bei Neurofibromatose nochmal anders zu behandeln?

Dr. med. Pia Vaassen

Also anders insofern, als dass die Kinder mit einer geringen Dosis von Stimulantien auskommen. Ja, alles andere bezieht sich natürlich schon auf die Neurofibromatose. Also gerade diese Teilleistungsstörungen, die sind schon beschrieben bei den Kindern. Aber wenn man sagt, man fängt eine Therapie an oder die Kinder brauchen jetzt zusätzlich Förderunterricht oder Ergotherapie oder so etwas zur Begleitung, das ist jetzt nicht NF-spezifisch. Also das kann eigentlich der Therapeut oder auch die Lehrer in der Schule. Die müssen jetzt nicht speziell in NF ausgebildet sein. Also das denke ich, das können die anderen Pädagogen auch genauso gut.

Nicole Sroka

Also, wenn ich das richtig verstanden habe: Therapiert man oder behandelt man nur die Symptomatik, aber nicht die NF selbst. Die NF selbst verändert sich dadurch nicht.

Dr. med. Pia Vaassen

Genau richtig. Genau.

Nicole Sroka

Okay, jetzt noch die Frage: Sie sind ja ein NF-Zentrum spezialisiert auf Kinder und Jugendliche. Wann sollten die Kinder denn eigentlich mit ihrem Kind zu einem NF-Zentrum gehen, und wie häufig geht man da hin?

Dr. med. Pia Vaassen

Also, normalerweise handhaben wir das so, dass man einmal im Jahr, wenn alles gut läuft, es den Kindern gut geht, die sich gut machen, im NF-Zentrum vorstellig wird. Wenn es natürlich akute Probleme gibt oder sich zwischendurch etwas an den Befunden ändert, ist man natürlich auch vorher da, oder man spricht mit dem Kinderarzt vor Ort. Also wir versuchen immer, die Familien so zu vernetzen, dass der Kinderarzt der erste Ansprechpartner ist, weil natürlich viele Patientenfamilien gar nicht alle hier aus der Region kommen, sondern auch von weiter her. Das ist ja bei Ihnen auch so.

Dann betreut man die Patienten einmal im Jahr beziehungsweise zu den Untersuchungen wie Bildgebungen, alles, was so dazugehört, in der Sprechstunde im Zentrum und bei akuten Fällen dann vorzeitig.

Nicole Sroka

Also sollte man generell nach so einer Diagnose sich auf jeden Fall an ein NF-Zentrum wenden, oder ist es vielleicht gar nicht so notwendig? Wie ist das? Wie schätzen Sie das ein?

Dr. med. Pia Vaassen

Also, da NF zu den seltenen Erkrankungen gehört und sehr vielgestaltig sein kann, sehr unterschiedliche Probleme auftreten können, finde ich schon, dass einmal eine Vorstellung in einem NF-Zentrum erfolgen sollte. Wann, ist immer so die Frage. Also ich möchte die Eltern natürlich schon beraten und die Familien auch begleiten. Deswegen muss man gucken, wann der Zeitpunkt passt oder wann die Familie das einrichten kann. Aber ich würde schon sagen, einmal ein Zentrum ist wichtig und sinnvoll, und alles andere kann man auch sicherlich beim Kinderarzt

gut machen, wie die Vorsorgeuntersuchungen, die normalen Regelimpfungen. Das muss der Kinderarzt machen oder sollte der Kinderarzt vor Ort machen. Oder wenn jetzt etwas Akutes ist, ist das natürlich der Ansprechpartner vor Ort, der die Kinder auch gut kennt und die Familie kennt. Aber was jetzt die NF anbetrifft, das ist ja wirklich etwas Spezielleres, wozu auch in der kinderärztlichen Praxis nicht immer so viel Zeit da ist, um alle Befunde und alle Veränderungen zu besprechen. Daher würde ich schon sagen, dass das dann eher ins Zentrum gehört.

