


EIN LEITFADEN FÜR MENSCHEN, DIE MIT NF1 LEBEN

Diagnostiziert mit Neurofibromatose Typ 1 (NF1)



Sponsored by **AstraZeneca** 

ALEXION[®]
AstraZeneca Rare Disease


**CHILDREN'S
TUMOR
FOUNDATION** 
ENDING NF
THROUGH RESEARCH

Eine Nachricht von Children's Tumor Foundation

Diese Broschüre soll Ihnen auf Ihrem Weg mit Neurofibromatose Typ 1 (NF1) helfen. Unabhängig davon, ob es sich um eine kürzlich gestellte oder um eine frühere Diagnose handelt, finden Sie hier Informationen und Unterstützung, um Ihnen und Ihren Angehörigen zu helfen.

Die Children's Tumor Foundation (CTF) hofft, dass dieser Leitfaden einige der häufigsten Fragen beantworten wird, die Menschen mit NF1 und deren Betreuer bezüglich der Bewältigung einer Diagnose haben, verstehen, wie NF1 auftritt, häufige und weniger häufige Symptome erkennen und die Versorgung im Leben bewältigen.

Wir sind auch dazu da, Ihnen dabei zu helfen, Kontakte zu anderen Patienten und Familien zu knüpfen, und Ihnen Möglichkeiten aufzuzeigen, wie Sie Teil der aktiven und lebendigen NF-Gemeinschaft auf der ganzen Welt werden können.



„Ich bin der festen Überzeugung, dass die NF zwar ein schwieriger Weg war, mich aber gelehrt hat, vorwärts zu gehen und alles durchzustehen, was das Leben mir in den Weg stellt, und mich wirklich zu der Person gemacht hat, die ich heute bin.“

—David, der mit NF1 lebt, ist hier mit seinen zwei Töchtern Genna und Rosie abgebildet, die auch mit NF1 leben

- 2 Diagnose von NF1**
 - Neu diagnostizierte NF1
 - Zuvor mit NF1 diagnostiziert

- 4 NF: Die Fakten**
 - Arten von NF
 - Einführung in die NF1
 - Was verursacht NF1?
 - Risiko, ein weiteres Kind mit NF1 zu bekommen
 - Genetische Untersuchungen

- 10 Wie Ihr Arzt eine NF1-Diagnose stellt**
 - NF1-Diagnosekriterien
 - Klinische Merkmale der NF1

- 14 Lernherausforderungen**

- 16 Medizinische Behandlung von NF1**
 - Medizinische Fachkräfte, die auf NF1 spezialisiert sind

- 18 Besprechung der NF1-Diagnose**
 - Anderen davon erzählen
 - Gespräche mit Kindern

- 20 Beispielnachricht an Freunde und Familie**

- 21 Zusätzliche Unterstützung und Ressourcen**
 - CTF-Schulungsmaterialien
 - Suche nach NF-Versorgung
 - Das NF-Register

- 26 Children's Tumor Foundation**
 - Sich beteiligen

Neu diagnostizierte NF1

Bei der Children's Tumor Foundation (CTF) wissen wir, dass eine Diagnose von Neurofibromatose Typ 1 (NF1) überwältigend sein kann und viel auf einmal verarbeitet werden muss. Die Betroffenen gehen auf unterschiedliche Weise mit schwierigen oder unerwarteten Nachrichten um. Für einige Familien stellt die Diagnose eine völlige Überraschung bei einem Kind dar, das ansonsten gesund erscheint. Für andere war es vielleicht ein langer Weg, die Diagnose endlich zu erreichen.


Manche Personen nehmen Informationen nur langsam auf und geben sich selbst die Zeit, die Informationen schrittweise zu erlernen. Andere versuchen, so viel wie möglich und so schnell wie möglich zu erfahren. Beides ist völlig normal, und es gibt keinen richtigen oder falschen Weg, mit dieser Nachricht umzugehen.

Es ist wichtig zu wissen, dass Sie nicht allein sind. NF1 ist eine der häufigsten genetischen Erkrankungen, und es gibt viele Familien, die Einblicke und Unterstützung anbieten können. Die Children's Tumor Foundation steht Ihnen zusammen mit Ihren medizinischen Fachkräften und Angehörigen zur Verfügung, um Ihnen bei der Anpassung an die Diagnose zu helfen und Ihnen die notwendigen Hilfsmittel für die Versorgung von NF zu geben.

Zuvor mit NF1 diagnostiziert

Der Umgang mit der Diagnose einer genetischen Erkrankung wie Neurofibromatose Typ 1 (NF1) kann in jeder Lebensphase schwierig sein. Familien müssen kontinuierlich neue Dinge lernen und ihre Bewältigungsstrategien anpassen, da sich die einzigartigen Herausforderungen eines Patienten im Laufe der Zeit verändern. Zum Beispiel können sich die Überlegungen bei der Erstdiagnose sehr von denen unterscheiden, die viele Jahre später gelten, und wenn man ins Erwachsenenalter übergeht.

Es ist wichtig zu erkennen, dass neue Fragen, Ängste und Sorgen auftreten und Sie manchmal überraschen können. Die Children's Tumor Foundation hilft Ihnen zusammen mit Ihren medizinischen Fachkräften während der gesamten NF-Reise.



„NF hat mir die Kraft gegeben, alles zu überwinden, was das Leben mir vorsetzt. Es hat mir beigebracht, alles im Leben zu schätzen und dass ich mich jeden Tag als Mensch weiterentwickeln muss, um dies zu überwinden.“

—Samantha, die mit NF1 lebt

Arten von NF

NF bezieht sich auf eine Gruppe genetischer Erkrankungen, die dazu führen, dass Tumoren auf Nerven wachsen. 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. Eine Art von NF verwandelt sich nicht in eine andere Art.

Neurofibromatose Typ 1 ist die häufigste Form der NF und tritt bei etwa 1 von 2.500 Geburten auf. Auch wenn Personen NF1 haben, wenn sie geboren werden, wird es möglicherweise nicht sofort diagnostiziert, da einige Manifestationen (Anzeichen oder Merkmale) erst im Laufe der Zeit auftreten. Darüber hinaus können einige medizinische Fachkräfte, die mit frühen NF1-Manifestationen nicht vertraut sind, Schwierigkeiten haben, wichtige Merkmale zu erkennen.

Diese Broschüre ist spezifisch für NF1. Wenn Sie sich nicht sicher sind, welche Art von NF Sie haben, wenden Sie sich bitte an Ihre medizinische Fachkraft. Mehr über alle Arten von NF erfahren Sie auf der Website der Children's Tumor Foundation unter ctf.org.

–Diane, Sean,
und NF-Held Jaden



Wussten Sie schon?

Neurofibromatose Typ 1 (NF1) ist die am häufigsten Art der NF, und betrifft etwa 1 von 2.500 Menschen.

Einführung in die NF1

Neurofibromatose Typ 1 oder NF1 kann mehrere Organe des Körpers betreffen. Die häufigsten Anzeichen finden sich auf der Haut, typischerweise im Säuglings- oder frühen Kindesalter. Café-au-lait-Flecken sind kleine, flache, braune Flecken, die überall auf der Haut auftreten können. Sommersprossen können in der Leiste oder unter den Achselhöhlen auftreten. Das Auftreten dieser Hautbefunde führt häufig dazu, dass der Arzt eine Diagnose von NF1 vermutet.

