



**NF Kinder**

Neurofibromatose durch Forschung besiegen



**GERADE DIAGNOSTIZIERT**

Diagnose NF1 – Was tun?



*Diese Informationsbroschüre entstand in Kooperation mit der  
Childrens Tumor Foundation.*

*Deutsche Überarbeitung durch NF Kinder –  
Verein zur Förderung der Neurofibromatoseforschung Österreich  
Claas Röhl  
Originalversion der Childrens Tumor Foundation*

*Autoren*

*Zoe Match Suna*

*Beitragende:*

*Maria Acosta, MD, Anette Bakker, PhD, Alicia Gomes, MS, CGC,  
Pamela Knight, MS, Bruce Korf, MD, Allie Norse, Judi Swartout und  
Ravin Williams, MS*

*Juli 2014*

# INHALT

---

<b>Diagnose NF1 – Was tun?</b>	S 5
<b>Grundlegendes über NF</b>	S 7
<b>Mögliche Symptome der NF1</b>	S 12
<b>Weniger häufige Komplikationen von NF1</b>	S 19
<b>Medizinische Behandlung von NF1</b>	S 20
<b>Diagnose NF. Wie sage ich es?</b>	S 21
<b>Mögliche Lernstörungen als Folge von NF1</b>	S 25
<b>Versicherungen und Unterstützungen der öffentlichen Hand</b>	S 27
<b>Glossar</b>	S 28
<b>NF Kinder</b>	S 31



Diese Broschüre richtet sich an Betroffene bzw. Eltern betroffener Kinder, die vor kurzem die Diagnose NF1 erhalten haben. Sie sehen sich plötzlich mit einer ganzen Reihe großer Herausforderungen konfrontiert. Viele Fragen tauchen plötzlich auf. Mit dieser Broschüre wollen wir versuchen, Ihnen Antworten zu geben und Ihnen zeigen, wie Sie sich dieser neuen Lebenssituation stellen können.

Wichtig für Sie ist es zu wissen, dass der erste Schock vorbeigehen wird und Sie die Möglichkeit haben das Gefühl der Hilflosigkeit abzuschütteln und ein proaktives Leben mit NF zu führen. Vieles kann getan werden, um NF1 in den Griff zu bekommen und damit Betroffene ein gesundes Leben führen können. Falls Sie weitere Unterstützung benötigen, kontaktieren Sie uns bitte. Unsere Adresse, Telefonnummer und Email-Adresse ist am Ende der Broschüre zu finden. Besuchen Sie auch unsere Website **[www.nfkinder.at](http://www.nfkinder.at)**

## DIAGNOSE NF1 – WAS TUN?

---

*Wir wissen was es bedeutet, wenn das eigene Kind mit Neurofibromatose diagnostiziert wird. Mit der Gewissheit, dass die Krankheit vorliegt, kommen auch die Angst vor der ungewissen Zukunft und viele offene Fragen. Das ist eine große Belastung und stellt uns vor große Herausforderungen. Gerade in dieser Zeit haben wir ein großes Informationsbedürfnis. Jeder Mensch geht anders mit der gesicherten Diagnose um. Gefühle der Fassungslosigkeit, Ohnmacht, Schockzustände, Wut, Furcht und Panik sind völlig natürlich. Viele Menschen stellen sich in dieser Situation die Fragen: Warum passiert das mir? Trage ich eine Schuld? Kann das wirklich wahr sein?*

Neurofibromatose kann nicht durch ein Fehlverhalten in der Schwangerschaft verursacht werden. Die genetische Mutation entstand entweder spontan, oder sie wurde von einem Elternteil vererbt. Sobald man beginnt die Diagnose NF zu akzeptieren, beginnt man meist sich der Situation zu stellen. Das ist der erste Schritt um die negativen Gefühle unter Kontrolle zu bringen und Maßnahmen zu ergreifen die uns Hoffnung schenken.

**Sie sind nicht alleine.** Etwa 3.000 Menschen in Österreich haben Neurofibromatose. Das sind etwa sieben Mal so viele Menschen wie bei Epidermolysis bullosa, besser bekannt als Schmetterlingskinder. Jeden Tag wird alleine im deutschsprachigen Raum ein betroffenes Kind geboren. Wir, der Verein NF Kinder, arbeiten unermüdlich daran Angebote zur Hilfestellung für NF Patienten aufzubauen. Das beinhaltet den Ausbau von Anlaufstellen für NF Patienten, Informationsangebote über unsere Website, unseren Newsletter und Möglichkeiten für Sie aktiv zu werden und einen Beitrag für die Zukunft Ihres Kindes zu leisten. Gemeinsam können wir viel bewirken.

Es ist schwer zu verdauen wenn man erfährt, dass das eigene Kind an Neurofibromatose leidet. Die Wort unheilbar und unprognostizierbar möchte niemand in Zusammenhang mit seinem Kind hören. Die Resi-

lienzforschung beschäftigt sich mit der Fähigkeit des Menschen Krisen zu meistern und als Anlaß für Entwicklungen zu nutzen. Sie hat gezeigt, dass Menschen in verzweifelten, belastenden Situationen dann besser zurechtkommen, wenn Sie ihre passive Opferrolle verlassen und aktiv werden, um ihr Schicksal positiv zu beeinflussen. Diese Erfahrungen teilen wir bei NF Kinder. Das Gefühl einen Beitrag für die Zukunft unserer Kinder zu leisten ist wohltuend und schenkt uns Kraft. Darum möchten wir Ihnen anbieten folgendes zu tun:

- Informieren Sie sich – Lesen Sie unsere Informationsbroschüren zu NF1, NF2 und Schwannomatose. Wissen hilft Ihnen, sich besser zurechtzufinden und weitere Schritte zu ergreifen
- Suchen Sie einen Spezialisten auf – eine Liste von Spezialisten in Österreich finden Sie auf unserer Website **www.nfkinder.at** im Bereich für Betroffene
- Vernetzen Sie sich – wir bieten bereits Sprechstunden in Wien an. Wir helfen Ihnen gerne dabei Betroffene in Ihrer Region zu finden, die im selben Alter wie Sie oder Ihr Kind sind mit denen Sie sich austauschen können. Vielleicht entstehen daraus schöne Freundschaften.
- Werden Sie aktiv – auf unserer Website finden Sie in dem Bereich „Wir gemeinsam“ viele Beispiele wie Sie aktiv zur Verbesserung der Situation von NF Betroffenen in Österreich beitragen können. Aktivieren Sie ihr familiäres Umfeld und Ihren Freundeskreis. Geben Sie auch diesen Menschen die Möglichkeit zu helfen. Viele Menschen sind dankbar diese Erfahrung machen zu dürfen
- Bleiben Sie in Verbindung – Registrieren Sie sich auf unserer Website [www.nfkinder.at](http://www.nfkinder.at) für unseren Newsletter. Liken Sie **unsere Facebook-Seite** und schauen Sie auf **unsere Youtube-Kanal**.
- Arbeiten Sie mit – wir suchen engagierte Eltern und erwachsene Betroffene, die in den Bundesländern wichtige Aufgaben übernehmen können. Nehmen Sie Kontakt mit uns auf **kontakt@nfkinder.at**.

