



## Umfrage: Medizinische Versorgung und Forschungstätigkeiten bei Neurofibromatose

### Zusammenfassung der Ergebnisse

#### 1. Demographische Daten

##### a) Alter der Umfrageteilnehmer

Der überwiegende Teil der Teilnehmer ist zwischen 20 und 50 Jahre alt, wobei die Teilnehmer aus Deutschland im Schnitt etwas jünger sind als jene aus Österreich, Schweiz und anderen Ländern.

##### b) Geschlecht der Umfrageteilnehmer

Etwa  $\frac{3}{4}$  der Teilnehmer sind weiblich, hier gibt es kaum Unterschiede zwischen den Ländern.

##### c) Höchste abgeschlossene Schulbildung

Universitätsabschluss: Deutschland 14%, Österreich 19%, Schweiz u.a. 33%

Abitur/Matura: Deutschland 12%, Österreich 33%, Schweiz u.a. 6%

Fachschule/Lehre/mittlere Reife: Deutschland 49%, Österreich 31%, Schweiz u.a. 39%

Pflichtschule/Hauptschule: Deutschland: 25%, Österreich: 17%, Schweiz u.a. 22%

##### d) Betroffene oder Angehörige

Jeweils 72% der Teilnehmer aus Deutschland und der Schweiz sind selbst von NF betroffen, bei jenen aus Österreich sind es 58%.

#### 2. Erkrankung

##### a) Art der Erkrankung

83% (AT) bis 90% (CH) leiden an NF1.

5% (CH) bis 17% (AT) leiden an NF2.

0% (AT) bis 5% (CH) leiden an Schwannomatose.

##### b) Alter bei Diagnose

Ca.  $\frac{1}{3}$  aller Teilnehmer erhielten die Diagnose noch im 1. Lebensjahr, ein weiteres Drittel bis zum 6. Lebensjahr. Eine späte Diagnose im Erwachsenenalter ist relativ selten.

##### c) Dauer zwischen Erstverdacht und Diagnose



Deutschland: Die meisten (34%) warteten zwischen 1-3 Monaten auf die sichere Diagnose. Bei 20% betrug dieser Zeitraum bis zu 1 Jahr, bei 16% nur wenige Tage. 11% warteten bis zu 2 Jahren, bei 18% dauerte es sogar länger als 2 Jahre.

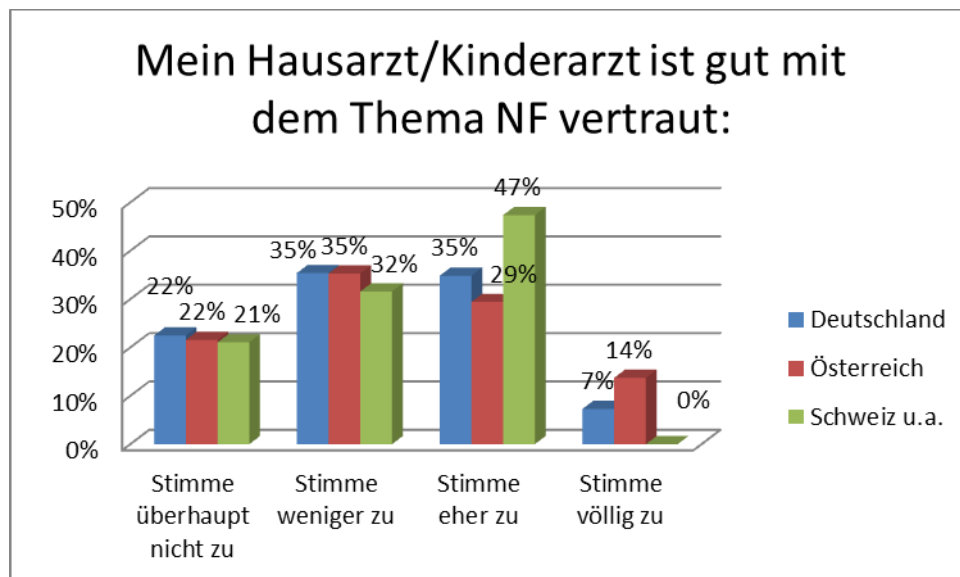
Österreich: Die meisten (37%) warteten 4-12 Monate auf die sichere Diagnose. Bei 31% betrug dieser Zeitraum zwischen 1-3 Monaten, bei 17% nur wenige Tage. 9% warteten bis zu 2 Jahre, bei 6% dauerte es sogar länger als 2 Jahre.