Neben Hautflecken und Sommersprossen können auch Neurofibrome (gutartige Wucherungen auf den peripheren Nerven des Körpers) auftreten, die manchmal früh beobachtet werden, sich aber auch mit der Zeit entwickeln können. Etwa 50 % der Menschen mit NF1 haben auch Lernschwierigkeiten. Bei einigen Patienten mit NF1 kann es zu Fragilität oder Verkrümmung der Beinknochen und der Wirbelsäule (Skoliose) kommen. Gutartige Flecken auf dem farbigen Teil des Auges (Lisch-Knötchen) können ebenfalls auftreten.

Gelegentlich können sich Tumoren im Gehirn, auf Hirnnerven oder auf dem Rückenmark entwickeln. Obwohl NF-Tumoren in der Regel nicht bösartig sind, können sie Probleme verursachen, indem sie die Nerven beeinträchtigen oder auf nahe gelegenes Körpergewebe drücken. Manchmal kann ein gutartiger Tumor bösartig (krebsartig) werden, aber bei den meisten Menschen mit NF1 wird sich nie ein bösartiger Tumor entwickeln.

Die meisten Personen mit NF1 führen ein gesundes Leben mit relativ leichten oder kontrollierbaren Symptomen. Obwohl zwei Drittel der Menschen mit NF1 keine schweren medizinischen Komplikationen haben, können einige signifikantere gesundheitliche Probleme haben. Zu den seltenen, aber schwerwiegenden Komplikationen im Zusammenhang mit NF1 gehören bösartige Tumore (Krebs) und Probleme mit der Verengung der Blutgefäße. Obwohl diese Situationen nicht typisch sind, sind sie schwerwiegend und müssen von medizinischen Fachkräften überwacht werden, die mit NF1 vertraut sind.

Die Manifestationen von NF1 sind für jeden Einzelnen sehr unterschiedlich. Es ist schwierig vorherzusagen, wie leicht oder schwer die Wirkung von NF1 sein wird oder welche medizinischen Bedenken sich im Laufe der Zeit entwickeln werden, und daher ist es wichtig, mit einem Facharzt für NF1 in Verbindung zu treten und von diesem nachbeobachtet zu werden. Der Umgang mit dieser Unsicherheit kann für Patienten und deren Familien beängstigend und frustrierend sein.

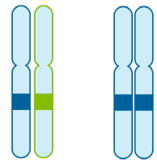
Wenn Sie der Meinung sind, dass Sie Unterstützung bei der Bewältigung der NF1 benötigen, bitten Sie die Children's Tumor Foundation oder Ihre medizinische Fachkraft um Unterstützung.

Was verursacht NF1?

Sie fragen sich vielleicht, warum Sie oder Ihr Kind NF1 haben. **Es ist wichtig, dass Sie wissen, dass Sie nichts falsch gemacht haben; NF1 steht in Zusammenhang mit einer genetischen Veränderung und ist nicht das Ergebnis von etwas, das ein Elternteil oder eine Person, die mit NF lebt, getan oder nicht getan hat.**

Wie genetische Veränderungen auftreten:

- Neurofibromatose Typ 1 wird durch eine Veränderung oder pathogene Variante (früher als Mutation bezeichnet) in einem Gen (einer DNA-Sequenz) verursacht
- Wir alle haben zwei *NF1*-Gene, von denen eines von unserem Vater und eines von unserer Mutter geerbt wird. Im Allgemeinen bezieht sich NF1 auf die Erkrankung und *NF1* (in Kursivschrift) auf das Gen
- Das *NF1*-Gen hat eine sehr lange genetische Sequenz und selbst eine kleine Veränderung kann seine normale Aktivität stören
- Das *NF1*-Gen befindet sich auf Chromosom 17 und ist für die Produktion von Neurofibromin verantwortlich, einem Protein, das verhindert, dass Zellen zu schnell wachsen
- Eine Person mit NF1 hat eine pathogene Variante im *NF1*-Gen, die die normale Produktion von Neurofibromin beeinträchtigt
- Anomales oder unzureichendes Neurofibromin ist die Ursache für klinische Manifestationen in Verbindung mit dieser Erkrankung



Eine pathogene *NF1*-Genvariante

Bei 50 % der Personen mit NF1 wird die *NF1*-Genvariante von einem Elternteil vererbt, der die Erkrankung hat. In der anderen Hälfte der Fälle tritt eine neue Veränderung des *NF1*-Gens auf, obwohl keiner der Eltern die Erkrankung hat. Dies wird als spontaner, sporadischer oder de-novo-Fall von NF1 bezeichnet.

Neurofibromatose Typ 1 wird nicht durch etwas verursacht, das ein Elternteil vor oder während einer Schwangerschaft tut oder nicht tut. Es handelt sich auch nicht um eine Erkrankung, die bei einem routinemäßigen pränatalen Screening während der Schwangerschaft festgestellt werden kann. **NF1 ist nicht ansteckend; Sie können es nicht verbreiten oder von einer anderen Person aufnehmen.**

Wussten Sie schon?

Ein Kind kann NF1 von einem Elternteil erben, aber die Hälfte der Zeit, ein Kind mit NF1 ist die einzige Person in der Familie, die NF1 hat.

„NF zu haben, war für mich einfach normal. Aber als ich davon erfuhr, war ich in einem Alter, in dem ich mir dachte: „Oh, ich bin anders“. Eines der Dinge, die ich mit CTF mache, ist jedes Jahr ins Ferienlager zu gehen. Im NF-Camp kann ich mit anderen Kindern mit NF zusammen sein. Das ist toll.“

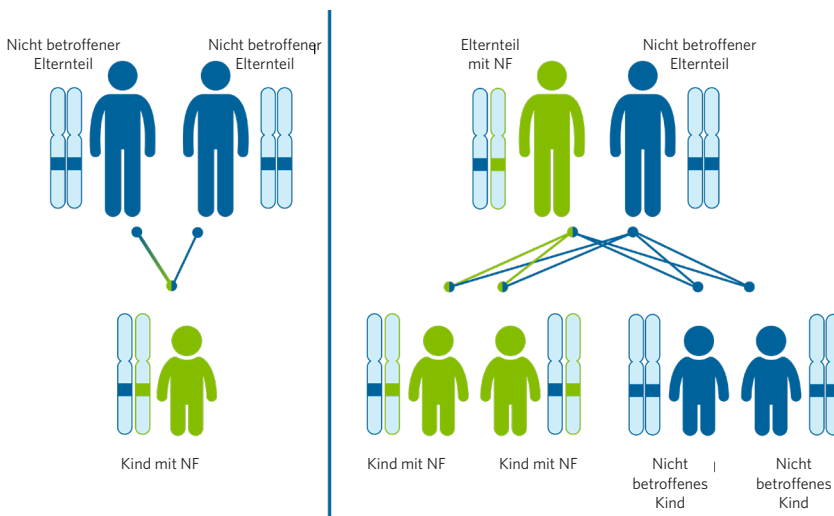
–Olyviah, hier abgebildet mit ihrem Bruder Frankie, die beide mit NF1 leben



Die Wahrscheinlichkeit, ein weiteres Kind mit NF1 zu bekommen

Wenn ein Elternteil NF1 hat, beträgt jedes Mal, wenn ein Elternteil ein Kind hat, die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind NF1 hat, 50 %. Sie ähnelt dem Werfen einer Münze – **jede Schwangerschaft hat eine Wahrscheinlichkeit von 50/50**. Es kann sein, dass Sie bei jedem Wurf Kopf bzw. Zahl bekommen, aber Ihr früherer Münzwurf hat keinen Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit, dass Sie in Zukunft Kopf bzw. Zahl bekommen.