# GRUNDLEGENDES ÜBER NF

---

*Neurofibromatose (NF) wird durch eine genetische Mutation verursacht. Es ist die häufigste neuro-kutane Erkrankung der Welt. Sie betrifft also vorwiegend Nerven und Haut. Die meisten Betroffenen bekommen im Laufe ihres Lebens gutartige Tumore auf und/oder unter der Haut, sowie rund um Nervenstränge. NF kann aber ebenso Veränderungen des Skelettsystems zur Folge haben, die Seh- oder Höhrkraft, sowie andere Körperfunktionen beeinträchtigen.*

NF ist angeboren und derzeit nicht heilbar. Etwa die Hälfte der Betroffenen bekam die Mutation im NF Gen vererbt. Die andere Hälfte entstand durch eine Spontanmutation der Ei- oder Samenzelle der gesunden Eltern. Diese spontanen Mutationen sind keine Folge eines bestimmten Lebensstils oder eines Fehlverhaltens während der Schwangerschaft. Eine möglichst frühe Diagnose ist anzustreben, damit Spezialisten regelmäßig Vorsorgeuntersuchungen vornehmen können. Im Falle einer Spontanmutation ist es sehr unwahrscheinlich, dass gesunde Eltern ein weiteres Kind mit NF zeugen. Mit einer genetischen Analyse der Samenzellen des Mannes kann das Vorliegen einer Keimbahnmutation väterlicherseits ausgeschlossen werden.

Jeder Betroffene hat ein Risiko von 50% seine Mutation an sein Kind zu vererben. Die Schwere des Verlaufes von NF schwankt auch innerfamiliär stark, obwohl hier die exakt selbe Mutation im NF Gen vorliegt. Auch Menschen mit einem milden Verlauf können also schwer betroffene Kinder zeugen. Der Kinderwunsch sollte genau überlegt werden. Mittels einer Präimplantationsdiagnostik (PID) im Rahmen einer künstlichen Befruchtung kann das Risiko der Vererbung beinahe ausgeschlossen werden.

**Neurofibromatose kann in drei verschiedene Typen unterteilt werden:** NF Typ 1, NF Typ 2 und Schwannomatose. Ein Betroffener hat eine der drei Krankheiten, die unterschiedliche Ausprägungen haben. Kein Krankheitstyp kann in einen anderen übergehen.

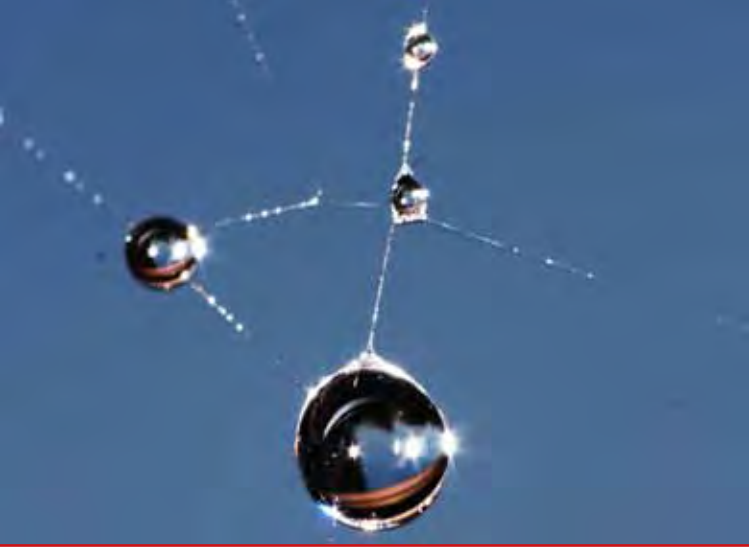
**Neurofibromatose Typ 1 (NF1)** ist auch als Morbus Recklinghausen bekannt und die häufigste Erscheinungsform von NF. Sie tritt bei etwa 1 von 3.000 Geburten auf. Das erste Anzeichen sind mehrere Cafe-au-lait Flecken, auch Milchkaufflecken genannt, die meist in den ersten Lebensmonaten auftreten. Dabei handelt es sich um kaffeebraune Pigmentflecken, die völlig harmlos sind. Sind bei einem Kind sechs oder mehr große Cafe-au-lait Flecken zu sehen, dann liegt mit einer sehr hohen Wahrscheinlichkeit NF vor.

**Neurofibrome:** fast alle Menschen mit NF bekommen im Laufe ihres Lebens Neurofibrome, gutartige Tumore, die an den feinen Nervenkanälen der Haut wachsen. Diese haben kein Entartungsrisiko und sind nicht schmerzhaft. Sie beginnen meist im Pubertätsalter zu wachsen und nehmen in Größe und Anzahl im Alter zu. Wie stark ein Betroffener von Neurofibromen betroffen ist variiert stark und kann nicht vorhergesagt werden. Mittels chirurgischer Verfahren können Neurofibrome von Spezialisten entfernt werden. Viele und große Neurofibrome können ein ästhetisches Problem darstellen. Plexiforme Fibrome sind Tumore die entlang von größeren Nervenkanälen wachsen. Diese können ein großes Volumen annehmen und schmerzhaft sein. Da sie ein Entartungsrisiko von 10% haben, ist eine regelmäßige Kontrolle dieser Tumore wichtig.

**Psychologische Symptome** treffen bei etwa 60–80% der Betroffenen auf. Am häufigsten handelt es sich dabei um Lernstörungen, ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit Hyperaktivitätssyndrom), sowie sprachliche und motorische Störungen. Durch eine frühzeitige Diagnose dieser Defizite können rechtzeitig Fördermaßnahmen eingeleitet werden, die es den Kindern ermöglichen ihr Potential bestmöglich auszuschöpfen.

