

# Lernen mit NF1

Einführung in die kognitive und soziale Entwicklung  
von Kindern mit Neurofibromatose vom Typ 1



Deutsche Übersetzung  
bereitgestellt von

**ALEXION**<sup>®</sup>  
AstraZeneca Rare Disease

## INHALT

- 1 Lernen mit NF1
- 2 NF1-Grundlagen
- 3 Lerngrundlagen
- 3 Kognitive Schwierigkeiten bei NF1
- 4 Visuelle Wahrnehmung
- 5 Sprache
- 6 Motorische Fähigkeiten
- 7 Verhaltensschwierigkeiten
- 8 Führungsfunktion
- 10 Soziale Fähigkeiten
- 12 Aufmerksamkeitsschwierigkeiten
- 15 Autismus-Spektrum-Störung
- 16 Strategien für Eltern von Kindern mit NF1
- 17 Dienstleistungen für Kinder mit besonderen Bedürfnissen
- 20 Rechte
- 22 Übergang ins Erwachsenenalter
- 24 Ressourcen

Vorbereitet von **Maria T. Acosta, MD, Jennifer Janusz, PsyD, Bonnie Klein-Tasman, PhD, Caroline Stephens, und Bruce Korf, MD, PhD.**

## LERNEN mit NF1

Etwa die Hälfte der Menschen, bei denen eine Neurofibromatose Typ 1 (NF1) diagnostiziert wird, haben eine Form von Lernbehinderung. Stellen Sie sich vor, wie verwirrend die Schule sein würde, wenn alles was Sie lesen sozusammengesetzt wäre. Oder wenn die Wörter an zufälligen Stellen anfangen und endeten. Oder wenn es Ihnen schwerfiel, sich auf die Anweisungen eines Lehrers zu konzentrieren. Oder wenn man die Buchstaben nicht mit den Tönen verbinden konnte, die sie machen.

Probleme wie diese können das Lernen erschweren, aber sie müssen es nicht unmöglich machen. Eine Lernbehinderung bedeutet nicht, dass das Kind faul ist oder nicht lernen kann. Das bedeutet, dass ein Kind auf andere Weise von seinen Klassenkameraden lernen kann. Es bedeutet auch, dass das Kind mit Arbeit und Unterstützung deutliche Fortschritte machen kann.

Dieser Leitfaden soll Eltern und Betreuern von Kindern mit NF1 helfen, das Lernen zu verstehen und zu unterstützen. Wir können Ihrem Kind helfen, die ersten Schritte zur Bewältigung von Lernbehinderungen zu unternehmen.



## NF1-Grundlagen

NF bezieht sich auf eine Gruppe genetischer Erkrankungen, die alle Arten von Neurofibromatose und Schwannomatose umfassen. Dies sind lebenslange Erkrankungen, die alle Populationen gleichermaßen betreffen, unabhängig von Geschlecht, ethnischer Zugehörigkeit oder Herkunft.

Menschen mit NF können ein normales Leben führen, benötigen aber oft eine spezialisierte medizinische Versorgung durch ein Team von medizinischen Fachkräften, die mit dieser Erkrankung vertraut sind.



Neurofibromatose Typ 1, NF1 genannt, ist die häufigste Form der NF. Sie betrifft 1 von 2.500 Menschen, die weltweit geboren werden. Sie wird durch Veränderungen des Gens für Neurofibromin verursacht, ein Protein, das Zellen verwenden, um eine Vielzahl von internen Signalen zu empfangen – einschließlich eines Signals, das Zellen sagt, wann sie das Wachstum und die Teilung stoppen sollen. Ohne diese Kontrolle können sich die Zellen um die Nerven herum vermehren und die Tumoren produzieren, die häufig bei NF1 vorkommen.

Neurofibromin scheint auch an der Verarbeitung von Nervensignalen beteiligt zu sein, einschließlich der Signale innerhalb des Gehirns und derjenigen, die das Gehirn mit den Muskeln verbinden. In manchen Fällen können sich Störungen des Neurofibromins also darauf auswirken, wie das Gehirn Informationen aus der Welt aufnimmt, diese Informationen verarbeitet und speichert und wie es Signale aussendet, um mit der Welt zu interagieren (z. B. durch Handlungen oder Sprache).

Die mit NF1 verbundenen Symptome sind von Person zu Person sehr unterschiedlich, und der Verlauf der Erkrankung lässt sich nur schwer vorhersagen. Bei etwa der Hälfte der NF1-Fälle wurde das betroffene Gen von einem Elternteil des Kindes vererbt, während sich bei der anderen Hälfte der NF1-Fälle das Gen spontan veränderte. Diese Genveränderungen (auch pathogene Varianten genannt) werden durch natürliche Fehler verursacht, wie der Körper die DNA während des Wachstums kopiert, und wie er „Nachweise“ zur Korrektur dieser Kopierfehler „liest“. Sie werden nicht durch die Einnahme von Medikamenten, Alkohol, Röntgenstrahlen oder irgendetwas, was der Vater oder die Mutter des Kindes getan haben könnten, verursacht. NF1 ist kein Krebs und nicht ansteckend.

## Lerngrundlagen

Für das Lernen müssen wir Informationen aufnehmen, sie in eine sinnvolle Form bringen, sie mit bereits Gelerntem in Verbindung bringen, sie speichern und sie dann wiederfinden, wieder hervorholen und umsetzen. Diese Schritte können auf diese Weise betrachtet werden:

1. **Informationen werden** über die Sinne **aufgenommen**: zum Beispiel durch Sehen, Hören, Tasten, Riechen und Schmecken.
2. Das Gehirn hält sie im Zwischenspeicher (**Arbeitsgedächtnis**), während es herausfindet, was mit ihnen zu tun ist.
3. Dann verschlüsseln wir diese Informationen und **legen sie in einer Form, die Sinn ergibt**.
4. Wir **speichern** dann **die Informationen** und stellen Verbindungen zu anderen Dingen her, die wir kennen.
5. An dieser Stelle können wir sagen, dass wir die Informationen verstehen und sie **gelernt** haben.
6. Lernen wird nützlich, wenn wir **es in unserem Gedächtnis finden**, es wieder herausziehen und nutzen können, um neue Situationen und Informationen zu verstehen.

All diese Aktivitäten werden von der Exekutivfunktion (EF) gesteuert, einer Reihe komplexer Gehirnaktivitäten, die sich im Laufe des Lebens entwickeln. Die Exekutivfunktion hilft uns, aufmerksam zu sein, Prioritäten zu setzen, Pläne zu machen und einzuhalten, Emotionen zu kontrollieren, Ziele zu erreichen und tägliche Routinen zu bewältigen.

## Kognitive Schwierigkeiten bei NF1

Da Neurofibromin eine Rolle bei der Übertragung und Verarbeitung von Nervensignalen zu spielen scheint, kann es die Operationen in jeder Lernphase beeinflussen.