Wenn keiner der Eltern NF1 hat, ist es unwahrscheinlich, dass das Paar ein weiteres Kind mit NF1 bekommt. Da die genetische Variante nicht von der Mutter oder dem Vater vererbt wurde, wird angenommen, dass das Risiko für ein weiteres Auftreten weniger als 1 % beträgt.



Bei Fragen zu Risiken und Schwangerschaftsmöglichkeiten ist es hilfreich, mit einem genetischen Berater oder der medizinischen Fachkraft zu sprechen.

Wussten Sie schon?

Das **NF1**-Gen ist verantwortlich für die Produktion von Neurofibromin, ein Protein, das das Zellwachstum kontrolliert.

Genetische Untersuchungen

Genetische Untersuchungen werden auch als molekulare oder DNA-Tests bezeichnet. Da NF1 durch eine genetische Veränderung verursacht wird (sogenannte pathogene Variante), kann Ihr Arzt eine genetische Untersuchung des *NF1*-Gens empfehlen. Diese speziellen Untersuchungen können an Blut, Speichel oder anderen Geweben durchgeführt werden. Genetische Untersuchungen können in bestimmten Situationen hilfreich sein. Sie kann hilfreich sein, um die Diagnose zu bestätigen, um festzustellen, ob andere Familienmitglieder an NF1 erkrankt sind, und um Informationen für die Entscheidungsfindung bei der Fortpflanzung zu erhalten.

Genetische Untersuchungen haben ihre Grenzen, und nicht bei allen Betroffenen lässt sich NF1 nachweisen. In den meisten Fällen können genetische Untersuchungen nicht den Schweregrad oder spezifische Komplikationen vorhersagen, die bei einer Person auftreten. Die Entscheidung, sich genetischen Untersuchungen zu unterziehen, ist eine persönliche Entscheidung. Bei dieser Entscheidung kann Ihnen entweder die medizinische Fachkraft im Bereich Genetik oder ein genetischer Berater helfen. Weitere Informationen zu genetischen Untersuchungen finden Sie unter ctf.org/geneticstesting.

„Menschen mit NF sind auf so viele verschiedene Arten betroffen, aber sie alle haben NF. Wir müssen so viele Menschen wie möglich auf NF aufmerksam machen.“

—Aiden, der mit NF1 lebt

NF1-Diagnosekriterien

Im Jahr 2021 veröffentlichte eine internationale Gruppe von Neurofibromatose-Experten eine Aktualisierung der Kriterien, die zur Bestätigung einer Diagnose von Neurofibromatose Typ1 (NF1) erforderlich ist. **Eine Diagnose von NF1 kann gestellt werden, wenn eine Person zwei oder mehr der folgenden Manifestationen aufweist:**

- Sechs oder mehr Café-au-lait-Flecken (braune Hautflecken)*
- Sommersprossen in der Achselhöhle oder Leiste*
- Zwei oder mehr Neurofibrom-Tumoren jeglicher Art oder ein plexiformes Neurofibrom (ein größerer, ausgedehnterer Tumor)
- Zwei oder mehr Lisch-Knötchen (benigne farbige Flecken im Auge) oder zwei oder mehr Anomalien in der Aderhaut (Gefäßschicht des Auges)
- Gliom der Sehbahn (ein Tumor der Sehbahn im Auge)
- Ossäre Läsion (Knochenläsion), wie z. B. Sphenoiddysplasie (abnormes Wachstum) des Knochens hinter dem Auge oder Dysplasie oder Pseudarthrose der Tibia (lange Knochen im Bein) oder andere lange Knochen
- Eine pathogene *NF1*-Variante, die durch genetische Untersuchungen entdeckt wurde
- Ein Elternteil mit NF1 basierend auf den oben genannten Kriterien

*Mindestens eine der beiden Pigmentmanifestationen muss auf beiden Seiten des Körpers vorhanden sein.

Einige der Manifestationen von NF1 sind altersbedingt und treten möglicherweise nicht schon im frühen Alter auf. Daher kann eine Diagnose bei einem kleinen Kind manchmal nicht anhand einer ärztlichen Untersuchung bestätigt werden. Das bedeutet jedoch nicht, dass das Kind frei von NF1 ist. Wenn ein Kind nur eines der oben genannten Kriterien erfüllt, gehen manche Ärzte und Familien nach dem „Abwarten und Sehen“-Ansatz vor und beobachten das Kind im Laufe der Zeit, um zu sehen, ob sich zusätzliche Merkmale der NF1 entwickeln. In anderen Fällen können genetische Untersuchungen in Betracht gezogen werden.

Ungefäher Zeitpunkt möglicher NF1-Manifestationen



Erkennen von Anzeichen und Symptomen

Keine Person hat alle möglichen Anzeichen und Symptome oder Manifestationen von NF1. Die Merkmale variieren von Person zu Person, und keine zwei Fälle sind gleich. Selbst Personen in derselben Familie können unterschiedliche Präsentationen haben. Viele Menschen mit NF1 sind recht leicht betroffen und haben nur wenige medizinische Probleme. Es gibt jedoch eine Vielzahl möglicher Manifestationen und Schweregrade. In den meisten Fällen gibt es keine Möglichkeit vorherzusagen, welche Symptome bei einer Person auftreten werden. Die möglichen Manifestationen von NF1 sind nachfolgend beschrieben.

Haut

Café-au-lait-Flecken oder Café-au-lait-Makel. Café-au-lait-Flecken sind flache, hellbraune Flecken auf der Haut, die nicht schädlich oder schmerzhaft sind. Sie zeigen nicht den Schweregrad der NF oder wo sich ein Tumor entwickeln könnte. Personen mit NF1 haben in der Regel sechs oder mehr Café-au-lait-Flecken.

Augen

Tumor der Sehbahn. Ein Gliom der Sehbahn (OPG) ist ein Tumor, der sich um den Sehnerv herum entwickelt, also um den Nerv, der mit dem Augapfel verbunden ist und Informationen über das Sehen an das Gehirn weiterleitet. Eine OPG entwickelt sich bei etwa 15–20 % der Kinder mit NF1. Bei Kindern besteht das größte Risiko, Symptome eines Glioms der Sehbahn zu entwickeln, wenn sie jünger als sechs Jahre sind. In den meisten Fällen verursachen Gliome der Sehbahn keine Symptome und erfordern keine Intervention, manchmal können sie jedoch das Sehvermögen beeinträchtigen oder andere medizinische Probleme verursachen und eine Behandlung erfordern.

Lisch-Knötchen. Lisch-Knötchen sind kleine braune Beulen, die auf der Iris des Auges (dem farbigen Teil des Auges) auftreten. Sie entwickeln sich in der Regel erst im Teenageralter. Diese Knötchen beeinträchtigen im Allgemeinen nicht das Sehvermögen, sind aber sehr nützlich bei der Diagnose von NF1.

Knochen

Knochenanomalien. Skoliose (Krümmung der Wirbelsäule) tritt häufiger bei Kindern mit NF1 auf und sollte im Kindes- und Jugendalter überwacht werden. In seltenen Fällen kann es bei einigen Personen mit NF1 zu einer Verkrümmung des Unterschenkels oder zu Problemen mit anderen Knochen kommen. Eine starke Verbiegung der Beinknochen kann ein Versteifen oder andere Behandlungen erfordern.