Nicole Sroka

Ja, Sie sprachen von Veränderungen im Körper. Es kann ja auch mal sein, dass lange gar nichts passiert und plötzlich verändert sich etwas. Ist ja auch, wenn hormonelle Veränderungen im Körper sind, dass dann möglicherweise auch neue Symptome auftreten. Ist es von daher dann auch wichtig, von Anfang an so eine Dokumentation zu haben?

Dr. med. Pia Vaassen

Ja, das ist auf jeden Fall wichtig. Also, das ist ja auch für uns Ärzte wichtig wie für die Patienten wichtig, dass man einmal so eine Bestandsaufnahme macht und einmal einen ganzen Status erhebt und guckt: Wo sind jetzt die individuellen Probleme, Schwächen, Stärken? Das betrifft ja auch dann zum Beispiel die Entwicklung des Kindes. Deswegen ist bei uns eben immer der Vorteil: Wir sind Neuropädiater. Das heißt, wir haben die ganze Kinderentwicklung auch im Blick, und dann kann man natürlich sehen: Wo gibt es mehr Probleme, weniger Probleme, und wie verändert sich das im Verlauf? Also das ist schon immer ganz wichtig.

Nicole Sroka

Im Krankenhaus ist ja immer eine besondere Situation. Viele Eltern schrecken davor zurück, ihr Kind ins Krankenhaus mitzunehmen. Es macht ja auch Ängste – sowohl bei den Eltern als auch für die Kinder.

Wie können denn jetzt Eltern ihrem Kind die Angst nehmen vor der Situation in der Klinik beziehungsweise auch generell vor seiner Erkrankung?

Dr. med. Pia Vaassen

Also ja, es gibt natürlich Bücher, mit denen man kleinere Kinder vorbereiten kann, also spielerisch, dass man einfach „Conni geht ins Krankenhaus“ oder so etwas. Da gibt es Kinderbücher, mit denen man dann die Situation – oder „Conni geht zum Kinderarzt“ – vorbereiten kann.

Ja, und dann ist es schon so in Bezug jetzt auf die Neurofibromatose, dass viele Eltern das so sehen, dass man den Kindern das vermittelt. Die fragen natürlich auch irgendwann ab einem bestimmten Alter: Warum muss ich immer zum Arzt? Was muss denn da geguckt werden? Dann erklären wir das immer so, dass wir sagen: Das ist wie eine Vorsorgeuntersuchung wie beim Zahnarzt, wo man regelmäßig vorbeischaud und guckt, ob alles in Ordnung ist.

Dann hat das erst mal so einen Vorsorgecharakter, weil das ja doch viele Ängste nimmt, dass die Kinder sagen: Ich bin ja jetzt erst mal gesund, mir geht es ja gut. Und wir gehen aber einmal im Jahr zu Professor Rosenbaum und zu Frau Vaassen und lassen gucken, ob alles dabei geblieben ist.

Und ich glaube, das kann man den kleineren Kindern dann ganz gut vermitteln, und den größeren kann man dann auch über die Erkrankung ein bisschen mehr Inhalte vermitteln, dass man auch sagt, das ist wichtig. Gerade was jetzt die Körperlichkeit anbetrifft, dass die Ärzte immer gucken, ob sich etwas verändert.

Und dann bieten wir auch an, zum Beispiel, wenn jetzt die Eltern mit den Kindern noch nicht so ausreichend gesprochen haben oder noch nicht die richtige Situation gefunden haben, dass wir auch sagen: Wir bieten hier auch an, mit der ganzen Familie über das Krankheitsbild nochmal aufzuklären, nochmal alle Befunde zu erklären, zu erläutern oder was wichtig ist.

Oder gerade wenn es Jugendliche sind, wenn es dann in Richtung eigene Selbstständigkeit geht, Familienplanung, dass man dann natürlich sagt, es gibt ein Vererbungsrisiko. Und das machen wir je nach Alter des Kindes, sag ich mal, weil ja je nach Verständnis und je nach – wie soll ich das ausdrücken – je nach Begreifen oder je nach Verstehen.