Manche Kinder mit NF1 können auditive oder visuelle Informationen falsch wahrnehmen. Oder sie haben Probleme, verschiedene Arten von Informationen aufzunehmen, zu verarbeiten, abzurufen oder zu kommunizieren. Bis zu 90 % der NF1-Patienten benötigen eine gewisse pädagogische Unterstützung, und etwa 50-60 % der NF1-Patienten haben mit Lernschwierigkeiten zu kämpfen. Es ist wichtig, sich der kognitiven Schwierigkeiten Ihres Kindes bewusst zu



## Sieben sensible Systeme

### *Häufig betroffene Bereiche*

- Visuelle Wahrnehmung
- Sprache
- Motorische Fähigkeiten
- Verhalten
- Exekutivfunktion
- Soziale Fähigkeiten
- Aufmerksamkeit

sein, damit Sie Wege finden können, sein Lernen und seine Entwicklung zu fördern. Eine frühzeitige Intervention kann helfen, nützliche Routinen und Gewohnheiten zu entwickeln, um Ihrem Kind zum Erfolg zu verhelfen.

## Visuelle Wahrnehmung

Schwierigkeiten bei der Verarbeitung visueller Informationen sind eines der häufigsten kognitiven Probleme, die bei Kindern mit NF1 beobachtet werden.

Wenn wir uns umsehen, nehmen unsere Augen Informationen darüber auf, was vor uns liegt. Unser Gehirn setzt diese Teile dann zusammen, damit wir Objekte und Menschen erkennen können. Kinder mit NF1 können Schwierigkeiten haben, Karten zu lesen, Grafiken zu verstehen, Puzzles zu erstellen, Formen zu kopieren, Informationen von einem Schwarzbrett zu kopieren oder Wörter in der richtigen Reihenfolge zu lesen. Sie können dazu neigen, beim Schreiben Zeilen zu überspringen, Buchstaben umzudrehen oder Wörter auszulassen. Dies wirkt sich natürlich auf die Leistungen im Unterricht aus.

### HILFREICHE TIPPS

## Verbesserung der visuellen Wahrnehmung

#### **Zum Abspielen:**

1. Bauen Sie einen Hinderniskurs im hinteren Garten, indem Sie Kegel, Bälle, Leitern oder alles, was Sie zur Hand haben, verwenden. Lassen Sie das Kind lernen, indem Sie durch den Kurs navigieren.
2. Legen Sie einen Plastikbuchstaben in eine undurchsichtige Tasche und lassen Sie das Kind den Buchstaben nach Gefühl identifizieren.

#### **Für Hausaufgaben:**

1. Verwenden Sie Grafikpapier für mathematische Hausaufgaben, um die Zahlen in Reihe zu halten.
2. Zeigen Sie dem Kind, wie es seinen Platz beim Lesen behält, indem Sie unter jeder Textzeile eine 3x5-Notizkarte verwenden.

## Sprache

Manche Kinder mit NF1 haben Schwierigkeiten, Sprache oder Schreiben zu verstehen. Sie haben möglicherweise Probleme, Anweisungen zu befolgen, die Bedeutung und den Inhalt von Sprache zu verstehen, zwischen Lauten zu unterscheiden oder Wortbedeutungen zu verstehen. Kinder mit NF1 können auch Schwierigkeiten haben, sich mündlich oder schriftlich auszudrücken. Ihre Grammatik und Satzstruktur können schlecht sein. Möglicherweise haben sie nur begrenzte Inhalte in ihrer Sprache oder sprechen nicht so deutlich wie andere Kinder in ihrem Alter. Sie können die Bedeutung von geschriebenen Wörtern verwechseln und Grammatik falsch interpretieren. Sie können Schwierigkeiten haben, an Gesprächen teilzunehmen, und es fällt ihnen schwer, die richtigen Worte zu finden, wenn sie sprechen.

### HILFREICHE TIPPS

### Förderung des Sprachverständnisses

- Geben Sie dem Kind ausreichend Zeit, um zu antworten oder auf das, was Sie sagen, einzugehen.
- Wiederholen Sie die Anweisungen.
- Geben Sie Hinweise, wenn ein Kind Schwierigkeiten hat, ein Wort zu finden.
- Spielen Sie Spiele mit Benennung (z. B. „Ich spioniere“).
- Verwenden Sie den Namen des Kindes, wenn Sie versuchen, seine Aufmerksamkeit zu bekommen.
- Verwenden Sie visuelle Aufforderungen und Bilder.
- Zeigen Sie die Bedeutung durch Handlungen.



## Motorische Fähigkeiten

Menschen nutzen ihre grobmotorischen Fähigkeiten, um Bewegungen zu steuern, bei denen große Muskeln zum Einsatz kommen – zum Beispiel beim Gehen oder beim Aufheben und Bewegen eines Stuhls. Sie nutzen Feinmotorik, wenn präzise Bewegungen der kleinen Muskeln gefordert werden – vielleicht, um einen Bleistift aufzuheben oder einen Satz zu schreiben. Etwa 50 % der Kinder mit NF1 haben ein gewisses Problem mit der Grob- und Feinmotorikkontrolle, und etwa 30 % erhalten eine Ergo- oder Physiotherapie, um ihre motorischen Fähigkeiten zu verbessern. Kinder mit NF1 können unbeholfen wirken und Alltagsaufgaben als schwierig empfinden. Sie stoßen sich vielleicht an Dingen oder fallen häufiger hin als Gleichaltrige. Viele haben Schwierigkeiten, Sport zu treiben. Einige haben Schwierigkeiten beim Schreiben, Zeichnen und Kopieren.

### HILFREICHE TIPPS

### Verbesserung der motorischen Fähigkeiten

- Ermutigen Sie zum Spielen mit Spielknete oder Ton, um Figuren zu bilden.
- Erstellen Sie Armbänder mit Perlen und Knoten.
- Stellen Sie Collagen her und üben Sie das Schneiden von Bildern aus Magazinen.
- Die Verwendung eines Trampolins oder das Klettern auf Spielplatzausrüstung kann die Kraft aufbauen und das Gleichgewicht verbessern.





## Verhaltensschwierigkeiten

Bei Kindern mit NF1 können Verhaltensstörungen auftreten, die mit anderen Systemen zusammenhängen, wie Unaufmerksamkeit, Impulsivität, Hyperaktivität und Inflexibilität. Kinder mit NF1, die Schwierigkeiten bei sozialen Begegnungen haben, können Schwierigkeiten haben, Gesichtsausdrücke oder Körpersprache wahrzunehmen oder zu interpretieren. Diese Frustration kann zu vielen schwierigen Verhaltensweisen führen. Darüber hinaus können Kinder mit NF1 stärkere Angstzustände, Entzug und Depressionen erleben, und es kann zu unerwünschtem Verhalten kommen.

Wenn Sie versuchen, die Verhaltensschwierigkeiten Ihres Kindes in den Griff zu bekommen, ist es wichtig, die Ursachen genau zu untersuchen, da die Behandlungsmöglichkeiten sehr unterschiedlich sein können. Es ist nicht ungewöhnlich, dass sich Kinder mit NF1 neuropsychologischen Tests unterziehen oder sich von einem Psychologen, Berater oder einer Fachkraft für psychische Gesundheit hinsichtlich der für Ihr Kind spezifischen Strategien beraten lassen.