**Orthopädische Symptome** werden bei etwa einem Drittel der Betroffenen beobachtet. Dazu gehören Skoliosen verschiedenen Schweregrades, Knochendeformationen und seltener Pseudoarthrosen, Knochenzysten, pathologische Frakturen und habituelle Luxationen (immer wiederkehrende Gelenk-Auskugelungen). Wegen solcher Komplikationen sind manchmal chirurgische





Eingriffe notwendig. Minderwuchs und Vergrößerung oder Asymmetrie des Kopfes sind oft eine Belastung für die Patienten. Eine Veränderung der Orbitahinterwand kann zu einem starken Hervortreten des Auges führen. Niedrig maligne Tumore im Hirn oder entlang des Rückenmarks treten bei 10–20% der NF Patienten auf. In vielen Fällen sind diese jedoch asymptomatisch, das bedeutet sie haben keine negativen Auswirkungen auf den Betroffenen. In manchen Fällen, bei ungünstiger Lage oder großer Raumforderung kann es zu Schmerzen, Stenosen, hormonelle Veränderungen oder im Falle der Sehnerven auch eine Beeinträchtigung der Sehkraft kommen. Regelmäßige Kontrollen mittels bildgebender Verfahren wie MRT und PET Scan sind empfehlenswert. Nur etwa 10% der Betroffenen erkranken im Laufe Ihres Lebens an einem bösartigen Tumor.

Wer erfährt, dass sein Kind von Neurofibromatose Typ 1 betroffen ist, fürchtet natürlich um die Gesundheit seines Kindes und fragt sich wie sein Leben verlaufen wird. Menschen mit Neurofibromatose Typ 1 haben meist eine völlig normale Lebenserwartung. Nur bei wenigen Betroffenen kommt es zu lebensbedrohlichen Komplikationen, die zu einem verfrühten Tod führen können. Zum Beispiel durch bösartige Tumore oder Probleme mit den Blutgefäßen. Darum ist eine regelmäßige Kontrolle bei NF-Spezialisten sehr wichtig.



Der Verlauf der Krankheit ist von Fall zu Fall verschieden und schwankt zwischen sehr milden Verläufen mit gar keinen merklichen Beeinträchtigungen und Fällen mit schwerwiegenden Problemen. Oft werden diese Menschen mit einer milden Ausprägung niemals diagnostiziert, da sich nur sehr dezente Hinweise auf das Vorliegen von NF finden lassen. Etwa ein Drittel der Betroffenen entwickeln ernstere Symptome, die medizinischer Intervention bedürfen.

Diese Ungewissheit ist eine große Belastung für Eltern von NF Kindern und die Betroffenen selbst. Der Austausch mit anderen Betroffenen kann helfen mit dieser Situation besser zurechtzukommen. Scheuen Sie auch nicht davor zurück therapeutische und psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Auf unserer Website finden Sie im Bereich „für Betroffene“ eine Übersicht von Mediziner\*innen in Österreich, die Sie kontaktieren können.

### **Wodurch wird NF1 ausgelöst**

Das NF1 Gen ist für die Produktion eines Proteins namens Neurofibromin verantwortlich. Eine Mutation im NF1 Gen kann dessen Aktivität beeinträchtigen. Das NF1 Gen hat eine Tumorbegrenzungsfunktion. Das bedeutet es ist verantwortlich, dass Zellen nach ihrer Teilung informiert werden, dass ihre Arbeit beendet ist.

## Klinische Merkmale der NF1

Folgende klinische Merkmale gelten als Diagnosekriterium, wenn mindestens zwei davon vorliegen.

- Sechs oder mehr Cafe-au-lait Flecken von einer Größe von mindestens 5 mm im Kindesalter, bzw. 15 mm nach der Pubertät
- Zwei oder mehr Neurofibrome oder ein plexiformes Neurofibrom
- Freckling (sommersprossenartige Flecken) in der Leisten- oder Achselgegend
- Optikusgliom (Sehnervtumor)
- Zwei oder mehr Lisch-Knötchen (harmlose pigmentierte Stellen in der Regenbogenhaut)
- Knochenläsionen
- Ein Verwandter ersten Grades mit NF1

## Blutgenetische Untersuchung

Wenn der Verdacht aufkommt, dass beim eigenen Kind Neurofibromatose vorliegen könnte, ist die Unsicherheit und Angst groß. Oft verspürt man den Wunsch, nach einer genetischen Abklärung. Eine blutgenetische Untersuchung kann Gewissheit bringen. Fragen Sie Ihren Kinderarzt um eine Verschreibung für die blutgenetische Untersuchung.

Eine Blutprobe kann dann kostenfrei zur genetischen Analyse an die medizinische Universität Innsbruck geschickt werden. Dort wird sie von dem Team rund um Frau Dr. Wimmer untersucht. Auf diese Weise haben Sie innerhalb von wenigen Wochen Gewissheit, ob bei Ihrem Kind NF vorliegt.

Ob eine blutgenetische Untersuchung gemacht werden soll, oder abgewartet wird, bis weitere klinische Symptome auftreten und diese eine Diagnosestellung ermöglichen, bleibt den Eltern überlassen. Das Warten auf weitere Symptome kann mitunter Jahre dauern und oft empfinden Eltern die Zeit der Ungewissheit als große Qual. Wir raten Ihnen eine genetische Beratung bei einem ausgewiesenen Spezialisten in Anspruch zu nehmen, der Ihnen viele offene Fragen beantworten und die Entscheidung erleichtern kann.

# MÖGLICHE SYMPTOME DER NF1

---

*Symptome bei NF1 sind von Person zu Person sehr unterschiedlich. Gegenwärtig besteht keine Möglichkeit, den Schweregrad von NF1 für die einzelne Person vorherzusagen. Die Schweregrade reichen von sehr milden Fällen, in denen die einzigen Krankheitsanzeichen im Erwachsenenalter vielleicht mehrfache Milchkaffeefflecken und einige Hautneurofibrome sind, bis zu schwierigeren Fällen, in denen sich andere Tumorarten oder andere, schwere Komplikationen entwickeln.*

## **Menschen mit NF können folgende Symptome entwickeln**

**Milchkaffeefflecken**, eines der häufigsten Anzeichen von NF1, sind flache, pigmentierte Flecken auf der Haut und benannt nach dem französischen Begriff für Kaffee (Café) mit Milch (lait). Diese Flecken neigen dazu, dass sie dunkler sind als die gewöhnliche Hautfarbe der Person. Café-au-lait Flecken sind harmlos und helfen oft, NF1 zu diagnostizieren. Es besteht kein Zusammenhang zwischen der Anzahl der Milchkaffeefflecken und dem Schweregrad oder genauen Erscheinungsform der NF1. Im Allgemeinen tauchen Neurofibrome nicht unbedingt in den Körperregionen auf, in denen sich die Milchkaffeefflecken befinden.