Periphere Nerven

Neurofibrome. Ein Neurofibrom ist eine Art Tumor, der überall im Körper Beulen entlang der Nerven bildet. Es gibt verschiedene Arten von Neurofibromen, die mit NF1 assoziiert sind:

Kutane/subkutane Neurofibrome sind die häufigsten Arten von Neurofibromen bei NF1. Dies sind gutartige Tumoren, die sich entlang eines Nervs auf der Haut (kutane Neurofibrome) oder unter der Haut (subkutane Neurofibrome) entwickeln und als Knoten oder Beulen auf der Haut oder Beulen erscheinen, die Sie unter der Hautoberfläche fühlen können. Es lässt sich nicht vorhersagen, wann, wo und wie viele Neurofibrome sich entwickeln können. Einige Menschen mit NF1 haben möglicherweise nur wenige Neurofibrome, während andere mehrere haben. Diese Arten von Neurofibromen werden nicht krebsartig und sind in der Regel nicht mit schwerwiegenden medizinischen Problemen verbunden. Manchmal können sie Druckempfindlichkeit oder leichte Schmerzen verursachen.

Spinale Neurofibrome sind solche, die auf den Nerven um das Rückenmark herum wachsen. Da sie sich so nahe am Rückenmark befinden, können sie manchmal zu Druck oder Symptomen wie Schwäche, Taubheit oder Kribbeln führen. Wenn Symptome auftreten, ist es wichtig, dass Sie Ihren Arzt informieren, da eine Operation erforderlich sein könnte.

Plexiforme Neurofibrome treten bei etwa 30 % bis 50 % der Personen mit NF1 auf. Wie kutane Neurofibrome wachsen auch plexiforme Neurofibrome entlang der Nerven, können aber komplizierter sein. Auf der Hautoberfläche haben sie eine gemischte oder klumpige Textur und können zusätzliches Haar wachsen. Sie können sich mit umgebenden Strukturen wie Muskeln, Blutgefäßen und Organen des Körpers verfangen. Manchmal können sie Entstellungen und Behinderungen verursachen.

Im Gegensatz zu kutanen Neurofibromen geht man davon aus, dass plexiforme Neurofibrome bereits bei der Geburt vorhanden sind und mit der Zeit langsam wachsen. Sie können sich im Innenbereich des Körpers befinden oder auf der Hautoberfläche auftreten. Plexiforme Neurofibrome sollten von Patienten und ihren medizinischen Fachkräften engmaschig überwacht werden. Sie haben das Potenzial, bösartig zu werden und sich zu einem Krebs zu entwickeln, der als maligner peripherer Nervenscheidentumor (MPNST) bezeichnet wird und bei etwa 10-12 % der Patienten mit einem plexiformen Neurofibrom auftritt. Um mehr über plexiforme Neurofibrome zu erfahren, besuchen Sie ctf.org/pns.

Für einige Personen mit inoperablen plexiformen Neurofibromen gibt es eine zugelassene Behandlung, die dazu beitragen kann, das Tumorwachstum zu stoppen und bei einigen Personen sogar die Größe dieser Tumore zu verringern. Um mehr über Behandlungsmöglichkeiten zu erfahren, besuchen Sie ctf.org/treatments.

Hormonsystem

Verzögerte oder frühe Pubertät. Die meisten Personen mit NF1 kommen im erwarteten Alter in die Pubertät, aber bei einigen kann es zu einer frühreifen (frühen) oder verzögerten Pubertät kommen. Dies ist ein wichtiges Ergebnis, das Sie Ihrer medizinischen Fachkraft mitteilen sollten, da es ein Anzeichen für eine NF-bedingte Komplikation sein kann.

Wachstumsbedenken. Viele Personen, die mit NF1 leben, weisen eine geringere Körpergröße auf als in ihrer Familie zu erwarten wäre. Darüber hinaus können einige aufgrund ihrer Größe und ihres Gewichts eine größere Kopfgröße als erwartet haben. In der Regel sind diese Befunde nicht auf irgendwelche zugrunde liegenden medizinischen Probleme zurückzuführen, aber es ist wichtig, das Wachstum, die körperliche Entwicklung und die Kopfgröße während der gesamten Kindheit unter der Aufsicht von Fachkräften, die mit NF1 vertraut sind, zu überwachen.

Gefäßsystem

Bluthochdruck (Hypertonie). Bluthochdruck tritt bei Menschen mit NF1 häufiger auf und kann unbehandelt zu schweren Komplikationen führen. Darüber hinaus gibt es andere Arten von NF1-bedingten Komplikationen, die einen erhöhten Blutdruck verursachen können. Bei erhöhtem Blutdruck ist es sehr wichtig, von einem mit NF1 vertrauten Arzt untersucht zu werden.

—NF-Held Tristan,
der mit NF1 lebt



Weitere Informationen und zusätzliche Ressourcen über NF finden Sie auf der Website der Children's Tumor Foundation unter ctf.org/education.

NF1-assoziierte Lernherausforderungen

Lernschwierigkeiten sind eine der häufigsten Herausforderungen für Personen mit NF1. Obwohl die Häufigkeit einer geistigen Behinderung gering ist, haben bis zu 50 % der Personen mit NF1 Schwierigkeiten beim Lernen. Gedächtnis, Aufmerksamkeit, visuell-motorische Funktion und räumliche Orientierung sind die Bereiche, die häufig betroffen sind. Es kann zu Problemen bei der Verarbeitung von Informationen und bei den exekutiven Fähigkeiten kommen, zu denen Planung, Management, Aufmerksamkeit und Organisation gehören. Diese Symptome können jedoch variieren und treten nicht bei allen Personen mit NF1 auf.

Lernschwierigkeiten können die tägliche Funktionsfähigkeit von Personen mit NF1 beeinträchtigen. Für diejenigen, die Lernschwierigkeiten haben, kann eine frühe Intervention einen großen Unterschied machen. Diese Probleme sind nicht progressiv, sondern können sich zeigen, je weiter ein Kind in der Schule fortschreitet und je mehr es gefordert wird. Die Zusammenarbeit mit den Lehrern eines Schülers, um diese Bedenken auszuräumen, ist von entscheidender Bedeutung und kann eine große Wirkung haben und sich positiv auswirken.

Um Familien von Kindern mit Lernbehinderungen und ihre Lehrer weiter zu unterstützen, sind die folgenden Ressourcen unter ctf.org/education frei verfügbar:

- **Lernen mit NF1**
- **NF1-Leitfaden für Pädagogen**
- **Der NF-Leitfaden für Eltern**

Wussten Sie schon?

Etwa die Hälfte der Kinder und Erwachsenen mit NF1 haben Lernschwierigkeiten, und erfordern möglicherweise in irgendeiner Form eine Lernhilfe.

„Lernbehinderungen werden oft mit NF1 in Verbindung gebracht, und als ich sah, wie Denver sich in der Schule abmühte, wurde mir klar, dass auch ich mit denselben Lernbehinderungen zu kämpfen hatte, was mir das Durchkommen in der Schule so schwer machte. Ich habe gelernt, mehr Geduld mit Denver zu haben; ich weiß, was er durchmacht, und es ist harte Arbeit.“

—Katy, Mama von Denver,
die beide mit NF1 leben



Medizinische Fachkräfte, die auf NF spezialisiert sind

Da es derzeit keine Heilung für Neurofibromatose (NF) gibt, konzentriert sich die medizinische Behandlung auf die Früherkennung von Komplikationen und die Behandlung von Symptomen. Da bei den einzelnen Personen unterschiedliche Symptome auftreten, können auch die Behandlungen und die medizinischen Fachkräfte, die die Versorgung übernehmen, variieren.