### HILFREICHE TIPPS

## Umgang mit dem Verhalten Ihres Kindes

- Geben Sie dem Kind die Wahl, aber begrenzen Sie die Anzahl. Zu viele Optionen können das Kind überfordern. Wenn man dem Kind zwei Möglichkeiten anbietet und es wählen lässt, kann es das Gefühl haben, die Kontrolle zu haben.
- Lassen Sie Ihr Kind wissen, was es erwartet. Die Erstellung eines Zeitplans für Aktivitäten im Voraus kann ihm helfen, sich auf den Übergang von einer Aktivität zur nächsten vorzubereiten, wodurch Verwirrung und Frustration verringert werden.
- Verstärkung positiven Verhaltens. Wie alle Kinder suchen auch NF1-Betroffene nach Aufmerksamkeit, ob negativ oder positiv. Wenn Sie die Erfolge und positiven Bemühungen Ihres Kindes belohnen, wird es sich in Zukunft häufiger so verhalten.
- Seien Sie konsequent. Kinder bevorzugen Routine und Struktur, und dies scheint für viele Kinder mit NF1 besonders vorteilhaft zu sein. Wählen Sie realistische Konsequenzen für unerwünschtes Verhalten, die Sie konsequent auferlegen möchten.
- Wählen Sie Ihre Schlachten aus. Wenn Sie versuchen, das Verhalten Ihres Kindes zu kontrollieren, werden Sie und Ihr Kind erschöpft sein.
- Hören Sie Ihrem Kind ruhig und aufmerksam zu. Erkennen Sie die Gefühle Ihres Kindes an und helfen Sie, diese Gefühle so zu benennen, dass sie sich gehört und verstanden fühlen.

## Exekutivfunktion

Kinder mit NF1 haben häufig Probleme mit Aufgaben, die eine exekutive Funktion erfordern. Es kann schwierig sein, Materialien zu organisieren, um Hausaufgaben zu erledigen, herauszufinden, wie viel Zeit eine Aufgabe in Anspruch nehmen wird, und Fristen festzulegen. In der Regel ist es hilfreich, klare, direkte Anweisungen zu geben, die häufig bestätigt werden, und ausdrückliche Rückmeldungen zu geben.

Die Exekutivfunktion kann am besten als Oberbegriff verstanden werden, der eine Reihe verwandter Fähigkeiten umfasst, die für eine zielgerichtete Tätigkeit erforderlich sind. Die Exekutivfunktion umfasst die folgenden Fähigkeiten:

- Veranlassung des Verhaltens
- Konzentration auf dieses Verhalten
- Auswahl der relevanten Aufgaben, die zum Erreichen eines Ziels erforderlich sind
- Organisation der Schritte zur Problemlösung
- Änderung von Problemlösungsstrategien auf flexible Weise
- Überwachung und Bewertung von Verhalten und Emotionen
- Manipulation von Informationen im unmittelbaren Gedächtnis (Arbeitsgedächtnis)

Schwierigkeiten bei der Exekutivfunktion sind oft eine versteckte Quelle für wissenschaftliche Untererfüllung.

### HILFSREICHE TIPPS

### Erstellung einer Routine

1. Erstellen Sie einen „täglichen Zeitplan für zu Hause“, indem Sie eine Aufgabe nach der anderen einführen.
2. Teilen Sie den Tag in Zeitfenster für alle wichtigen Aufgaben ein, die Ihr Kind an einem Tag erledigt. Hier ist ein Beispiel, das Ihnen den Einstieg erleichtern soll.

<b>Morgens aufstehen</b>	<b>7:00 Uhr</b>
<b>Zur Schule gehen</b>	<b>8:00 Uhr</b>
<b>Von der Schule nach Hause kommen</b>	<b>14:00 Uhr</b>
<b>Snack und Spielzeit</b>	<b>14:15 Uhr</b>
<b>Hausaufgaben</b>	<b>15:30 Uhr</b>
<b>Fußballübung</b>	<b>16:30 Uhr</b>
<b>Abendessen mit der Familie</b>	<b>18:30 Uhr</b>
<b>TV-Zeit</b>	<b>19:30 Uhr</b>
<b>Vorbereitung zum Schlafengehen</b>	<b>20:30 Uhr</b>
<b>Licht aus</b>	<b>21:00 Uhr</b>

3. Belohnen das Kind für die Einhaltung des Zeitplans.

### Backen von Plätzchen

Eine einfache Aufgabe wie das Backen von Plätzchen kann Kindern helfen, Problemlösungsfähigkeiten, bilaterale Fähigkeiten, visuelle Motorik, Sicherheitsbewusstsein, Körperbewusstsein und Feinmotorik zu entwickeln. Das Backen erfordert viele Prozesse, die einfach erscheinen, aber Organisation und Voraussicht erfordern: das Lesen des Rezepts und das Befolgen der Anweisungen, das Tragen von Ofenhandschuhen, um das Plätzchenblech in den Ofen zu schieben, die Übersicht über die Zutaten auf der Arbeitsfläche oder dem Tisch zu behalten, um sie nicht umzustößeln, den Teig zu kleinen Kugeln zu rollen oder flach zu streichen und Formen mit Ausstechern auszustechen.

### Schritte:

1. Planen Sie, welche Zutaten verwendet werden sollen.
2. Berechnen Sie die jeweils benötigte Menge.
3. Messen Sie sie.
4. Befolgen Sie schriftliche Anweisungen oder mündliche Anweisungen.
5. Seien Sie geduldig (d. h. haben Sie Selbstkontrolle).



## Soziale Fähigkeiten

Einige Kinder mit NF1 haben Schwierigkeiten, Freundschaften zu schließen, und fühlen sich möglicherweise von ihren Gleichaltrigen abgelehnt. Fast 40 % der Kinder mit NF1 haben Schwierigkeiten mit sozialer Interaktion und Kommunikation. Bei manchen Kindern kann die Sprachentwicklung verzögert sein oder sie können nicht effektiv kommunizieren, selbst wenn ihre Sprache angemessen entwickelt ist. Die sozialen Schwierigkeiten von Kindern mit NF1 können mit ihrer Aufmerksamkeit und ihren exekutiven Funktionsstörungen zusammenhängen; sie bemerken möglicherweise keine wichtigen sozialen Signale (wie nonverbale Signale) und haben Schwierigkeiten, ihr eigenes Verhalten zu überwachen und zu regulieren. Sie haben möglicherweise nur wenige altersgerechte Beziehungen zu Gleichaltrigen. Oder es scheint ihnen an spontanem Austausch und fantasievollem Spiel zu mangeln.



*Viele junge Menschen mit NF1 schließen im NF-Camp Freundschaften. Weitere Informationen finden Sie unter [ctf.org/camp](https://ctf.org/camp)*

Beginnen Sie damit, Ihrem Kind zuzuhören. Je positiver und vertrauensvoller Ihre Beziehung ist, desto wahrscheinlicher ist es, dass Ihr Kind Ihren Rat akzeptiert. Wenn Ihr Sohn oder Ihre Tochter wegen eines Freundschaftsproblems verärgert ist, seien Sie einfühlsam. Sie können Ihrem Kind helfen, die richtigen Spielkameraden zu finden, indem Sie sich in der Schule Ihres Kindes ehrenamtlich engagieren. Es ist eine Gelegenheit, Kontakte zu knüpfen und Verabredungen vorzuschlagen. Seien Sie nicht enttäuscht, wenn Ihr Kind nicht zu anderen Spielterminen eingeladen wird; nutzen Sie dies als Gelegenheit, um Ihre eigene Veranstaltung zu organisieren.

