



Von Recklinghausen Gesellschaft e.V. Bundesverband Neurofibromatose

Die Neurofibromatosen (NF) sind Erbkrankheiten mit sehr unterschiedlichen Krankheitsmanifestationen. In Deutschland sind ca. 40.000 Menschen betroffen. Man unterscheidet vor allem zwei Formen der NF. Bei Typ 1 wird die Genveränderung auf Chromosom 17 verursacht und bei Typ 2 auf Chromosom 22.

Hauptmerkmal bei Typ1 sind hellbraune Hautflecken (Cafe-au-lait-Flecken) und Neurofibrome (gutartige Geschwülste der Nerven- und Bindegewebszellen). Merkmale bei Typ 2 sind Hirntumore, Tumore am Hörnerv, an der Wirbelsäule, sowie Linsentrübung des Auges.

Bei NF können bisher keine verlässlichen Vorhersagen über den Krankheitsverlauf gemacht werden. Es kann zu Entstellungen, Lähmungen, Ertaubung oder Sehbehinderung kommen, etwa die Hälfte der Betroffenen hat Teilleistungsstörungen.

Unsere Ziele und Aufgaben:

Wichtiges Informationsmedium ist die 3x jährlich erscheinende Mitgliederzeitschrift "NF aktuell", in der Artikel und Diskussionsbeiträge zu neuesten Forschungsergebnissen und Therapiemethoden veröffentlicht werden. Dort finden sich auch Erfahrungsberichte von Betroffenen und Berichte über die Aktivitäten in den Regionalgruppen. Des Weiteren stellen wir Informationsbroschüren zur Verfügung, die Eltern betroffener Kinder, Jugendliche und erwachsene Betroffene auf verständliche Weise über die Krankheit informieren.

Regelmäßig finden Treffen zum Erfahrungsaustausch oder Vorträge von Ärzten oder Therapeuten statt. Sehr wichtig ist die Förderung der sozialen Integration und Kontaktmöglichkeiten unter den Betroffenen. Außerdem halten wir Wochenendseminare für "Eltern mit betroffenen Kindern" oder "Erwachsene Betroffene und Angehörige", sowie "Schmerztherapie Seminare" ab. Ferner besuchen wir NF Betroffene im Krankenhaus und treffen uns einmal monatlich zum Stammtisch.

Um die Teilnahme Ertaubter und Blinder am sozialen Leben zu verbessern, statten wir Betroffene mit neuen technischen Hilfsmitteln aus, bieten Unterstützung bei Hörhilfen und dem Erlernen der Gebärdensprache.

Kontakt:

E-Mail: sommer@neurofibromatose.de
Neurofibromatose Portal: www.neurofibromatose.de
Bundesverband Neurofibromatose-Von Recklinghausen Ges. e.V.
Regionalgruppe Bayern: Siegrid Sommer
Schleißheimer Str. 79 • 80797 München
Tel. 089/18 69 90 • Fax: 089/18 97 06 34