Menschen mit NF1 haben fast immer sechs oder mehr Milchkaffeefflecken, die gewöhnlich von Geburt an vorhanden sind oder innerhalb der ersten Lebensjahre auftauchen. (Weniger Milchkaffeefflecken können bei Personen vorkommen, die nicht NF1 haben; in der Tat haben ungefähr 10% der Allgemeinbevölkerung ein oder zwei Milchkaffeefflecken). Die Größe der Flecken zur Identifikation von NF1 variiert bei Kindern von 0,5cm bis zu circa 15cm (du schreibst weiter vorne 1,5–15 mm) im Durchmesser.

Die Anzahl der Milchkaffeefflecken, die eine Person mit NF1 hat, steigt vielleicht in der Kindheit und gelegentlich später im Leben. Bei Säuglingen sind die Café-au-lait Flecken meist noch sehr hell, jedoch werden diese



mit zunehmenden Alter und je nach Sonneneinstrahlung dunkler. Bei einigen Personen können die Milchkaufflecken im Erwachsenenalter verblassen.

**Sommersprossen** in bestimmten Körperregionen können auch bei Personen mit NF1 auftauchen. Bei denen, die nicht NF1 haben, tauchen Sommersprossen gewöhnlich in Hautbereichen auf, die der Sonne ausgesetzt sind. Bei Personen mit NF1 können Sommersprossen in anderen Gegenden auftauchen, einschließlich der Achselhöhle (sog. axillary freckling) und der Leiste (inguinal freckling). Diese Sommersprossen werden oft im Alter von drei oder vier Jahren wahrgenommen. Solche Sommersprossen werden nicht bei jeder Person mit NF1 festgestellt, aber wenn gegenwärtig, dann werden sie als starker Beweis für die Krankheit gesehen.

**Lisch-Knötchen** sind Pigmentklümpchen im farbigen Teil des Auges (Iris) und tauchen gewöhnlich in der Pubertät auf. Sie verursachen weder medizinische Probleme noch beeinträchtigen sie das Sehvermögen. Das Vorhandensein von Lisch-Knötchen kann hilfreich sein, die Diagnose von NF1 zu bestätigen. Lisch-Knötchen können von Irissommersprossen (häufig bei Menschen ohne NF gesehen) durch eine einfache Prozedur, die Spaltlampen-Untersuchung genannt wird, unterschieden werden. Diese wird typischerweise von einem Augenarzt durchgeführt.



**Neurofibrome**, die häufigsten Tumore bei NF1, sind gutartige Geschwülste, die sich typischerweise auf oder unter der Hautoberfläche entwickeln; sie können aber auch in tieferen Körperregionen auftreten. Neurofibrome setzen sich aus Gewebe aus dem Nervensystem (Neuro) und faserartigem Gewebe (Fibrom) zusammen. Es gibt zwei wichtige Typen von Neurofibromen.

**Dermale Neurofibrome**, auch bekannt als Hautneurofibrome, sind kleine, knötchenartige Tumore auf der Hautoberfläche (siehe Bild). Diese können in jedem Alter erscheinen, dennoch fangen sie am wahrscheinlichsten an, sich in der Pubertät zu entwickeln. Dermale Neurofibrome werden in der Regel nie krebsartig.

**Plexiforme Neurofibrome** wachsen verstreut oder als Knötchen unter der Hautoberfläche oder tiefer im Körper. Sie können von Geburt an gegenwärtig sein, aber nicht von Anfang an bemerkbar. Plexiforme Neurofibrome können sich in jedem Körperteil entwickeln und neigen dazu, zu wachsen und sich mit normalem Körpergewebe zu verflechten. Es besteht ein Risiko von 10%, dass ein plexiformes Neurofibrom krebsartig wird. Plötzliches Wachstum oder Schmerz in einem plexiformen Neurofibrom kann ein Zeichen von Bösartigkeit sein.

Die Anwesenheit von mehrfachen Neurofibromen ist ein wichtiges, diagnostisches Zeichen von NF1. (Ein einzelnes Neurofibrom taucht vielleicht bei einer Person auf, die nicht NF hat). Die Anzahl der Neurofibrome variiert sehr unter den betroffenen Personen – von nur einigen bis zu Tausenden in seltenen Fällen.

Gegenwärtig kann man nicht vorhersagen, wie viele Neurofibrome eine Person entwickeln wird. In einigen Fällen erhöht sich die Größe oder Anzahl der Neurofibrome während der Pubertät und Schwangerschaft und spiegelt eine mögliche hormonelle Auswirkung wider. Im Allgemeinen steigt die Anzahl der dermalen Neurofibrome mit dem Alter. Es gibt keine Beweise dafür, dass Ernährung, Sport oder Vitamine sich auf das Wachstum von Neurofibromen auswirken.

### **Optikusgliom**

Ein Optikusgliom ist ein Tumor auf dem Sehnerv im Gehirn, der die Sehfähigkeit steuert. Diese Tumorart kommt bei ungefähr 10-20% der NF1-Patienten vor und taucht gewöhnlich in der Kindheit auf, mit einem häufigsten Ausbruch im Alter von ungefähr 3–4 Jahren. Optikusgliome können aufgrund einer Sehschwäche oder durch eine anormale Augenuntersuchung vermutet werden. Mit Hilfe eines MRTs kann ein Optikusgliom eindeutig identifiziert werden. Deshalb ist es wichtig, dass Kinder mit NF1 mindestens jährlich zu Routineuntersuchungen gehen. Dazu sollte ein Augenarzt, der mit NF1 und Optikusgliomen vertraut ist, aufgesucht werden.

Zusätzlich wird einmal im Jahr eine MRT Untersuchung des Schädels empfohlen, um rechtzeitig auf Optikusgliome oder andere Veränderungen im Hirn aufmerksam zu werden. Glücklicherweise beeinträchtigt die Mehrheit der Optikusgliome nie die Sehfähigkeit und muss nicht behandelt werden. Falls es Anhaltspunkte gibt, dass das Optikusgliom fortschreitet (schlimmer wird oder die Sehfähigkeit beeinträchtigt), ist Chemotherapie gegenwärtig die am häufigsten empfohlene Therapie.

## Knochendefekte

Eine anormale Knochenentwicklung taucht bei ungefähr 14% der Personen mit NF1 auf. Die meisten Knochendefekte von NF1 sind bei der Geburt ersichtlich oder kurz danach (einige defekte Wirbelkörper können später auftauchen). Sie können in fast jedem Knochen auftauchen, aber werden am öftesten im Schädel oder in den Gliedmaßen gesichtet.