Es ist wichtig, sich an die medizinische Fachkraft zu wenden, die mit NF vertraut sind. Da NF1 viele verschiedene Systeme des Körpers betrifft, können viele medizinische Fachkräfte aus verschiedenen Fachgebieten an der Bereitstellung von NF-Versorgung beteiligt sein. Dies geschieht am bequemsten in einer Klinik, die sich auf die Behandlung von NF spezialisiert hat. Es gibt eine Liste der NF-Fachkliniken auf der Website der Children's Tumor Foundation unter [ctf.org/doctor](https://www.ctf.org/doctor). Im Rahmen des Behandlungsplans kann eine Überweisung an eine Reihe von medizinischen Fachkräften erfolgen, die Experten auf verschiedenen Gebieten der NF1 sind.

Viele NF-Kliniken bieten eine koordinierte Versorgung an, damit Fachärzte miteinander kommunizieren können. Manchmal können Patienten mehr als eine medizinische Fachkraft am selben Tag aufsuchen. Dabei kann es sich um Ärzte, Anbieter von fortgeschrittenen Praxen und andere Arten von Anbietern in den folgenden Bereichen handeln:

Kardiologie. Kardiologen sind auf das Herz und die großen Blutgefäße spezialisiert.

Dermatologie. Dermatologen beurteilen und behandeln Haut-, Haar- und Nagelerkrankungen.

Genetik. Medizinische Genetiker verfügen über Fachkenntnisse in der Diagnose, dem Management und der Behandlung genetischer Störungen. Genetische Berater bieten Aufklärung und Beratung über genetische Erkrankungen und besprechen die Möglichkeiten für die Entscheidungsfindung in Bezug auf die Fortpflanzung.

Neurologie. Neurologen sind in der Diagnose, dem Management und der Behandlung von Erkrankungen geschult, die das Gehirn und die Nerven betreffen.

Neuropsychologie. Neuropsychologen sind auf die Beurteilung von Verhalten und kognitiver Funktion spezialisiert. Sie können dabei helfen, einer Schule Empfehlungen zu geben, wenn eine Person Lernschwierigkeiten hat.

Onkologie. Onkologen sind auf die Diagnose und Behandlung verschiedener Arten von gutartigen und bösartigen Tumoren spezialisiert.

Ophthalmologie. Augenärzte diagnostizieren, überwachen und behandeln Erkrankungen, die die Augen und sehkraftbezogene Strukturen betreffen.

Orthopädie. Orthopäden sind an Erkrankungen beteiligt, die die Muskeln und Knochen einschließlich der Wirbelsäule betreffen.

Psychiatrie/Psychologie. Psychiater diagnostizieren und behandeln emotionale und Verhaltensprobleme, und Psychologen bieten Beratung und andere Verhaltensinterventionen an, um Patienten beim Umgang mit diesen Bedenken zu helfen.

Operation. Es gibt verschiedene Arten von Chirurgen, die an der Behandlung von NF beteiligt sein können.

- *Allgemeinchirurgen* sind in einem breiten Spektrum von Erkrankungen geschult, die fast jeden Bereich des Körpers betreffen
- *Neurochirurgen* sind auf Erkrankungen spezialisiert, die das Gehirn und das Rückenmark betreffen
- *Plastische Chirurgen* sind auf kosmetische oder ästhetische Bedenken spezialisiert
- *Orthopädische Chirurgen* sind auf die Behandlung von Knochenproblemen spezialisiert

Therapie. Es gibt verschiedene Arten von Therapeuten, die an der Behandlung von NF beteiligt sein können.

- *Ergotherapeuten* unterstützen Patienten bei Alltagsaktivitäten und feinmotorischen Fähigkeiten, einschließlich Schreibfähigkeiten, Anziehen und Verwendung von Besteck
- *Physiotherapeuten* unterstützen Patienten mit motorischen Fähigkeiten, die Körperkraft und Bewegungen wie Gehen beinhalten
- *Logopäden* unterstützen Patienten bei der oralen Funktion und beim Sprechen

Wussten Sie schon?

Der Patient ist ein wichtiges Mitglied des Behandlungsteams. Aktivität, Engagement und Aufklärung werden die Versorgung von NF-Patienten verbessern.

Anderen davon erzählen

Manchmal haben Familienmitglieder Probleme damit, was sie anderen über Neurofibromatose Typ 1 (NF1) sagen können. Dies kann daran liegen, dass sie nicht wissen, wo sie beginnen sollen oder wie viel sie sagen sollen. Sie machen sich möglicherweise auch Sorgen, dass sie oder ihr Kind anders behandelt werden, wenn eine NF1-Diagnose offengelegt wird.

Obwohl jeder seine eigenen Ideen hat und sich beim Teilen persönlicher Informationen wohlfühlt, gibt es einige Dinge zu berücksichtigen, die den Prozess erleichtern können. Die Einbeziehung des Kindes in die Gespräche und den Entscheidungsprozess darüber, wem es etwas erzählt und was es erzählt, kann hilfreich sein und für das Kind eine wertvolle Erfahrung darstellen.

Wen Sie informieren sollten

Oft wird die Diagnose hauptsächlich mit Familienmitgliedern und engen Freunden geteilt. Da sich NF1 auf die schulischen Leistungen auswirken kann, kann es notwendig sein, Lehrern, Beratern und der Schulkrankenschwester die Diagnose mitzuteilen, um sicherzustellen, dass das Kind zusätzliche Unterstützung und Dienste erhält, die es möglicherweise benötigt.

Bei älteren Kindern und Erwachsenen kann es hilfreich sein, den Arbeitgeber zu informieren, vor allem, wenn es zu Abwesenheiten von der Arbeit aufgrund von Arztterminen oder anderen NF1-bedingten gesundheitlichen Problemen kommen kann.

In anderen Fällen kommt es nicht selten vor, dass die Diagnose NF gestellt wird, insbesondere wenn eine Person sichtbare Anzeichen von NF1 auf der Außenseite des Körpers, Lernschwierigkeiten oder Verhaltensprobleme aufweist, die für andere auffällig sind.



Gespräche mit Kindern

Neurofibromatose Typ1 kann ein schwieriges Thema sein, das mit einem Kind besprochen werden kann. Wann und wie man einem Kind von der Diagnose erzählt, hängt vom Alter, der kognitiven Fähigkeit, dem emotionalen Zustand und dem Reifegrad des Kindes ab. Einige Eltern suchen den Rat der medizinischen Fachkraft, um die Informationen weiterzugeben, während andere bevorzugen es selbst zu tun.

Unabhängig davon ist es wichtig, dass die Informationen korrekt sind. Offen und ehrlich zu sein ist entscheidend. Wenn ein Kind das Gefühl hat, dass ein Elternteil nicht offen ist oder etwas verheimlicht, kann dies zu Vertrauensproblemen und erhöhter Angst führen, da das Kind möglicherweise falsche Annahmen trifft oder anderweitig nach Informationen sucht.

Kinder jeden Alters reagieren oft auf die Stimmung anderer um sie herum. Daher ist es wichtig, die Art und Weise zu berücksichtigen, wie ein Elternteil die Diagnose akzeptiert und auf sie reagiert hat, wenn er vor dem Kind steht. Obwohl eine NF1-Erkrankung eine ernste Angelegenheit ist, ist es hilfreich, während dieser Gespräche ruhig zu bleiben. Es sollte auch ausreichend Zeit für das Gespräch eingeplant werden, da es nicht überstürzt werden sollte.