Schweiz u.a.: Die meisten (42%) warteten zwischen 1-3 Monaten auf die sichere Diagnose. Bei 18% betrug dieser Zeitraum bis zu 1 Jahr, bei 5% nur wenige Tage. 25% warteten länger als 2 Jahre.

### 3. Ärztliche Betreuung

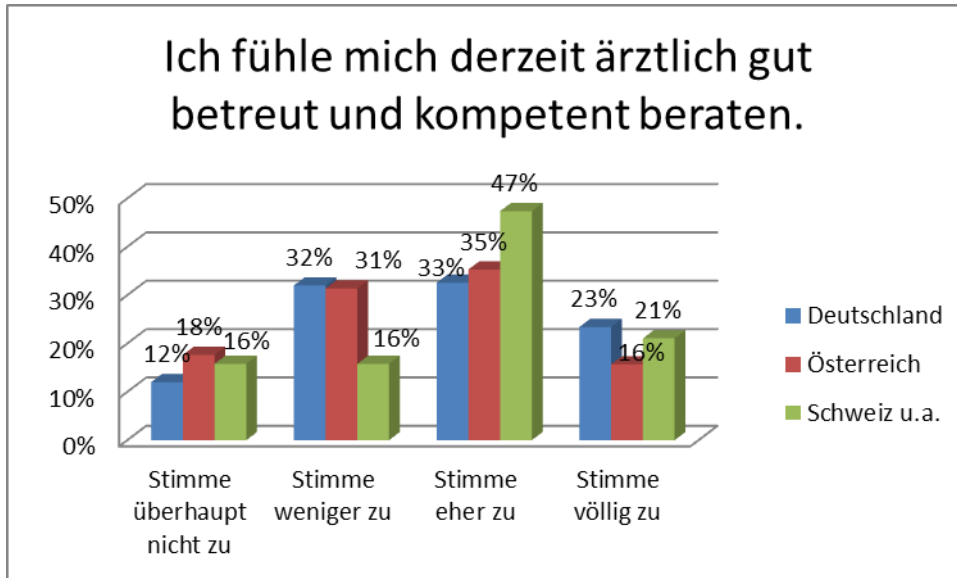
#### a) Ärzte und NF

Mein Hausarzt/Kinderarzt ist gut mit dem Thema NF vertraut:



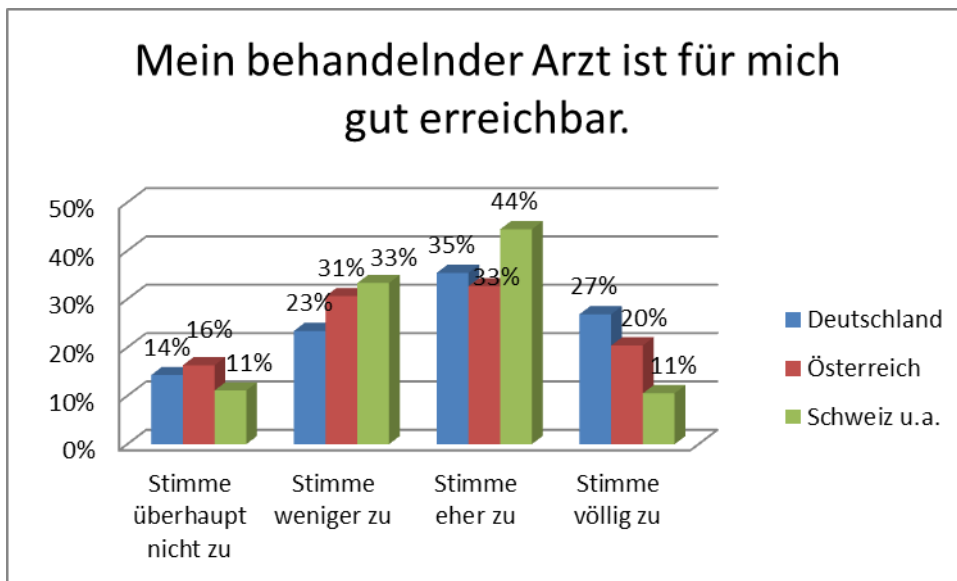
In allen untersuchten Ländern empfinden mehr als die Hälfte der befragten NF-Betroffenen ihren Hausarzt als wenig kompetent in Bezug auf NF. Die völlige Zustimmung ist in Österreich am höchsten, in der Schweiz u.a. nicht existent – dort ist man jedoch eher zufrieden mit der ärztlichen Kompetenz.

Ich fühle mich derzeit ärztlich gut betreut und kompetent beraten:



Die allgemeine Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung ist in der Schweiz am höchsten (68%), gefolgt von Deutschland (56%) und Österreich (51%). Mit etwas mehr als der Hälfte herrscht hier in D und AT hoher Verbesserungsbedarf.

#### b) Erreichbarkeit + Anfahrtszeit zum behandelnden Arzt



Deutschland: 28% der Umfrageteilnehmer benötigen mehr als 2 Stunden, um ihren behandelnden Arzt zu erreichen. 47% brauchen nur ca. bis zu einer halben Stunde, weitere 25% brauchen 1-2 Stunden.

Österreich: 13% benötigen mehr als 2 Stunden, um ihren behandelnden Arzt zu erreichen. 54% brauchen nur ca. bis zu einer halben Stunde, weitere 43% brauchen 1-2 Stunden.

Schweiz u.a.: 13% benötigen mehr als 2 Stunden, um ihren behandelnden Arzt zu erreichen. 54% brauchen nur ca. bis zu einer halben Stunde, weitere 34% brauchen 1-2 Stunden.

Mehr als die Hälfte der Umfrageteilnehmer brauchen demnach mind. 1 Stunde zu ihrem Arzt.



## c) Ganzheitliche Betreuung durch Spezialisten (F12/1-3)

Etwas mehr als die Hälfte der Teilnehmer werden ganzheitlich von diversen Spezialisten (Radiologen, Neurologen, Onkologen, Dermatologen, HNO etc.) betreut. In Österreich ist diese Rate mit 60% am höchsten.

In allen Ländern werden ca. 60% mind. Einmal jährlich durch einen dieser Spezialisten betreut.

Interpretation und verständliche Erklärung der Sammelbefunde durch den behandelnden Arzt: 57% (D) und 60% (AT) sind mit der Situation zufrieden, in der Schweiz sind es lediglich 47%. Ca. 20% (D, AT) sind damit extrem unzufrieden, in der Schweiz sind es 29%.

## d) Zufriedenheit mit der medizinischen und psychologischen Betreuung (F12/4-7)

Der Aussage: „Es wird sich ausreichend Zeit genommen, um mich zu beraten“ stimmten 67% der Schweizer Teilnehmer zu, in Österreich und Deutschland waren es 53% und 61%. In diesem Punkt unzufrieden waren jeweils 15-18%.

65-70% aller Umfrageteilnehmer fühlen sich durch ihren Arzt rücksichtsvoll und einfühlsam behandelt. Die Unzufriedenheit hiermit beträgt ca. 15%, wobei die Rate in Deutschland mit 10% am niedrigsten ist.