### Sie beinhalten

- Permanentes oder teilweises Fehlen des Keilbeins (der Knochen, der normalerweise die Augenhöhle umrundet), auch bekannt als Keilbeinflügel Dysplasie. Das kann eine leichte Wölbung der Haut um das Auge herum verursachen
- Angeborene Verbiegung der Beinknochen, genannt Schienbein Dysplasie, kann in den Knochen des Unterschenkels (Schienbein und Wadenbein) vorkommen. Das betrifft ungefähr 3–5% der Personen mit NF1. Schienbein Dysplasie wird gewöhnlich im ersten Lebensjahr festgestellt, so dass es sehr unwahrscheinlich ist, dass Kinder älter als eins dies entwickeln werden. Die betroffenen Knochen können dünner sein als normal. Falls es zu einem Bruch kommt, kann die Heilung langsam oder unvollständig sein und verursacht Pseudarthrose (ein „falsches Gelenk“ oder ein nicht heilender Bruch). In seltenem Fall kann Pseudarthrose andere Knochen wie den Ellenknochen des Unterarms betreffen. Pseudoarthrose in den Griff zu bekommen ist ein schwieriges Problem und erfordert die Überwachung eines orthopädischen Chirurgen, der mit NF1 vertraut ist. NF-Forschung ist auf dem Weg, die beste Art, wie man mit Pseudarthrose umgeht, zu ermitteln
- Knochenzysten treten gelegentlich an den Enden von Arm- und Beinknochen auf und sie können manchmal Schmerzen oder Beschwerden verursachen
- Osteopenie (verminderte Knochendichte), die Hauptursache für Osteoporose, taucht öfters bei Personen mit NF1 als bei der Allgemeinbevölkerung auf. Präventionsstrategien können mit dem eigenen Arzt besprochen werden





### Skoliose

Skoliose oder eine seitliche Verkrümmung der Wirbelsäule tritt ziemlich häufig bei NF1 auf – es kommt bei ungefähr 10% der Patienten vor. In den meisten Fällen ist die Skoliose leicht und taucht in früher Kindheit auf. Ein Teil von Kindern mit NF1 entwickelt eine ungewöhnliche Form der Skoliose mit einem scharfen Winkel zur Kurve anstatt einer glatten S-förmigen Kurve. Ein Kind mit Skoliose muss regelmäßig an der Wirbelsäule untersucht werden um festzustellen, ob korrektive Maßnahmen notwendig sind. In manchen Fällen wird ein Stützapparat verwendet, um ein Fortschreiten des Problems zu verhindern. Die scharf angewinkelte Form der Skoliose benötigt wahrscheinlich eher eine Operation für die Korrektur.

### Große Kopfgröße

Kinder und Erwachsene mit NF1 haben häufig einen großen Kopfumfang. Dies stellt jedoch gewöhnlich kein bedeutsames, medizinisches Problem dar. Selten ist der große Kopfumfang ein Ergebnis von Wasserkopf, ein ernsthafter Zustand, der eine Operation erfordert. Röntgenaufnahmen des Gehirns mit einem CT-Gerät oder MRT-Gerät können dabei zur Aufklärung beitragen ob die Kopfvergrößerung ernsthaft ist oder nicht. Der Kopfumfang bei Kindern mit NF1 sollte regelmäßig gemessen werden.



### **Kopfschmerzen & andere Schmerzen**

Viele Personen mit NF1 haben häufig Kopfschmerzen, besonders Migränekopfschmerzen. Merkmale sind pochende Schmerzen auf einer Kopfseite, Übelkeit und Lichtempfindlichkeit. Migräne kann auch Bauchschmerzen verursachen, mit oder ohne Kopfschmerzen. Diese können gelindert werden, wenn man dieselben Medikamente benutzt, mit denen man Migräne bei Personen ohne NF1 behandelt. Starker oder wiederkehrender Schmerz welcher Art auch immer und egal in welcher Körperregion sollte immer von einem Arzt behandelt werden.

Schmerz ist behandelbar und viele verschiedene Therapieoptionen sind dafür verfügbar, um ihn in den Griff zu bekommen. Wichtig ist, dass neuer Schmerz in einem plexiformen Neurofibrom ein Zeichen von Bösartigkeit sein kann und sofort untersucht werden sollte.

### **Hoher Blutdruck (Hypertonie)**

Personen mit NF1 können Bluthochdruck aus Gründen haben, die in keinem Zusammenhang mit NF1 stehen. Dennoch können zwei seltene Probleme, die in Zusammenhang mit NF1 stehen, zu Hypertonie führen: Nierenarterienstenose (Verengung der Arterie zur Niere) und Phäochromozytom (ein seltener und gewöhnlich gutartiger Tumor in der Nebenniere). Diese beiden Probleme sind behandelbar. Wichtig ist, dass Routineuntersuchungen für Kinder und Erwachsene mit NF1 Blutdruckmessungen beinhalten.

# WENIGER HÄUFIGE KOMPLIKATIONEN VON NF1

---

*Die unten genannten Komplikationen können bei NF1 auftreten, sind aber gewöhnlich bei weniger als 10% der Patienten zu finden. An der Stelle wollen wir ausdrücklich darauf hinweisen, dass die meisten Personen mit NF1 diese Symptome nicht erfahren werden. Viele dieser Symptome sind behandelbar.*

- Frühes oder spätes Einsetzen der Pubertät (kann mit optischem Gliom assoziiert werden).
- Wachstumsprobleme (Person ist zu klein oder zu groß). Es ist wichtig anzumerken, dass als Gruppe Personen mit NF1 leicht kleiner sind als die Allgemeinbevölkerung – mit einer durchschnittlichen Größe von 5 Perzentile anstelle der 50 Perzentile.
- Geistige Behinderung (wird bei 5-8% der Personen mit NF1 gesehen, im Vergleich dazu sind es 3-5% in der Allgemeinbevölkerung).
- Epilepsie (Anfall-Erkrankung).
- Herz-Kreislauf-Verschluss (Schlaganfall/Gehirnschlag) aufgrund der Blockierung von Blutgefäßen, die das Gehirn versorgen.
- Anomalien der Blutgefäße einschließlich Aneurysma (Schwächung der Blutgefäßwände, was zur Wölbung führt) in den Nierenarterien oder im Gehirn.
- Angeborener Herzdefekt wie ein kleines Loch in der Herzscheidewand (Ventrikelseptumdefekt) oder eine Verengung der Lungenarterie (Lungenverengung).
- Bösartige Tumore (Krebs). NF1-bezogene bösartige Tumore treten schätzungsweise bei ungefähr 7–12% der betroffenen Personen auf. Personen mit NF1 haben ein etwas höheres Risiko für bestimmte, seltene, bösartige Tumore, die entlang der peripheren Nerven im Gehirn oder im Rückenmark auftauchen. Ein spezieller Typ, genannt MPNST (maligner peripherer Nervenscheidentumor) kann innerhalb eines plexiformen Neurofibrom wachsen. NF1-Patienten haben wahrscheinlich dasselbe Risiko für bestimmte, gewöhnliche Tumore (wie Lungen- oder Darmkrebs) wie die Allgemeinbevölkerung. Aber die Frühforschung zeigt einem möglichen Anstieg bei Brustkrebs unter Frauen mit NF1.