Gespräche über eine NF-Diagnose sind oft fortlaufende Gespräche, die mit der Zeit aufbauen. Im jüngeren Alter benötigt ein Kind möglicherweise nur grundlegende Informationen wie den Namen der Erkrankung, die betroffenen Körperteile, wie sie behandelt werden (falls überhaupt) und wie sein Leben kurzfristig beeinträchtigt wird. Wenn das Kind eine bestimmte Frage hat, können die Eltern ihre Antwort einschränken, um nur die spezifische Frage anzugehen, die das Kind ohne eine detaillierte Erklärung stellt, es sei denn, das Kind stellt weitere Fragen oder bedarf der Klärung. Wenn ein Kind älter wird, können mehr Fakten bereitgestellt werden, und wenn eine Person ein junger Erwachsener wird, werden häufig Genetik und Vererbung überprüft.

Die Children's Tumor Foundation verfügt über eine Reihe von Bildungsressourcen, die für Kinder und deren Eltern entwickelt wurden, von denen viele unsere lustigen Maskottchen Moxie und Sparx zeigen. Diese lehrreichen Kinderbücher, Comics, Malvorlagen und lustigen Aktivitäten können Ihnen dabei helfen, mit Ihrem Kind über NF1 zu sprechen und den Kindern zu helfen, selbst darüber zu sprechen. Erfahren Sie mehr unter ctf.org/education.



Beispielnachricht an Familie und Freunde

Liebes Familienmitglied/Lieber Freund,

wir möchten dir mitteilen, dass bei unserem Kind eine Neurofibromatose Typ 1 diagnostiziert wurde.

Neurofibromatose Typ 1 oder NF1 ist eine Erkrankung, die bei etwa 1 von 2.500 Geburten auftritt. Der Schweregrad und die Merkmale der NF1 variieren stark von Person zu Person. Neurofibromatose Typ 1 ist eine genetische Erkrankung, mit der Menschen geboren werden, obwohl sie möglicherweise nicht sofort diagnostiziert wird, da sich einige der Merkmale im Laufe der Zeit entwickeln. Typischerweise ist das auffälligste Anzeichen von NF1 das Auftreten hellbrauner Flecken auf der Haut, die als „Café-au-lait-Flecken“ bezeichnet werden. Neurofibromatose Typ 1 kann auch gutartige Wucherungen, so genannte Neurofibrome, verursachen, die in der Regel nicht krebsartig sind. Manche Personen mit NF1 können auch Lernbehinderungen haben.

Personen mit NF1 benötigen eine spezialisierte medizinische Versorgung, aber sie genießen in der Regel ein erfülltes, aktives Leben. Neurofibromatose Typ 1 wird durch eine genetische (DNA-)Veränderung verursacht, die jedoch nicht immer vererbt wird. NF1 ist nicht ansteckend und wurde nicht durch etwas verursacht, das ein Elternteil falsch gemacht hat. Ärzte und Wissenschaftler arbeiten daran, mehr über NF1 und seine Behandlung zu erfahren. Weitere Informationen findest du unter www.ctf.org, wenn du mehr erfahren möchtest.

Wir schätzen all deine Liebe und Unterstützung.

Beste Grüße

Ihr Name

Zusätzliche Unterstützung und Ressourcen

Wir hoffen, dass das Lesen dieses Leitfadens hilfreich war. Bei der Fortsetzung Ihrer NF-Reise können Sie eine Reihe von Gefühlen empfinden. Manche Personen haben Schwierigkeiten, ihre Gefühle zu verstehen, oder sie leugnen die Diagnose. Die Akzeptanz schwieriger Nachrichten ist ein Prozess und dauert bei manchen Personen länger als bei anderen. Einzelne Familienmitglieder können den Prozess zu verschiedenen Zeiten durchlaufen, daher ist es wichtig, miteinander zu kommunizieren und einander zu verstehen. Anstatt gegen diese Gefühle anzukämpfen, ist es wichtig, sie zu erkennen und zu entscheiden, wie man für sich und seine Familie sorgen kann.

Als Teil unserer Mission widmet sich die Children's Tumor Foundation der Erstellung und Weitergabe von Informationsmaterial für Patienten und Familien mit allen Arten von Neurofibromatose. Eine vollständige Sammlung von Ressourcen zu den verschiedenen Symptomen der Neurofibromatose Typ 1 (NF1) und den Bedenken, die für betroffene Patienten, Jugendliche, Erwachsene, Lehrer, Eltern und Familien spezifisch sind, kann frei unter ctf.org/education heruntergeladen werden.

Während Sie nach Informationen über NF1 suchen, ist Ihr Arzt Ihre beste Ressource. Wenn Sie auf Informationen stoßen, die Sie verwirren, oder wenn Sie einfach nur Fragen haben, wenden Sie sich an Ihre medizinische Fachkraft.

NF1 bezieht sich auf Neurofibromatose Typ 1

NF1 ist eine genetische Erkrankung, die dazu führt, dass Tumoren auf Nerven wachsen

NF1 tritt auf bei 1 von 2.500 Geburten

NF1 betrifft alle Populationen, unabhängig von Geschlecht oder ethnischer Zugehörigkeit

NF1 ist durch **Café-au-lait-Flecken** (hellbraune Flecken) und **Neurofibrome** (kleine gutartige Tumore) auf oder unter der Haut gekennzeichnet.

ETWA 50 % der Personen mit NF1 haben **Lernbehinderungen**

NF1 IST EINE ANGEBORENE KRANKHEIT, d. h. eine Erbkrankheit

NF1 wird am häufigsten in der **Kindheit** diagnostiziert

Es gibt kein Heilmittel... **NOCH NICHT**

Wir sind hier, um Ihnen zu helfen. Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an die Children's Tumor Foundation unter 1-800-323-7938 oder gehen Sie auf ctf.org

CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION
ENDING NF THROUGH RESEARCH

CTF-Schulungsmaterialien für Sie und Ihre Familie

- Um Eltern von Kindern mit NF1 und den damit verbundenen Lern-, Verhaltens- oder sozialen Herausforderungen zu unterstützen, hat die CTF den **NF-Leitfaden für Eltern** entwickelt, ein 160-seitiges Hilfsmittel für zu Hause, das Ihnen und Ihrer Familie Unterstützung und Aufklärung bietet. Der NF-Leitfaden für Eltern ist eine Quelle für Ideen, Strategien und Vorschläge für Eltern und Kinder. Diese Ressource steht unter ctf.org/nfparentguidebook zum kostenlosen Herunterladen zur Verfügung.
- Für Kinder, die mit NF1 leben, sowie für ihre Geschwister und Freunde finden Sie eine ansprechende Sammlung von **Moxie- und Sparx-Comics**, Videos und Aktivitäten sowie von der CTF geförderte Kinderbücher und begleitende Elternratgeber unter ctf.org/education.
- Zur weiteren Unterstützung der Familien von Kindern mit Lernbehinderungen und ihrer Lehrer sind die Broschüren **Lernen mit NF1** und **NF1-Leitfaden für Lehrkräfte** unter ctf.org/education erhältlich.
- Obwohl NF1 meist im Kindesalter diagnostiziert wird, ist es eine lebenslange Erkrankung, und die Children's Tumor Foundation ist für NF-Patienten jeden Alters da. Eine Broschüre speziell für **Erwachsene mit NF1** ist unter ctf.org/education verfügbar.
- Die Children's Tumor Foundation ist eine globale Organisation und arbeitet daran, unsere Bildungsressourcen, einschließlich dieser, in verschiedene Sprachen zu übersetzen. Weitere Informationen finden Sie unter ctf.org/education.
- 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**.
- 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

Suche nach NF-Versorgung

Die Children's Tumor Foundation (CTF) weiß, wie wichtig es ist, medizinische Fachkräfte zu finden, die Erfahrung mit der Diagnose und Versorgung von Patienten mit NF haben. CTF hat ein landesweites Netzwerk von NF-Kliniken namens Neurofibromatosis Clinic Network (NFCN) eingerichtet, das Kliniken anerkennt, die eine umfassende medizinische Versorgung für Personen mit NF bieten. Um eine Klinik zu finden, die im NFCN akzeptiert wurde, sowie andere Spezialisten im ganzen Land, die mit NF vertraut sind, besuchen Sie unsere Seite „Arzt finden“ unter ctf.org/doctor.