Nur 38% (AT) - 44% (D) sehen für sich eine Möglichkeit, psychologische Betreuung in Anspruch zu nehmen. In der Schweiz hingegen sind es jedoch 57%. 78% (AT), 68% (D) und 57% (CH) möchten diese Möglichkeit jedoch gerne haben. Vor allem in Österreich besteht hier also ein großer Bedarf!

## **4. Vernetzung mit anderen Betroffenen**

77% (CH) und 50% (D) sind mit anderen Betroffenen Familien vernetzt und können sich über die Krankheit austauschen. In Österreich sind dies nur 26%. Mit rund 76% ist der Bedarf an Vernetzungsmöglichkeiten in allen Ländern gleich groß. Nur etwa 5-9% der Teilnehmer haben daran überhaupt kein Interesse.

## **5. Involvierung in den Forschungsprozess**

40% (CH) bzw. 58% (D) sehen für sich keine Möglichkeit, sich aktiv in den Forschungsprozess einzubringen. In Österreich liegt dieser Wert sogar bei 80%. 26% der Schweizer können sich ausreichend involvieren, in Deutschland sind es 20%, in Österreich 8%.

47% (D) und 59% (CH) und 75% (AT) werden nicht über Teilnahmemöglichkeiten an Studien informiert. Ähnliche Werte ergab die Abfrage des Informationsstands über das Risiko-Nutzen-Verhältnis von Studien.

50% (CH) bzw. 46% (D) stimmen nicht mit der Aussage überein, dass ihr Feedback zu Studien aktiv eingefordert und gehört wird. Bei den Österreichern beträgt dieser Wert ca. 89%.

62% (CH) bis 87% (AT) haben keine Möglichkeit, Wünsche für zukünftige Forschungsvorhaben anzubringen.



In der Schweiz werden 31%, in Deutschland und Österreich nur 18% bzw. 13% laufend über Forschungsaktivitäten informiert.

Für nur 18% der Österreicher sind die Informationen über Forschungsaktivitäten verständlich formuliert, in Deutschland sind dies 28%, in der Schweiz 53%.

Ca. 85% aller Umfrageteilnehmer sind bereit, persönliche Daten für Forschungszwecke zu Verfügung zu stellen. Die Unterschiede zwischen den Ländern sind hierbei gering. Dabei sehen in Deutschland 51% ihre Daten am besten bei einer Patientenorganisation aufgehoben, 59% bei einer Forschungseinrichtung. In Österreich sind es 59% zu 64%, in der Schweiz sind es 42% zu 46%.

Dass der Patient derzeit im Mittelpunkt der Forschungsbemühungen steht, bejahen in Deutschland 30%, in Österreich nur 7% und in der Schweiz 23%.

53%-66% sehen den kontinuierlichen Austausch und die Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Kliniken als ausschlaggebend, um medizinische Standards zu verbessern und Forschungsfortschritte zu erreichen.

## **6. Symptome, an denen nach Betroffenen mehr geforscht werden sollte**

Am häufigsten wurde hier die Forschung an Wachstum und Bildung von (plexiformen) Neurofibromen und Tumoren genannt, gefolgt von Lernschwierigkeiten, Konzentrationsschwäche und psychischen Problemen (in Deutschland und der Schweiz) und Seh- und Hörverlust (Österreich).

## **7. Forschungsverpflichtung**

In allen Ländern sieht man vor allem Ärzte und Kliniken in der Pflicht, die Forschung zu NF voranzutreiben und neue Studien durchzuführen (jeweils ca. 40-50%), gefolgt von Forschern (ca. 30-40%) und der Pharmaindustrie mit ca. 10-17%. Patientenorganisationen nannten hier nur ca. 5-10%.



**NF Kinder**

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

NF Kinder – Verein zur Förderung der  
Neurofibromatoseforschung Österreich  
Pfarrgasse 87 • 1230 Wien •  
[kontakt@nfkinder.at](mailto:kontakt@nfkinder.at) • [www.nfkinder.at](http://www.nfkinder.at)