- Gehirntumore (andere als optisches Gliom) wie Astrocytome oder Hirnstamm Gliome.
- Leukämie. Kinder mit NF1 haben ein mehr als 200-faches Risiko, eine ungewöhnliche Art von Leukämie, genannt unreife myelomonozytische Leukämie (JMML), zu entwickeln. Dies betrifft weniger als 1% der NF1-Patienten. Erwachsene mit NF1 haben kein erhöhtes Risiko, Leukämie oder verwandte Krebsarten zu entwickeln
- Neurologische Dysfunktion (motorisch oder sensorisch)
- Hautjuckreiz (Pruritus)

## MEDIZINISCHE BEHANDLUNG VON NF1

---

*Das sehr vielfältige Krankheitsbild der NF1 macht einen interdisziplinären medizinischen Ansatz notwendig. Sie sollten die erforderlichen Spezialisten für die unterschiedlichen medizinischen Bereiche aufzusuchen. Onkologen, Psychologen, Dermatologen, Augenärzte, Radiologen, Internisten und Orthopäden. Diese sollten über viel Erfahrung mit NF spezifischen Symptomen verfügen, um gezielt nach diesen suchen zu können. Die Sammelbefunde sollten von einem NF erfahrenen Kinderarzt, im Idealfall mit neuro-onkologischem Hintergrund, interpretiert werden. Dieser entscheidet über die weitere Vorgehensweise.*

**Auf unserer Website finden Sie eine Liste von NF Spezialisten in Österreich.**

## DIAGNOSE NF. WIE SAGE ICH ES?

---

*Die Diagnose NF seiner Familie, engen Freunden oder eben dem eigenen Kind mitteilen zu müssen kann sehr schwer sein. Jeder Mensch entscheidet für sich, wem er in welchen Umfang über die Erkrankung berichtet. Die folgenden Vorschläge sollen Ihnen helfen und diesen schwierigen Prozess erleichtern.*

### Wem sage ich es?

Diese Frage wird unter Eltern, Familienmitgliedern, engen Freunden oder manchmal auch Kinder- und Schulpädagogen häufig diskutiert, gerade wenn sichtbare Merkmale der NF oder Lernschwächen vorliegen. Einigen Menschen genügt es nur den Menschen über die Diagnose zu berichten, bei denen es die Beziehung beeinflussen könnte (beispielsweise engen Freunden oder Lehrern). Das Kind in die Entscheidung miteinzubinden kann hilfreich sein. Sollte das Thema Neurofibromatose jedoch tabuisiert und ausgeblendet werden, so kann das gefährlich sein. Kinder bekommen schon sehr früh sehr viel mit. Wenn Sie lernen, dass über dieses Thema nicht geredet wird, kann es dazu führen, dass sie ihr Mitteilungsbedürfnis über die Krankheit unterdrücken und sich so eine große Last aufbürden. Ihr Kind sollte nie das Gefühl haben, dass Sie die Krankheit verstecken wollen oder das Neurofibromatose ein Tabu-Thema ist. Es kann sich sonst davor scheuen Dinge die es belasten vor ihnen anzusprechen.

### Was sage ich?

Wenn Sie sich dazu entscheiden die Diagnose ihres Kindes mit anderen zu teilen, müssen Sie sich überlegen, wie viel Informationen sie preisgeben wollen. Sie können nur die Details teilen, die Sie für unbedingt notwendig halten. Beispielsweise drohende Lernstörungen sollten mit Pädagogen diskutiert werden, damit auch diese ein Auge darauf haben können und rechtzeitig Fördermaßnahmen eingeleitet werden können, die dem Kind helfen sein Potential zu entfalten. In anderen Fällen kann es helfen mehr Informationen zu Krankheit zu teilen und über die emotionale Belastung zu sprechen.



### Wie sage ich es meinem Kind?

Kinder sehnen sich nach Sicherheit und brauchen Routine. Obwohl Neurofibromatose so viel Unsicherheit mit sich bringt, können Sie als Eltern einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, dass Ihr Kind sich sicher fühlt. Versuchen Sie einen normalen Umgang mit der Krankheit zu finden. Führen Sie Routinen ein, gerade wenn es um Krankenhausaufenthalte oder Untersuchungstermine geht. Informieren Sie Ihr Kind bestmöglich und bereiten Sie es auf das Bevorstehende vor. Oft ist es die Ungewissheit vor dem was kommt, das große Angst bei Kindern auslöst. Wir haben gute Erfahrungen mit Kinderbüchern zum Thema Arzt und Krankenhäuser gemacht.

Je nach Alter Ihres Kindes können Sie schon mehr oder weniger tief in das komplexe Thema Neurofibromatose einsteigen. Mit zunehmendem Alter steigt der Informationsbedarf der Kinder. Beantworten Sie die Fragen der Kinder stets ehrlich und sprechen Sie offen über das Thema. Es wird Ihre Familie ein Leben lang begleiten.

Solange ihr Kind keine beeinträchtigenden Symptome entwickelt halt, wird es sich auch in keiner Weise krank oder anders als andere Kinder fühlen. Bezeichnen und behandeln Sie Ihr Kind deswegen auch nicht als krank.



Leider kann ein Arztbesuch auch manchmal beunruhigende Neuigkeiten mit sich bringen. Versuchen Sie vor Ihrem Kind ruhig zu bleiben und die Fassung zu bewahren, um es nicht unnötig zu verängstigen. Kinder orientieren sich oft an Ihren Eltern, wenn es darum geht wie sie in bestimmten Situationen reagieren sollen. Ein ruhiger und besonnener Umgang mit Neurofibromatose hilft nicht nur Ihnen selbst, sondern auch Ihren Kindern.

Wenn Sie mit Ihrem Kind über bevorstehende Untersuchungen oder Behandlungen reden, lassen Sie sich vorher ausgiebig von dem behandelnden Arzt beraten und aufklären. So stellen Sie sicher, dass ihr Kind keine widersprüchlichen Informationen hört, die es verunsichern können.