### **1. Vor dem Spieltermin:**

Bereiten Sie sich darauf vor, indem Sie alles wegräumen, was zu Konflikten führen könnte, wie z. B. ein Lieblingsspielzeug. Wenn Ihr Kind wiederholt ein Verhalten an den Tag legt, das Sie beunruhigt, erinnern Sie es im Voraus an das richtige Verhalten.

### **2. Aktivitäten planen:**

Planen Sie genügend Aktivitäten ein, so dass Sie wenig oder gar keine unstrukturierte Zeit haben. Auch wenn Sie einen Plan haben, lassen Sie es so aussehen, als ob Ihr Kind das Sagen hat. Wenn es zum Beispiel an der Zeit ist, die Aktivitäten zu wechseln, können Sie Ihr Kind fragen: „Meinst du, es ist ein guter Zeitpunkt, um einen Film anzusehen oder draußen zu spielen?“.

### **3. Seien Sie bereit:**

Wenn es zu Konflikten kommt, sollten Sie bereit sein, reibungslos zu intervenieren und umzulenken. Halten Sie Snacks und andere Ablenkungen bereit, aber denken Sie daran, sich nicht zu sehr einzumischen.

### **4. Lassen Sie sie zurückkommen wollen:**

Begrenzen Sie die Dauer des Treffens. Für ein siebenjähriges Kind ist eine Stunde ausreichend, vor allem, wenn es sich um die erste Verabredung mit einem Freund handelt. Sie wollen aufhören, solange alle noch Spaß haben!

### **5. Insgesamt:**

Geben Sie Ihrem Kind nach dem Spieltermin ein Feedback. Halten Sie das Verhältnis von positiven zu negativen Bemerkungen so hoch wie möglich. Es sollte immer etwa viermal so viel Lob wie Kritik geben (und die Kritik sollte immer konstruktiv sein).

## Aufmerksamkeits-schwierigkeiten

Wir schenken verschiedenen Dingen auf unterschiedliche Weise unsere Aufmerksamkeit, indem wir verschiedene Teile des Gehirns benutzen. Einige Kinder mit NF1 werden sich so stark auf eine Aktivität konzentrieren, dass sie den Rest ihrer Umgebung ignorieren und Schwierigkeiten haben, eine Aufgabe loszulassen, um zu einer neuen zu gelangen. Andere haben vielleicht das gegenteilige Problem und können sich nur schwer über längere Zeit auf eine Aufgabe konzentrieren. Kinder mit Aufmerksamkeitsproblemen können es schwierig finden, lange Aktivitäten im Klassenzimmer oder zu Hause auszuführen.



Kinder mit NF1 können manchmal Aufmerksamkeits-schwierigkeiten ohne Hyperaktivität und Verhaltensprobleme haben; in diesen Fällen können Aufmerksamkeitsprobleme ohne formelle kognitive Tests unbemerkt bleiben. Manche Kinder haben Aufmerksamkeitsprobleme, die für eine Diagnose von ADHS nicht schwer genug sind (siehe nächster Abschnitt), obwohl sie dennoch von einer Unterstützung profitieren würden. Die Fähigkeit, aufmerksam zu sein, ist ein entscheidender Faktor für die akademische Leistung, und die frühzeitige Erkennung und Lösung von Aufmerksamkeitsproblemen ist extrem wichtig. Es gibt Strategien, die helfen können.

## ADHS: Verständnis des Zusammenhangs mit NF1

Die Symptome der Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS) – Verhaltensstörungen, Aufmerksamkeits-schwierigkeiten und Defizite der Exekutivfunktion – werden häufig auch bei Kindern mit NF1 beobachtet. Einige Anzeichen von ADHS sind:

- Hyperaktivität: Das Kind zappelt oder wackelt, wenn es gebeten wird, still zu sitzen, und läuft herum oder klettert, wenn dies unangemessen ist.

- Impulsivität: Das Kind hat Schwierigkeiten, auf seine Runde zu warten, zeigt Emotionen ohne Zurückhaltung und unterbricht die Gespräche anderer.
- Unaufmerksam: Das Kind macht häufig fahrlässige Fehler, hat Schwierigkeiten, Aufgaben zu organisieren, oder hat Schwierigkeiten, mehr als ein paar Minuten lang aufmerksam zu sein.

Insgesamt erfüllen etwa ein Drittel der Kinder mit NF1 die diagnostischen Kriterien für ADHS. Dennoch ist es wichtig, drei Dinge zu beachten:

- Diese ADHS-ähnlichen Symptome, wie so viele andere Symptome von NF1, treten häufig auf verschiedene Weise auf, sowohl mit als auch ohne Hyperaktivität.
- Nicht alle Kinder mit NF1 haben diese ADHS-ähnlichen Symptome.
- Nicht jedes Kind, das ADHS-ähnliche Symptome zeigt, hat tatsächlich ADHS.

Dennoch haben Kinder mit NF1 ein höheres Risiko als die Allgemeinbevölkerung, an ADHS zu erkranken. Obwohl viele Kinder unruhig erscheinen können, sollte eine Diagnose von ADHS in Betracht gezogen werden, wenn die Symptome beginnen, die Schulleistung zu beeinträchtigen, oder wenn das Kind Symptome in größerem Maße erlebt als andere Kinder in seinem Alter.

## HILFREICHE TIPPS

## Umgang mit Aufmerksamkeitsschwierigkeiten

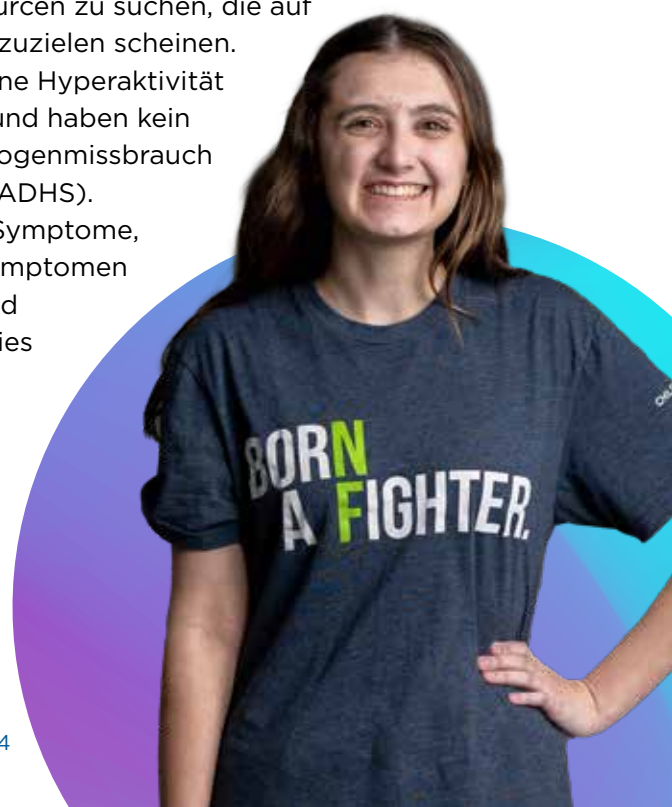
- Schaffen Sie eine ablenkungsfreie Zone, in der Ihr Kind Aufgaben oder Schulaufgaben erledigen kann.
- Bauen Sie alle 20 Minuten Zeit für Bewegungspausen ein, was Ihrem Kind helfen kann, sich auf seine Arbeit zu konzentrieren.
- Einige Kinder, die Schwierigkeiten beim Sitzen haben, können von einem Stehtisch profitieren.
- Bieten Sie Quetschkugeln oder Zappelspielzeug an, wenn sie Ihrem Kind helfen, die Aufmerksamkeit auf die vorliegende Aufgabe zu behalten.