Wir verstehen, dass nicht jeder Zugang zu einem NF-Spezialisten hat, daher hat CTF die mobile **NF Diagnosis-App** für Allgemeinmediziner und andere medizinische Fachkräfte entwickelt, die für iPhone- und Android-Telefone verfügbar sind. In der App finden sich aktuelle NF-Diagnoseinformationen speziell für Ärzte und Kliniker mit Links zu wichtigen Publikationen für den Allgemeinmediziner. Fragen Sie Ihren Arzt und gehen Sie zu ctf.org/nfapp für weitere Informationen.

Zusätzliche Ressourcen
finden Sie unter
ctf.org/education

—Marcus,
der mit NF1 lebt

„Als Mitglied des NF-Registers kann ich mich am Kampf gegen das Leiden, das durch NF verursacht wird, beteiligen. Es ist eine persönliche Entscheidung, die ich getroffen habe, um mich am Kampf gegen die NF zu beteiligen.“

—Alwyn, der mit NF1 lebt



Das NF-Register

Das NF-Register ist eine patientenorientierte Ressource zur Beschleunigung der Forschung und zur Suche nach Behandlungen für alle Formen von Neurofibromatose (NF). Dieses sichere und wirksame Tool wird NF-Patienten und deren Betreuer befähigen, indem es sie dazu einlädt, eine aktive Rolle bei der Weiterentwicklung der NF-Forschung zu übernehmen.

Wenn Sie dem NF-Register beitreten, haben Sie Zugang zu den neuesten Erkenntnissen über die vielfältigen Auswirkungen, die ein Leben mit NF auf Einzelpersonen und Familien haben kann. Dies hilft Ihnen und Ihrer Familie, die bestmögliche Versorgung zu finden. Als Teilnehmer des NF-Registers füllen Sie jedes Jahr eine Gesundheitsumfrage aus. Anhand dieser Daten können die Forscher untersuchen, wie sich die NF auf jeden Menschen unterschiedlich auswirkt und wie sich die NF im Laufe der Zeit verändert. Sie können dann wählen, ob Sie personalisierte E-Mails zu einem oder allen der folgenden Themen erhalten möchten:

- Klinische Prüfungen und Forschungsstudien, die für Sie oder Ihr Kind relevant sind
- Aktualisierungen der NF-Pflegeempfehlungen
- Forschungsankündigungen und Neuigkeiten
- Umfragen, um die Meinung der Patienten zu den wichtigsten Herausforderungen der NF einzuholen
- Schulungsmaterialien, die speziell auf Sie zugeschnitten sind
- Ressourcen, die Ihnen auf Ihrem Weg mit NF helfen

Das erste Prinzip des NF-Registers ist, dass die Patienten immer die Kontrolle über ihre eigenen Informationen haben. Sie geben nur weiter, was Sie weitergeben möchten, und Sie bestimmen, ob und wann Sie kontaktiert werden dürfen. Alle Informationen werden sorgfältig mit den strengsten Datenschutzprotokollen geschützt.

Selbst wenn Sie sich entscheiden, nicht kontaktiert zu werden, hilft Ihre Teilnahme Forschern, von den echten Experten – NF-Patienten und Familien – zu lernen.

Um mehr zu erfahren oder dem NF-Register beizutreten, gehen Sie auf **nfrepository.org**.

Wussten Sie schon?

Die Teilnahme am NF-Register wird Ihnen Zugang zu der neuesten NF-Forschung geben, und kann Sie auf klinische Prüfungen und Forschungsstudien, die für Sie relevant sind, hinweisen.

Children's Tumor Foundation

Unabhängig davon, ob Ihre Neurofibromatose (NF) neu diagnostiziert wurde oder ob Sie schon lange davon wissen, möchte die Children's Tumor Foundation (CTF) Sie auf Ihrem Weg begleiten und unterstützen. Die CTF wurde 1978 gegründet und begann als erste Basisorganisation, die sich ausschließlich dem Ziel widmet, Behandlungen für NF zu finden. Heute ist die CTF eine weltweit anerkannte gemeinnützige Stiftung, eine führende Kraft im Kampf gegen die NF und ein Vorbild für andere innovative Forschungsprojekte.

Unsere Mission: Vorantreiben der Forschung, Erweiterung des Wissens und Verbesserung der Pflege für die NF-Gemeinschaft

Unsere Vision: Beendigung von NF

Sich beteiligen

Die Children's Tumor Foundation bietet viele Möglichkeiten, um Ihnen zu helfen, mit Ihrer NF umzugehen, mehr zu erfahren, sich unterstützt zu fühlen und zu wissen, dass Sie nicht allein sind.

- **Lernen Sie die Fakten.** Lesen Sie die Informationen in dieser Broschüre und geben Sie sie weiter, und besuchen Sie unsere Website unter **ctf.org**, um mehr zu erfahren, oder besuchen Sie ein Bildungssymposium (entweder persönlich oder virtuell), um mehr über NF zu erfahren.
- **Laden Sie die NF Care-App für Patienten herunter.** Für NF-Patienten und Betreuer bieten die NF Care-Apps der Children's Tumor Foundation schnellen Zugriff auf den CTF-Newsfeed, aktuelle Forschungsergebnisse, Patientenressourcen und mehr. Eine mobile App speziell für Patienten mit NF1 wird für iPhone- und Android-Benutzer unter **ctf.org/nfapp** frei verfügbar sein.
- **Melden Sie sich für die Forschungsprojekte an.** Werden Sie Mitglied des NF-Registers unter **nfregistry.org**, um mehr über die fortschrittliche wissenschaftliche Forschung zu NF zu erfahren und sich daran zu beteiligen. Lesen Sie mehr auf Seite 25 dieser Broschüre.
- **Beteiligen Sie sich.** Nationale Programme wie „Shine a Light NF Walk“, „NF Endurance“, „Classrooms that Care“ und „NF Camp“ sind großartige Möglichkeiten, sich selbst zu stärken, andere kennenzulernen, das Bewusstsein zu schärfen und die NF-Versorgung und -Forschung zu unterstützen. Erfahren Sie mehr unter **ctf.org/getinvolved**.



- **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**.
- **Verbindungen bilden.** Wenden Sie sich an die CTF, um herauszufinden, ob es in Ihrer Gegend einen Kontakt oder eine Veranstaltung gibt. Wir haben viele Freiwillige und Mitarbeiter im ganzen Land, die verfügbar sind und Sie unterstützen möchten. Um direkt mit jemandem zu sprechen, senden Sie uns eine E-Mail an info@ctf.org oder rufen Sie uns an unter 1-800-323-7938.
- **Bleiben Sie informiert.** Besuchen Sie die CTF-Website unter **ctf.org**, um sich über die NF-Forschung zu informieren und einen Veranstaltungskalender zu finden. Sie können sich für unseren Newsletter oder unsere E-Mail-Liste anmelden, indem Sie **ctf.org/signup** besuchen.
- **Machen Sie soziale Kontakte.** Zusätzlich zu den persönlichen Veranstaltungen im ganzen Land können Sie über die verschiedenen Social-Media-Kanäle der Children's Tumor Foundation mit NF-Patienten und ihren Familien in Kontakt treten.