## Beispielnachricht für Freunde und Familie

Liebe .....

Ich möchte euch mitteilen, dass .....  
mit Neurofibromatose Typ 1 diagnostiziert wurde.

Dabei handelt es sich um eine genetisch bedingte Erkrankung, die vielfältige meist gutartige Tumore, genannt Fibrome, an Haut und Nerven bilden kann. Die Schwere und der Umfang der Symptome variiert stark von Patient zu Patient. Menschen mit Neurofibromatose benötigen spezielle medizinische Betreuung. Sie können aber meist ein glückliches und aktives Leben genießen.

Die auffälligsten Zeichen der Krankheit sind Neurofibrome auf der Haut, sowie Milchkafee-färbige Pigmentflecken auf der Haut. Neurofibromatose ist eine angeborene Krankheit, die in manchen Fällen aber erst später im Leben diagnostiziert wird. Sie wird von einer genetischen Mutation ausgelöst, mit der etwa 1 von 3.000 Menschen geboren wird. Forscher und Mediziner arbeiten daran die Krankheit besser zu verstehen und eine Therapie zu finden.

Wenn du mehr über Neurofibromatose wissen möchtest, dann besuche [www.nfkinder.at](http://www.nfkinder.at)

Wir freuen uns sehr wenn Du uns bei dieser Herausforderung unterstützt.

Alles Liebe



# MÖGLICHE LERNSTÖRUNGEN ALS FOLGE VON NF1

---

*Lernstörungen sind das häufigste Problem bei Kindern mit NF1. Etwa 50% der Kinder mit NF1 sind davon betroffen. Obwohl die meisten NF Kinder normal intelligent sind, haben Sie oft Probleme die Informationen mit denen sie konfrontiert sind zu verarbeiten. Verantwortlich dafür sind Probleme des Arbeitsgedächtnisses, der Aufmerksamkeit, der visuell-motorischen Funktion und des räumlichen Orientierungsvermögens.*

Eine frühzeitige Unterstützung der Kinder durch zielgerichtete Fördermaßnahmen hilft diesen Kindern ihr Potential bestmöglich zu entfalten. Die Miteinbindung der Pädagogen die Ihr Kind betreuen ist ein ganz entscheidender Faktor.

## Welche kognitiven und entwicklungs-psychologischen Auffälligkeiten sind im Zusammenhang mit N1 bekannt?

**Bei Babys:** verspätetes Krabbeln, Sitzen, Gehen und Sprechen

**Bei Schulkindern:** Schwierigkeiten beim Schreiben, Konzentrieren und Fokussieren, sowie verbales Erinnerungsvermögen

**Bei allen Altersgruppen:** Betroffene haben Schwierigkeiten bei organisatorischen Tätigkeiten und Zeitmanagement.

Die **Lernstörungen** nehmen in ihrer Schwere nicht im Alter zu. Oft wirkt es mit den steigenden Anforderungen auf die Kinder im Schulbetrieb aber so.



**Sollten Sie Beobachtungen bei Ihrem Kind machen, die Sie beunruhigen:**

- Suchen Sie einen erfahrenen Kinderpsychologen auf und teilen Sie ihre Beobachtungen mit. Es gibt viele Möglichkeiten, wie Sie Ihr Kind unterstützen können.
- Informieren Sie die Pädagogen Ihres Kindes. Wenn diese richtig informiert sind, können auch an der Schule Maßnahmen getroffen werden.
- Sollte NF1 schon im Vorschulalter bei Ihrem Kind diagnostiziert werden sind jährliche entwicklungspsychologische Untersuchungen ab einem Alter von 3 Jahren ratsam. Vor der Einschulung können Sie die behandelnden Psychologen beraten, welcher Schultyp für Ihr Kind am geeignetsten ist.
- Fördern Sie das Selbstvertrauen Ihres Kindes. Je mehr sich Ihr Kind zutraut, desto eher wird es auch bereit sein mehr für seinen schulischen Erfolg zu investieren und seine Lernschwierigkeiten zu überwinden.
- Bleiben Sie informiert. Wir holen laufend aktuelle Informationen über neue Förder- und Therapiemaßnahmen ein.

# VERSICHERUNGEN UND UNTERSTÜTZUNGEN DER ÖFFENTLICHEN HAND

---

*Wir haben das Glück in Österreich ein sehr gutes Gesundheitssystem vorzufinden, das viele Leistungen abdeckt und einen hohen Standard bei der medizinischen Versorgung bietet.*

Bei Patienten mit NF sind jedoch oft Fachärzte hilfreich, die teilweise privat verrechnen. Der Abschluss einer Zusatzversicherung vor der gesicherten Diagnose kann in der Zukunft sehr hilfreich sein.

Sie können um erhöhte Familienbeihilfe ansuchen, um zumindest einen Teil ihrer erhöhten Ausgaben für Ärzte und etwaige notwendige Medikamente zu decken.

Im Falle einer intensiven medizinischen Betreuung, wie zum Beispiel bei einer Chemotherapie, stößt jedoch auch das österreichische System an seine Grenzen. Die Vergabe und die Höhe des Pflegegeldes sind leider ebenso wenig gerecht und nachvollziehbar geregelt wie der Arbeitsausfall eines Elternteiles aufgrund notwendiger Pfllegetätigkeit. In den Krankenhäusern stehen für diese Fragen in der Regel Sozialarbeiter für Fragen zur Verfügung.

## Quellen

Ihr behandelnder Arzt sollte bei Fragen immer ihr erster Ansprechpartner sein. Ein Buch in deutscher Sprache, das in leicht verständlicher Sprache geschrieben ist, gibt es derzeit unseres Wissens nicht.

## Glossar mit den medizinischen Begriffen in Zusammenhang mit NF1

### **Astrozytom**

Tumore, die aus den Zellen im Gehirn entstehen nennt man Astrozyten.

### **Autosomal dominante Vererbung**

Prozess, in dem ein Gen eines Genpaares ein Merkmal oder eine Krankheit verursacht. Solch ein Gen hat eine 50%-ige Chance, von einem betroffenen Elternteil an jedes Kind weitervererbt zu werden

### **Chemotherapie**

Behandlung von Tumorwachstum mit chemischen Substanzen

### **Chromosomen**

Genträger, grundlegende Einheiten der Erbmasse. Der Zellkern jeder Körperzelle enthält 23 Chromosomenpaare

### **Computertomographie (auch bekannt als CT oder CAT Scan)**

Computerbasierte Art der Röntgenuntersuchung, die detaillierte Bilder der inneren Organe, Kopf und Extremitäten liefert.