## Wie man ADHS-Ressourcen interpretiert und nutzt

ADHS tritt in der Allgemeinbevölkerung häufiger auf als NF1 (im Alter von 4 bis 17 Jahren wird bei etwa 1 von 11 Kindern derzeit ADHS diagnostiziert), und es gibt viele Ressourcen für Erwachsene und Kinder mit dieser Diagnose. Selbst Kinder, die keine ADHS haben, können Probleme haben, die von Strategien zur Behandlung von ADHS profitieren können. Ihr NF-Experte kann Sie auf die ADHS-Websites, -Bücher und -Apps sowie auf den Leitfaden für Eltern der Children's Tumor Foundation NF1 verweisen ([ctf.org/nfparentguidebook](http://ctf.org/nfparentguidebook)).

Um diese Ressourcen optimal zu nutzen, sollten Sie daran denken:

- **Konzentrieren Sie sich auf spezifische Fähigkeiten.** Es gibt viele Vorschläge, wie man an organisatorischen Fähigkeiten, Zeitmanagement, Schularbeit und Aufmerksamkeit arbeitet. Anstatt sich das Gesamtbild anzusehen, kann es hilfreich sein, sich auf bestimmte alltägliche Aufgaben zu konzentrieren, die Sie verbessern möchten.
- **Finden Sie heraus, was für Sie funktioniert.** Ihr Kind erfüllt möglicherweise nicht alle Kriterien für ADHS, so dass einige der empfohlenen ADHS-Management-Tools in Ihrem Fall nicht anwendbar sind. Probieren Sie verschiedene Strategien aus, um diejenigen zu finden, die am besten zu Ihrem Kind passen.
- **Lassen Sie sich nicht ins Detail fallen.** Es kann frustrierend und anstrengend sein, durch Ressourcen zu suchen, die auf eine völlig andere Krankheit abzielen scheinen. Viele Kinder mit NF1 zeigen keine Hyperaktivität im Zusammenhang mit ADHS und haben kein Risiko für Abhängigkeit und Drogenmissbrauch (im Gegensatz zu anderen mit ADHS). Konzentrieren Sie sich auf die Symptome, die sich am meisten mit den Symptomen Ihres Kindes überschneiden, und ignorieren Sie diejenigen, die dies nicht tun.





- Geben Sie Ihrem Kind vor dem Übergang zu den Mahlzeiten eine Warnung, mit Benachrichtigungen etwa 15, 10 und 5 Minuten vor der Aktivitätsänderung.
- Geben Sie Ihrem Kind eine aktive Rolle. Die Einbeziehung Ihres Kindes in das Kochen oder das Festsetzen des Tisches für das Essen gibt ihm das Gefühl der Beteiligung („Agentur“). Durch das Kochen erhält das Kind beispielsweise einen Anreiz, sich an der Mahlzeit zu beteiligen, so dass es sehen kann, wie die Kreationen schmecken.
- Ändern Sie Ihre Erwartungen. Möglicherweise muss Ihr Kind während der gesamten Mahlzeit regelmäßig kurze Pausen einlegen. Planen Sie diese für die Zeit zwischen den Kursen ein. Lassen Sie Ihr Kind wissen, wann es Pausenzeit ist, und geben Sie einen Timer, damit das Kind genau nachverfolgen kann, wie lange die Pause dauern wird.
- Setzen Sie Prioritäten. Entscheiden Sie, an welchen Teilen der Mahlzeit Ihr Kind am meisten teilnehmen soll. Selbst wenn er oder sie nicht die ganze Mahlzeit am Tisch zu Ende essen kann, sollten Sie sich auf die positiven Aspekte der Teilnahme an den wichtigsten Teilen konzentrieren.

## Autismus-Spektrum-Störung

Eine Autismus-Spektrum-Störung (Autism Spectrum Disorder, ASD) wird bei einigen Kindern mit NF1 erkannt. Die wissenschaftliche Gemeinschaft erkennt an, dass Autismus-Merkmale nicht in starre Kategorien passen, sondern dass sie ein breites Spektrum von Symptomen und Verhalten umfassen. Eine beträchtliche Anzahl von Kindern mit NF1 zeigt Symptome, die häufig mit ASD in Verbindung gebracht werden, und diese Symptome können einige Funktionen des täglichen Lebens beeinträchtigen. Dazu gehören Probleme mit Flexibilität und Übergängen, sich wiederholende Verhaltensweisen, Schwierigkeiten in der sozialen Kommunikation, soziales Bewusstsein, soziales Verständnis und Probleme mit der Flexibilität. Die wissenschaftliche NF-Gemeinschaft erfährt weiterhin mehr über ASD bei Kindern mit NF1.

## Strategien für Eltern und Betreuer von Kindern mit NF1

### ***Machen Sie eine Pause***

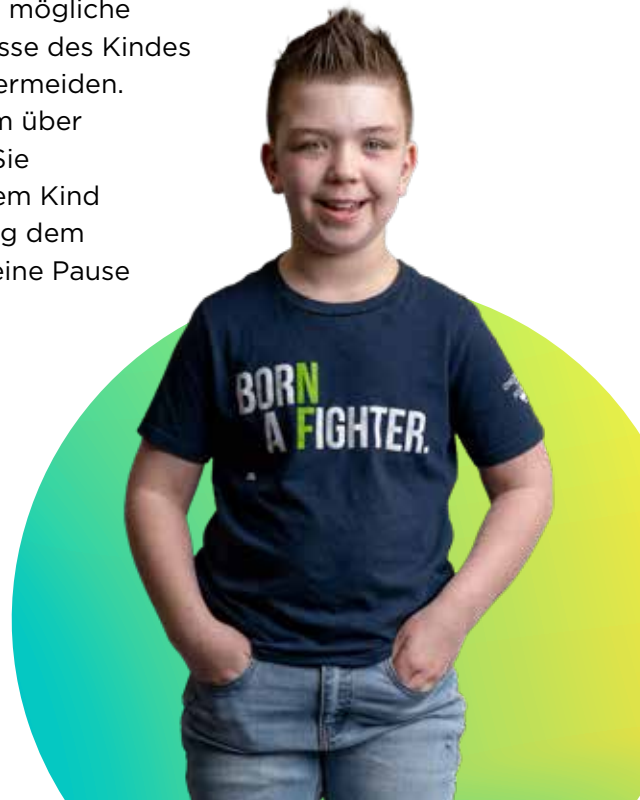
Der Umgang mit der Gesundheit und Entwicklung Ihres Kindes kann anstrengend und überwältigend sein, aber es ist wichtig, daran zu denken, dass es sich während der Woche Zeit für sich nehmen kann, um sein volles Potenzial auszuschöpfen. Sie werden sich nicht nur verjüngt fühlen und besser erziehen können, sondern auch Ihren Kindern einen ausgewogenen Lebensstil vorleben. Eine Pause wird Ihnen helfen, sich neu zu konzentrieren und neue Wege zu finden, um Ihre täglichen Herausforderungen anzugehen.