Nicole Sroka

Das hört sich gut an. Ich kann mir auch gut vorstellen, dass dann auch die Kinder sich mehr gesehen und ernst genommen fühlen oder auch entsprechend als Gesprächspartner wichtig genommen werden und dass sie dann auch ihre eigenen Fragen stellen können, die vielleicht im Nachgang die Eltern nicht so gut beantworten können.

Dr. med. Pia Vaassen

Das finden wir ganz wichtig. Also wir machen das auch so, dass wir natürlich meistens mit den Eltern zusammen und den Kindern und Jugendlichen sprechen. Aber auch wenn es ältere Kinder sind, die sagen, wir haben Neurofibrome an intimen Körperstellen und möchten das vielleicht nicht vor den Eltern zeigen, dann untersuchen wir auch alleine. Das machen wir dann immer individuell und natürlich ganzheitlich, dass man dann alles im Zusammenspiel betrachtet. Und wir überlegen natürlich auch als Ärzte genau: Was kann ich jetzt einem Kind oder einem Jugendlichen an Information zumuten oder nicht? Also das muss man immer davon abhängig machen, wie die Patienten so sind. Weil es gibt ja Leute, die können mit schlechten Nachrichten nicht gut umgehen. Es gibt Leute, die können viel mehr verpacken. Also das muss man natürlich auch berücksichtigen.

Nicole Sroka

Ja, schön. Hört sich irgendwie nach einem sehr vertrauensvollen und zugewandten Verhältnis an, also wo man sich, glaube ich, auch als Kind wohlfühlen kann bei Ihnen.

Dr. med. Pia Vaassen

Ja, ja, das hoffe ich. Das versuchen wir zumindest immer. Es klappt nicht immer, aber wir versuchen das.

Nicole Sroka

Schön. Ja, dann schließt sich doch eigentlich auch die Frage an: Das Kindsein endet ja auch irgendwann mit 18 Jahren. Was passiert denn dann, wenn jetzt jahrelang so ein Kind bei Ihnen war und jetzt steht plötzlich das Erwachsensein im Raum? Was passiert dann?