### **Dominant**

Betrifft ein Gen, das von allein ein Merkmal oder eine Krankheit verursacht. Ein identisches, verbundenes Gen muss nicht vorhanden sein

### **Fibrom**

Ein Tumor, der hauptsächlich aus faserförmigem Gewebe oder Bindegewebe besteht

### **Gen**

Grundlegende Einheiten der Erbmasse. Tausende von Genen, angeordnet in einer spezifischen, linearen Reihe, bilden ein Chromosom. Gene treten wie Chromosomen paarweise auf; jedes Paar sitzt auf einem Chromosom mit dem passenden Gen auf dem anderen Chromosomenpaar.

### **Gliom**

Form eines Gehirntumors

### **Glioblastom**

Bösartige Ausprägung eines Gehirntumors

## **Hamartom**

Eine gutartige Geschwulst, die aus einer Überwucherung von Gewebe, das normalerweise in einem Bereich ist, besteht. Ein Neurofibrom ist ein Beispiel für eine Hamartom

## **Hemihypertrophie**

Überwucherung einer Körperhälfte oder eines Körperteils wie das Gesicht. Kommt sehr selten bei NF1 vor

## **Lernstörungen**

Ein Problem mit einer spezifischen, kognitiven Funktion, die für das Lernen notwendig ist, trotz einer durchschnittlichen oder überdurchschnittlichen Intelligenz. Lernstörungen können die Fähigkeiten Zuhören, Denken, Lesen, Schreiben, Rechtschreibung, Sprechen und/oder Rechnen beeinträchtigen

## **Lisch-Knötchen**

Kleine, harmlose Pigmentklümpchen auf der Augeneris, oft gesehen bei NF1. Sie verursachen keine Sehprobleme

## **Magnetresonanztomographie (MRT)**

Ein diagnostisches Verfahren, das magnetische Energie verwendet, um das Gehirn und den Körper darzustellen

## **Meningiome**

Ein gutartiger Tumor der Gehirnhaut

## **Milchkaffeeblöckchen**

Pigmentierte, flache Flecken, unterschiedlich in Größe und Form. Sechs oder mehr Flecken sind normalerweise ein Anzeichen für NF1

## **Mutation**

Eine dauerhafte Veränderung im genetischen Material, gewöhnlich in einem einzelnen Gen

## **Neuro**

Kennzeichnet die Bindung zu einem Nerv oder Nerven oder zum Nervensystem

## **Neurofibrom**

Ein gutartiger Tumor verursacht durch die Wucherung von Schwannschen Zellen und Fibroblasten

## **Neurofibromatose Typ 1 (NF1)**

Eine genetische Krankheit charakterisiert durch Entwicklungsveränderungen des Nervensystems, Muskeln, Knochen und Haut und oberflächlich gekennzeichnet durch die Bildung von einer Vielzahl von gutartigen Geschwulstbildungen (Neurofibromen) und pigmentierten Flächen (Milchkaffeeblöckchen). Früher Von-Recklinghausen-Krankheit genannt

**Neuronen**

Elektrisch aktive Zellen des Nervensystems, die verantwortlich für die Steuerung des Verhaltens und der Körperfunktionen sind

**Optikusgliom**

Ein Tumor, der den Sehnerv betrifft

**Augenhöhle**

Knöchrige Aushöhlung des Schädels, in dem sich der Augapfel befindet

**Plexiformes Neurofibrom**

Eine weitschweifige, flache Geschwulst.

Taucht gewöhnlich unter der Haut auf

**Peripher**

Liegt weg von der Mitte des zentralen Nervensystems, in Richtung der Oberfläche des Körpers

**Pigmentiert**

Farbig, im Fall der Milchkaufflecken einige Schattierungen dunkler als die eigene normale Hautfarbe

**Pseudoarthrose**

Ein nicht heilender Bruch, was zu einem „falschem Gelenk“ führt

**Rezessiv**

Betrifft ein Gen, ein Genpaar wird im Allgemeinen zum Ausdruck für ein Merkmal oder eine Krankheit benötigt

**Sarkom**

Bösartige Geschwulst des Bindegewebes

**Schwannsche Zelle**

Die Zelle aus dem das Myelin (die Isolation von peripheren Nerven) besteht.

**Schwannome**

Ein gutartiger Tumor, der durch die Wucherung von Schwannschen Zellen verursacht wird

**Skoliose**

Seitliche Abweichung von der normal geraden, vertikalen Linie der Wirbelsäule

**Spontane Mutation**

Eine Genveränderung, geschieht ohne identifizierbaren Grund.

**Vestibuläres Schwannome (Akustikusneurinom)**

Gutartiger Tumor auf dem achten Gehirnnerv, der einen Hörfehler verursacht, ist ein häufiger Tumor bei NF2

**Von-Recklinghausen-Krankheit**

Eine andere Bezeichnung für NF1

# NF KINDER

## Die Mission unseres Vereins ist

- effektive Behandlungen und Heilung zu finden
- klinische Behandlung von Menschen mit NF zu verbessern
- Informationen für Betroffene und Angehörige bereitzustellen
- NF in der Öffentlichkeit bekannt zu machen
- Spendengelder für Forschungsförderung zu sammeln

## Engagieren Sie sich!

Ihre Teilnahme, ob als Freiwilliger oder als Spender wird dringend benötigt. Sie können helfen das NF-Puzzle zu lösen, indem wir gemeinsam Forschungsarbeit fördern. Eine Spende ist eine Investition in Ihre eigene gesundheitliche Zukunft bzw. die ihres Angehörigen. Nur mit kontinuierlichen Forschungsbemühungen werden wir das Ziel, eine Heilung von NF erreichen. Sie helfen uns daher am meisten durch eine Dauerspende in Form eines Einzugsauftrages.

Bleiben Sie auf dem Laufenden und besuchen Sie unsere Website: [www.nfkinder.at](http://www.nfkinder.at)

Oder den deutschen Partnerverein:

[www.nothing-is-forever.de](http://www.nothing-is-forever.de)

Folgen Sie uns auf Facebook unter „**NF Kinder – Neurofibromatose durch Forschung besiegen**“.

Gegründet in 2013 ist NF Kinder ein international operierender, gemeinnütziger Verein, der sich den einzigartigen Bedürfnissen von Menschen mit Neurofibromatose und ihren Familien widmet.



**NF Kinder**

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

**Ich möchte wieder  
bunte Fische  
SEHEN können.**



**NF Kinder – Verein zur Förderung  
der Neurofibromatoseforschung Österreich**

**Pfarrgasse 87  
1230 Wien  
kontakt@nfkinder.at  
www.nfkinder.at**