### ***Positive Konfliktlösung***

Auch wenn das Verhalten Ihres Kindes oft irrational erscheint, kann ein Gespräch darüber ihm helfen, zu lernen, wie man verbalisiert, anstatt sich zu verhalten. Anstatt dem Kind eine Auszeit zu schicken, bieten Sie ihm die Möglichkeit, sich zuerst an einem sicheren und bequemen Ort zu beruhigen. Ein positiver Raum für Beruhigung kann Kindern helfen, ihre Gefühle positiv und nicht negativ durchzuarbeiten.

Wenn Sie bemerken, dass das Schauspiel immer häufiger wird, führen Sie das folgende Gespräch in einer positiven Umgebung (z. B. über einem Lieblingsimbiss).

- Bitten Sie Ihr Kind zunächst, zu erklären, was es mit dem Ausbruch auszudrücken versucht: was will das Kind und warum.
- Zweitens sollten Sie und das Kind drei mögliche Lösungen finden, die auf die Bedürfnisse des Kindes eingehen und die Verschlimmerung vermeiden.
- Als Drittes entscheiden Sie gemeinsam über eine Lösung. Denken Sie daran, dass Sie möglicherweise Kompromisse mit Ihrem Kind eingehen müssen, und dass die Lösung dem Kind helfen kann, zu lernen, wann es eine Pause einlegen sollte.



# Dienstleistungen für Kinder mit besonderen Bedürfnissen

## *Für kleine Kinder*

Frühförderungsprogramme (Early Intervention Programs, EIP) sind staatlich finanzierte Dienste, die in allen Bundesstaaten zur Verfügung stehen, um Kinder zu identifizieren, die zusätzliche Hilfe benötigen, um die Meilensteine ihrer Entwicklung zu erreichen. Jeder Staat führt das Programm auf seine eigene Weise durch, aber eine kostenlose Untersuchung steht jedem Kind unter 3 Jahren zur Verfügung.

## *Für Kinder im Schulalter*

Es ist wichtig, eine positive Beziehung zur Schulleitung und den Lehrern an der Schule Ihres Kindes aufzubauen. Kommunikation ist der Schlüssel, und die frühzeitige Kontaktaufnahme mit den Lehrern Ihres Kindes wird zeigen, dass Sie in die Ausbildung Ihres Kindes investiert und eingebunden sind.

- Wenn Sie sich an die Lehrer Ihres Kindes wenden, setzen Sie sich Ziele für das, was Sie erreichen möchten. Jede Interaktion, die detaillierter ist als eine einfache Einführung, verdient eine Eltern-Lehrer-Konferenz.
- Legen Sie bei der Planung der Konferenz einen Termin fest, der sowohl für Sie als auch für die Lehrkraft günstig ist, und erstellen Sie eine einfache Tagesordnung.
- Es können mehrere Konferenzen erforderlich sein, wenn Sie mehr als ein Thema besprechen müssen.
- Achten Sie während der Konferenz darauf, positiv zu bleiben, bei der Aufgabe zu bleiben und herauszufinden, was Sie zu Hause tun können, um das Gelernte Ihres Kindes im Klassenzimmer zu festigen.

Lassen Sie sich nicht entmutigen, wenn Ihr Kind in vielen Bereichen arbeiten muss. Viele Kinder mit NF kämpfen in der Schule. Die Kommunikation mit dem Lehrer Ihres Kindes ist nur der erste Schritt.

Die Children's Tumor Foundation hat eine Ressource speziell für Lehrer und Schulverwalter mit der Bezeichnung **NF1 For Educators**. Diese Broschüre kann kostenlos heruntergeladen oder in gedruckter Form angefordert werden unter [ctf.org/education](http://ctf.org/education).



### **Arten der Unterstützung**

Um entweder Physiotherapie (PT), Ergotherapie (ET) oder Sprachtherapie (ST) zu erhalten, muss das Kind Anspruch auf sonderpädagogische Leistungen haben. Weitere Informationen zur Berechtigung für sonderpädagogische Leistungen finden Sie im Abschnitt „Rechte“ dieser Broschüre oder im NF1-Leitfaden für Eltern unter [ctf.org/nfparentguidebook](http://ctf.org/nfparentguidebook).

- **Die Ergotherapie** ist für Kinder, die Probleme mit der visuellen Wahrnehmung, der schriftlichen Kommunikation, dem Spiel, der Aufgabenorganisation und der Ernährung haben.
- **Physiotherapie** ist für Kinder, die Schwierigkeiten haben, sich von einem Ort zum anderen zu bewegen, sich bei Aktivitäten zu positionieren oder Schmerzen zu minimieren.
- **Sprachtherapie** ist für Kinder, die Schwierigkeiten mit Artikulation, Sprachverarbeitung, kognitiven oder anderen Entwicklungsverzögerungen und motorischen Planungsproblemen haben.

### **Arten der Unterbringung**

Kinder mit NF1 benötigen möglicherweise Veränderungen, die ihnen helfen, besser zu lernen, und haben Anspruch darauf. Diese Unterbringung kann Folgendes umfassen:

- Hilfstechnologie, einschließlich Schreibhilfen, Computer oder Tastaturgeräte.
- Testunterbringung, einschließlich Verlängerung der Testzeit, die Bereitstellung von mündlichen und schriftlichen Anweisungen oder das Anbieten von Kopfhörern zur Geräuschkämpfung, neben vielen anderen Maßnahmen.
- Raummodifikationen, einschließlich Raumteilern zur Reduzierung von Ablenkungen, Bereitstellung verschiedener Arbeitsflächen (z. B. Schreibtisch, Tafel und Fußboden) oder Sitzplätze in der Nähe des Lehrers.
- Adaptive körperliche Ausbildung, um dem Kind zu helfen, die Herausforderungen beeinträchtigter motorischer Fähigkeiten zu bewältigen.



### ***Übergangsdienstleistungen***

Menschen mit NF1 können auch von Dienstleistungen profitieren, die ihnen helfen, über die Schule hinaus ins Leben zu gehen. Ab dem 15. Lebensjahr müssen Pläne für den Übergang in den Individualisierten Bildungsplan (Individualized Education Plan, IEP) des Kindes aufgenommen werden. Sie sollen die Schüler auf das Leben nach der Sekundarschule vorbereiten und können Berufsbeurteilungen, Training von Alltagskompetenzen und Gemeinschaftserfahrungen beinhalten.

## Rechte

Eltern sind am besten in der Lage, sich für ihr Kind einzusetzen, wenn sie sich über das Verfahren, die Gesetze und ihre Rechte informiert haben. Die Eltern werden ermutigt, sich mit den Lehrern des Kindes und der Sonderschulabteilung der Schule zu beraten. Bringen Sie Ihre Bedenken bezüglich des Bildungsbedarfs Ihres Kindes schriftlich vor. Wenn Ihr Kind an NF1 leidet und aufgrund von Lernschwierigkeiten Schwierigkeiten in der Schule hat, kann ein 504-Plan oder ein individueller Bildungsplan (IEP) zu jedem Zeitpunkt vom Kindergarten bis zur zwölften Klasse eine gute Option sein. Im Folgenden werden einige der Bestimmungen kurz erläutert.