Facebook: facebook.com/childrenstumor

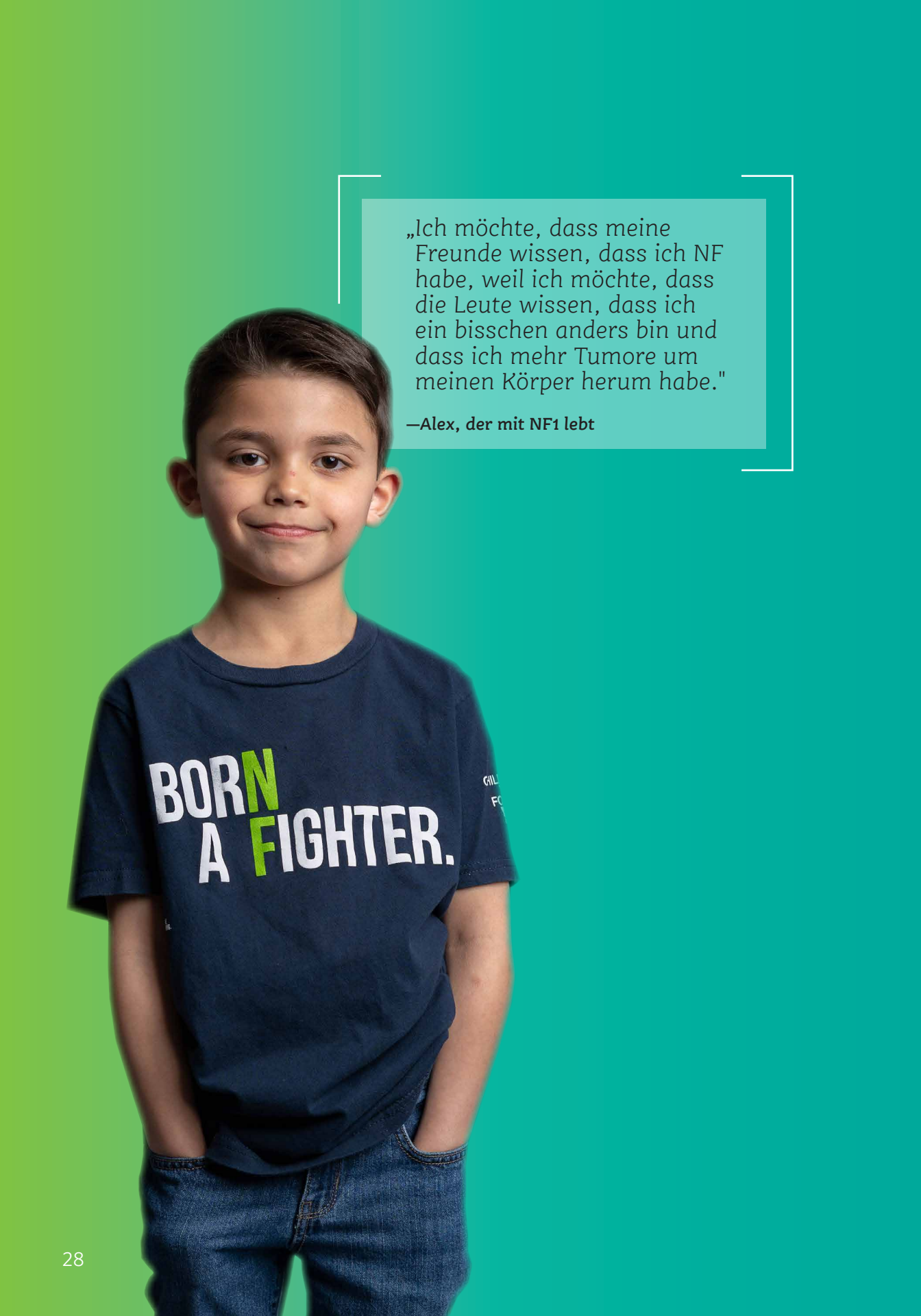
Twitter: twitter.com/childrenstumor

Instagram: instagram.com/childrenstumor

YouTube: youtube.com/childrenstumor

LinkedIn: linkedin.com/company/children's-tumor-foundation

- **CTF Europa.** Die 2018 gegründete Children's Tumor Foundation Europe arbeitet hart daran, die Forschung voranzutreiben, das Wissen zu erweitern und die Pflege für die über 250.000 Europäer, die mit Neurofibromatose leben, zu verbessern. Erfahren Sie mehr unter **ctfeurope.org**.



„Ich möchte, dass meine
Freunde wissen, dass ich NF
habe, weil ich möchte, dass
die Leute wissen, dass ich
ein bisschen anders bin und
dass ich mehr Tumore um
meinen Körper herum habe.“

—Alex, der mit NF1 lebt

BORN
A FIGHTER.

Wir empfehlen Familien, nur vertrauenswürdige Websites zu nutzen und keine allgemeinen Online-Suchen nach NF durchzuführen, da diese ungenau sein oder schlimmste Szenarien aufzeigen können. Darüber hinaus raten wir davon ab, persönliche medizinische Ratschläge von Social-Media-Plattformen einzuholen. Personen sollten mit ihrer medizinischen Fachkraft über spezifische Fragen zu ihrer Gesundheit oder Komplikationen bei NF sprechen.

Referenzen

Legius, E., Messiaen, L., Wolkenstein, P. et al. Revised diagnostic criteria for neurofibromatosis type 1 and Legius syndrome: an international consensus recommendation. *Genet Med* (2021). <https://doi.org/10.1038/s41436-021-01170-5>

Miller DT, Freedenberg D, Schorry E, et al. Health supervision for children with neurofibromatosis type 1. *Pediatrics*. 2019;143(5):e20190660. doi: 10.1542/peds.2019-0660.

Stewart DR, Korf BR, Nathanson KL, Stevenson DA, Yohay K. Care of adults with neurofibromatosis type 1: a clinical practice resource of the American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG). *Genet Med*. 2018;20(7):671-682. doi: 10.1038/gim.2018.28.

Mitwirkende

Diese Patientenbroschüre wurde von der Children's Tumor Foundation erstellt und vom CTF Clinical Care Advisory Board 2021 genehmigt.

Besonderer Dank an

Tena Rosser, MD; Nicole Ullrich, MD, PhD; Heather Radtke, MS, CGC; Alwyn Dias, NF1-Patienten; Vanessa Shealy Younger; Susanne Preinfalk

Fotonachweise: Auf dem Titelbild sind Heather und ihr Sohn Ryan abgebildet, Foto von London & Michaud Photography LLC. Deckblatt, Seiten 3, 9, 15, 23, 24, 27 und 28, mit freundlicher Genehmigung des Fotografen Craig Warga.

Wir sind hier, um Ihnen zu helfen.

Für weitere Informationen über NF1 und allen Arten von NF wenden Sie sich bitte an die Children's Tumor Foundation.


–Michelle,
die mit NF1 lebt



Sponsored by

AstraZeneca 

ALEXION[®]
AstraZeneca Rare Disease

**CHILDREN'S
TUMOR
FOUNDATION** 
**ENDING NF
THROUGH RESEARCH**

CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION
132 E. 43rd St., Suite 418
New York, NY 10017, USA
info@ctf.org | ctf.org
1-800-323-7938
1-212-344-6633