Dr. med. Pia Vaassen

Also, das ist eine schwierige Frage, weil die Versorgungsstrukturen, die in Deutschland zumindest bestehen, im Moment noch nicht so gut sind, dass ein guter Übergang geschaffen werden kann. Also wir versuchen das auch möglichst mit Abschluss des Jugendalters oder mit beginnendem Erwachsenenalter alles nochmal zusammenzufassen. Und dann kriegen die Kinder ja auch meistens eine Ganzkörper-MRT-Untersuchung hier in unserem Hause. Und damit endet eigentlich dann die Betreuung, aber es gibt immer noch die Möglichkeit, die Betreuung etwas zu verlängern, dass man noch mal ein bisschen mehr Zeit bekommt, dass die Kinder, die Familien vor allen Dingen, sich dann entweder einen Hausarzt suchen, der wirklich die Patienten weiter begleitet, oder ein NF-Zentrum für Erwachsene, die dann praktisch die Begleitung übernehmen. Und was wir in den letzten ein, zwei Jahren machen, ist, die Patienten darauf vorzubereiten. Also manche Patienten wollen dann auch gar nicht mehr zum Kinderarzt. Die sagen dann auch natürlich: Wir haben jetzt andere Fragestellungen, und wir wollen jetzt eher zum Erwachsenenarzt gehen. Es gibt aber auch Leute, die sagen: Gut, wir kommen jetzt schon so lange hierhin, wir wollen gerne noch ein paar Jahre dranhängen. Dann muss der Kinderarzt immer einen Verlängerungsantrag stellen, und dann geht das in der Regel bis 23 Jahre. Und dann kann man schon mal ein bisschen weiter gucken und hat nochmal eine Zeit überbrückt. Aber spätestens dann, muss ich sagen, hört unser Horizont auch auf. Also wir als Kinderärzte sind dann auch natürlich nicht mehr so fit in den ganzen erwachsenen Fragestellungen, sodass ich dann finde, dass sie dann auch wirklich zum Erwachsenenspezialisten wechseln sollten. Und es ist natürlich dann so, dass man alle Unterlagen, alle Dokumente zusammenstellt oder auch, sagen wir mal, Bildgebungen, alles, was man so gemacht hat im Laufe der Zeit, dass man das den Patienten dann auch mitgibt und dass sie dann in diesen Jahren, die vielleicht noch am Ende bleiben, schon mal einen Hausarzt ansprechen können oder auch die Möglichkeit haben, schon mal im NF-Zentrum anzufragen und sich dann aber mit allen Befunden auch dort vorzustellen. Weil es macht sonst keinen Sinn, wenn man eine lange Vorgeschichte hat und bringt dann nichts mit. Da kann dann keiner etwas damit anfangen. Also gut ist immer, wenn man möglichst gut vorbereitet ist. Und ich sage mal, man hat in der Regel die Zeit, die Patienten darauf vorzubereiten. Und dass man dann sagt: Dann kommen vielleicht noch mal andere Fragestellungen, wie zum Beispiel bei Mädchen und Jugendlichen, wo man dann sagt: Naja, gynäkologisch muss dann eben auch geguckt werden, Stichwort Brustkrebsrisiko. Dann müssen sie natürlich anders aufgeklärt und aufgestellt werden. Und dann kriegen die von uns schon den Hinweis oder, sagen wir mal, die Idee, wo sie sich melden. Und das klappt mal gut, aber auch nicht immer. Also das ist halt das, woran wir alle noch arbeiten müssen oder wo wir uns noch besser vernetzen und verknüpfen müssen mit den Erwachsenenärzten, die natürlich auch andere Zeitfenster haben oder andere Patientenfragestellungen.

Nicole Sroka

Aber es hört sich schon danach an, dass Sie sich da sehr viele Gedanken machen und da auch als Person dahinterstehen.

Dr. med. Pia Vaassen

Ja, definitiv, ja. Muss ich sagen.

Nicole Sroka

Super. Frau Dr. Vaassen, ich danke Ihnen ganz herzlich für die umfangreichen Informationen, die sicherlich sehr hilfreich sind für die Eltern, und danke Ihnen für Ihre wertvolle Zeit und dass Sie alle unsere Fragen beantwortet haben.

Gibt es jetzt noch etwas, was Sie Eltern von Kindern mit Neurofibromatose Typ 1 noch zum Abschluss mitgeben möchten?

Dr. med. Pia Vaassen

Ja. Die Patienten sollen optimistisch bleiben und offen bleiben für alle Ideen. Und ich hoffe, dass wir weiterhin noch viele Patienten betreuen können und dass wir positiv an die Sache herangehen.

Nicole Sroka

Super. Vielen Dank, Frau Dr. Vaassen. Ich wünsche Ihnen noch eine gute Zeit und bleiben Sie weiter so fröhlich und positiv. Da profitieren ganz viele davon, glaube ich.

Dr. med. Pia Vaassen

Ebenso. Dankeschön

Nicole Sroka

Vielen Dank fürs Zuhören. Wenn dir diese Folge gefallen hat, lass uns gerne ein Like da und vergiss nicht, unseren Kanal zu abonnieren, wenn du mehr von uns hören möchtest. Mehr Informationen rund um die Neurofibromatose findest du auf unserer Seite bv-nf.de. Den Link findest du unter dem Video. Bist du selbst betroffen oder jemand, der dir nahesteht? Dann wende dich gerne direkt an uns per Mail oder nutze unser kostenloses Beratungstelefon. Die Kontaktdaten findest du auf unserer Webseite. Nun sage ich auf Wiederhören beim NF-Podcast auf unserem Kanal BV Neurofibromatose.

Deine Nicole Sroka