### ***Individueller Bildungsplan (Individualized Education Plan, IEP)***

Der IEP ist ein personalisierter Bildungsplan, der gemäß IDEA, dem Gesetz über die Bildung von Personen mit Behinderungen, erforderlich ist. Der IEP wird für Kinder verwendet, die zusätzlich zum allgemeinen Lehrplan sonderpädagogische Leistungen benötigen.

Um für einen IEP in Frage zu kommen, muss sich das Kind unter Umständen auch einer Reihe von Beurteilungen und Bewertungen unterziehen, um die Bereiche zu dokumentieren, in denen es Unterstützung benötigt. Zwar werden häufig Unterlagen von medizinischen Dienstleistern beigelegt, doch sind diese nicht erforderlich. Das Gesetz sieht eine zusätzliche, unabhängige Beurteilung auf Kosten des Schulbezirks vor, wenn die Eltern mit der ersten Beurteilung nicht einverstanden sind.

Kinder mit NF1 können auch für einen IEP unter der sonderpädagogischen Behinderungsklassifizierung „Andere gesundheitliche Beeinträchtigung“ (Other Health Impaired, OHI) in Frage kommen. Sobald der IEP erstellt ist, sieht er Änderungen, Anpassungen und speziellen Unterricht vor, die die Art und Weise, wie und was Ihr Kind unterrichtet wird, verändern.

Der IEP dokumentiert den aktuellen Leistungsstand des Kindes, legt Jahresziele fest und beschreibt die erforderlichen sonderpädagogischen und damit verbundenen Dienstleistungen, Anpassungen im Klassenzimmer und Übergangsdienste. Er legt auch fest, wie die Fortschritte gemessen werden, und kann die Teilnahme an landesweiten und bezirksweiten Tests vorschreiben. Der IEP ist sowohl ergebnisorientiert als auch zeitkritisch. Er sollte mindestens einmal im Jahr überprüft und aktualisiert werden.

### Der 504-Plan

Der 504-Plan (benannt nach Abschnitt 504 des Rehabilitationsgesetzes von 1973, das die Diskriminierung von Schülern mit Behinderungen in öffentlichen Schulen verbietet) schützt Schüler, die eine Behinderung haben, die eine oder mehrere wichtige Lebensaktivitäten – wie Lernen, Lesen, Denken, Schreiben und Konzentration – erheblich einschränkt. Das Gesetz verbietet den Ausschluss von Menschen mit Behinderungen von staatlich finanzierten Programmen oder Aktivitäten. Der 504-Plan kann verwendet werden, um eine Behinderung formell zu dokumentieren und Anpassungen oder Änderungen an der Lernumgebung vorzunehmen.

Es gibt keinen Standard-504-Plan – jeder Schüler hat andere Bedürfnisse und sollte einen anderen Plan erhalten. Der Plan kann Computer und andere Technologien umfassen, die Zeit verlängern oder die Privatsphäre für die Durchführung von Tests, die Verschreibung verbaler oder nonverbaler Hinweise und die Bereitstellung von Notizen oder anderer Hilfe an das Kind.

Abschnitt 504 schreibt keinen speziellen Unterricht vor und sieht auch keine unabhängigen Beurteilungen auf Kosten des Bezirks vor. Die Schulen sind jedoch verpflichtet, Hindernisse zu beseitigen, die die Schüler daran hindern, in vollem Umfang an den im Lehrplan vorgesehenen Programmen teilzunehmen. Ein 504-Plan kann eine gute Option sein, wenn Ihr Kind keinen Anspruch auf andere Leistungen im Rahmen eines IEP hat.



## Übergang ins Erwachsenenalter

Wenn Ihr Kind in die Teenagerjahre übergeht, beginnen Sie damit, es in wichtige medizinische Entscheidungen einzubeziehen. Irgendwann wird Ihr Kind die Verantwortung für seine eigene Gesundheitsversorgung übernehmen müssen. Ihr Kind muss aktiv krankenversichert bleiben – dies kann in Ihrem eigenen medizinischen Plan erfolgen, bis das Kind das 26. Lebensjahr erreicht. Es wird empfohlen, dass Erwachsene mit NF1 ihren NF1-Spezialisten mindestens alle 2 Jahre aufsuchen.

### ***Leben nach dem Schulabschluss***

Das Wichtigste für jedes Kind, mit oder ohne NF1, ist, einen Weg zu finden, der ihn glücklich macht. Sprechen Sie mit Ihrem Kind darüber, was es sich für sein Leben vorstellt, und besprechen Sie die Schritte, die es ergreifen kann, um diese Ziele zu erreichen. Zu den Optionen gehören Gemeinschaftshochschulen, technische Institute und Hochschul-/Universitätsstudium. Denken Sie daran, dass ein Hochschulstudium nicht für jeden geeignet ist und dass sich viele Menschen auch für einen direkten Einstieg in das Berufsleben entscheiden.

### ***Denken Sie an einen College-Besuch***

Oberstufenschüler, die sich für ein College interessieren, sollten sich mit einem Beratungslehrer treffen, um die Möglichkeiten zu besprechen. Es ist hilfreich, mit den Schulberatern zusammenzuarbeiten, um sicherzustellen, dass angemessene Vorkehrungen für die Teilnahme an standardisierten College-Aufnahmeprüfungen getroffen werden können. Ein 504-Plan oder ein IEP sollte ausreichen, um eine Behinderung nachzuweisen und die Anpassung zu rechtfertigen.

#### **HILFREICHE TIPPS**

### **Ermutigen Sie ältere Kinder Verwaltung der eigenen Gesundheitsversorgung**

- Ermutigen Sie sie, ihre eigenen Arzttermine wahrzunehmen.
- Helfen Sie ihnen, einen Plan zu entwickeln, wie sie von zu Hause in die Arztpraxis und zurück kommen können – sei es durch Autofahren, Fahrten von Familie oder Freunden oder öffentliche Verkehrsmittel.
- Heben Sie hervor, wie wichtig es ist, ihr eigenes Medikamentenbuch zu führen.
- Fördern Sie die Unabhängigkeit bei der Entscheidungsfindung im Gesundheitswesen.
- Ermutigen Sie sie, ihre eigenen Ordner mit Krankenakten aufzubewahren.



Die NF1-Diagnose ist ein weiterer Faktor, der bei der College-Auswahl eine Rolle spielt. Die meisten Colleges sollten in der Lage sein, Anpassungen für diejenigen mit Lernschwierigkeiten vorzunehmen, aber achten Sie darauf, diese Optionen so früh wie möglich zu prüfen, sowohl während der Suche nach dem College als auch nach der Annahme.

### **Soziales Leben**

Wenn Ihr Kind älter wird, erfordert es Arbeit und Planung, Beziehungen aufrecht zu erhalten. Es ist wichtig, Ihrem Kind dabei zu helfen, dies zu verstehen, und wie man einen sozialen Kalender mit Arbeits- und Schulverpflichtungen in Einklang bringt.

### **Familienplanung**

Da NF1 eine genetische Erkrankung ist und eine Person mit NF1 eine Wahrscheinlichkeit von 1:2 hat, das Merkmal auf ein Kind zu übertragen, wird empfohlen, dass junge Männer und Frauen mit NF1 ihre Familienplanung mit einem genetischen Berater besprechen, bevor sie Kinder bekommen.



# Ressourcen und Unterstützung von Children's Tumor Foundation

## ***Geschichten von NF***

Es könnte für Sie interessant und nützlich sein, Geschichten über andere Menschen mit NF und ihre Familien zu lesen. Der CTF-Newsfeed auf **ctf.org/news** veröffentlicht häufig Geschichten von NF.

## ***NF-Videos***

Zahlreiche Videos mit NF1-Patienten aller Altersgruppen können auf den YouTube-Kanälen der Children's Tumor Foundation und Make NF Visible angesehen werden.

**YouTube.com/ChildrensTumor**

**YouTube.com/MakeNFVisible**

## ***Verbinden***

Über die sozialen Medien veröffentlicht die CTF die neuesten Nachrichten und Informationen und ermöglicht es Einzelpersonen, Fragen zu stellen, Kommentare zu senden und mit anderen Mitgliedern der NF-Gemeinschaft in Kontakt zu treten. Die CTF ist über alle sozialen Medienkanäle unter @childrenstumor aktiv.

## ***Verbreiten Sie die Nachricht***

Familien und Organisationen aus der ganzen Welt beteiligen sich jedes Jahr im Mai am Monat des Bewusstseins für NF und nehmen an den Aktivitäten und Kampagnen „Make NF Visible“ und „Shine A Light“ der Children's Tumor Foundation teil. Sie können unsere Infografiken und Videos in sozialen Medien teilen, eine Proklamation in Ihrer lokalen Stadt oder Ihrem Bundesland sichern, ein lokales Wahrzeichen aufleuchten und sogar die Finanzierung von NF-Forschungsprojekten befürworten. Erfahren Sie mehr unter **ctf.org/nfawareness**.

## ***Sich beteiligen***

Die CTF bietet regionale und nationale Veranstaltungen an, wie z. B. Shine a Light NF Walks, NF Endurance Events, NF Camp, NF Summit und andere gesellschaftliche Veranstaltungen, bei denen Einzelpersonen und Familien Unterstützung und Aufklärung finden und sich mit anderen Neurofibromatose-Betroffenen austauschen können. Diese Veranstaltungen sind unter **ctf.org/calendar** aufgeführt.

## ***NF-Camp***

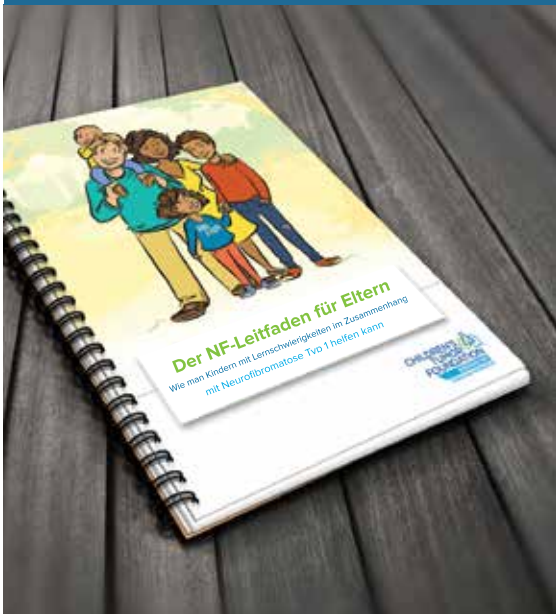
Zur Unterstützung von Jugendlichen veranstaltet die Kindertumor-Stiftung jeden Sommer ein einwöchiges Camp für Jugendliche und junge Erwachsene, die mit allen Arten von NF leben. Erfahren Sie mehr unter **ctf.org/camp**.

## ***NF-Ressourcen***

Besuchen Sie die CTF-Ressourcenbibliothek unter **ctf.org/education** um Ressourcen wie diese in verschiedenen Sprachen herunterzuladen oder kostenlose Druckexemplare unserer Informationsblätter, Broschüren oder Leitfäden anzufordern.

## DER NF-LEITFADEN FÜR ELTERN

Wie man Kindern mit Lernschwierigkeiten  
im Zusammenhang mit Neurofibromatose  
Typ 1 helfen kann



Der NF-Leitfaden für Eltern ist ein 160-seitiger Leitfaden für zu Hause, der Familien Unterstützung und Aufklärung bieten soll. Dieses Handbuch wird Sie auf Ihrem Weg mit NF1 und den damit verbundenen Lern-, Verhaltens- und sozialen Defiziten begleiten. Im NF-Leitfaden für Eltern finden Sie Ideen, Strategien und Vorschläge, die Ihnen helfen werden, die Bedürfnisse Ihrer Familie und Ihres Kindes zu verstehen und zu erfüllen.

Jeder der 13 Abschnitte des Leitfadens behandelt ein wichtiges Thema im Zusammenhang mit NF und Lernproblemen. Die Themen umfassen:

- Die Auswirkungen von Neurofibromatose auf die Familie
- Gespräch mit Ihrem Kinderarzt
- Probleme mit der Exekutivfunktion bei Menschen mit Neurofibromatose
- Stärkung der familiären Beziehungen
- Defizite bei den sozialen Fertigkeiten
- Überbrücken der Lücke zwischen Zuhause und Schule
- Bildungsrechte für Ihr Kind
- Belastbarkeit, Übergang ins Erwachsenenalter und zukünftiger Erfolg



### Moxie und Sparx

Moxie und Sparx sind die End-NF-Mascots von CTF und helfen, mit Familien in Kontakt zu treten, um NF zu beenden. Jeder Abschnitt des NF-Leitfadens für Eltern enthält am Ende eine Aktivität für Kinder mit Moxie und Sparx. Die Eltern können diese Aktivitäten mit ihrem Kind teilen, z. B. eine Malvorlage für jüngere Kinder oder Gesprächsanregungen für ältere Kinder und Teenager.

Der NF-Leitfaden für Eltern kann kostenlos unter [ctf.org/nfparentguidebook](https://ctf.org/nfparentguidebook) heruntergeladen werden.

Der NF-Leitfaden für Eltern ist in Englisch, Spanisch und Französisch erhältlich.

Der NF-Leitfaden für Eltern ist das Produkt eines mehrjährigen CTF-Forschungszuschusses, der Maria Acosta, MD, aus dem Children's National Health System gewährt wird. Zu den weiteren Autoren des Leitfadens gehören Beth Kaplanek, RN, BSN, und Karin Walsh, PsyD.

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben,  
über NF zu lesen.

Die 1978 gegründete Children's Tumor Foundation (CTF) ist eine weltweit anerkannte gemeinnützige 501(c)(3)-Organisation, die sich der Suche nach Behandlungsmöglichkeiten für NF widmet.

**Unsere Mission:**

Vorantreiben der Forschung, Erweiterung des Wissens und Verbesserung der Pflege für die NF-Gemeinschaft.

**Unsere Vision:**

Ende der NF.

Sie können sich auf unserer Website beteiligen oder uns unter der unten angegebenen E-Mail-Adresse oder Telefonnummer kontaktieren.

CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION  
1-800-323-7938 • info@ctf.org

**ctf.org**

@childrenstumor #EndNF

Children's Tumor Foundation © 2023

