



Presseinformation
Wien, 30. August 2022

Auf Schatzsuche in der Forschungswerkstatt – spielerisches Funktionstraining für Kinder mit Neurofibromatose

Kinder und Jugendliche mit Neurofibromatose haben oft nicht nur mit körperlichen Symptomen zu kämpfen, sondern häufig auch mit neuropsychologischen Herausforderungen, wie ADHS, Lese-Rechtschreibschwäche, Dyskalkulie, Verhaltensauffälligkeiten und vieles mehr. Mit der Forschungswerkstatt ermöglicht NF Kinder, der Verein für Neurofibromatose PatientInnen in Österreich, gemeinsam mit der Medizinischen Universität Wien, ein Therapieangebot, bei dem betroffene Kinder Strategien und Techniken erlernen, um sich besser im Kindergarten- und Schulalltag zurecht zu finden.

„Probleme im Kindergarten und in der Schule sind die häufigsten Rückmeldungen, die wir von Eltern von Kindern mit NF1 hören. Neuropsychologische Symptome führen häufig zu Stress und Belastung bei Kindern, in der Familie und bei den LehrerInnen. Mit der Forschungswerkstatt haben wir ein therapeutisches Angebot geschaffen, bei dem Kinder Strategien erlernen, die sie bei Herausforderungen im Schulalltag und zuhause anwenden können. Das stärkt das Selbstbewusstsein und die Handlungskompetenzen der Kinder und kann zu einer Entlastung und Vermeidung von Konflikten beitragen“, beschreibt **Claas Röhl**, Obmann des Vereins NF Kinder, den Hintergrund des Projekts, das der Verein gemeinsam mit der Medizinischen Universität Wien seit mehreren Jahren für Betroffene organisiert und durch Spenden finanziert.

Etwa 40 % der Kinder mit NF1 sind aufgrund von ADHS hyperaktiv und impulsiv. Oft sind diese Eigenschaften schwer mit dem Alltag in der Schule oder im Kindergarten vereinbar. In der Forschungswerkstatt lernen die Kinder durch Trainings- und Entspannungsübungen, eigene Stärken zu erkennen und ihre Gefühle besser zu kontrollieren. **Dr. Thomas Pletschko**, Klinischer Neuropsychologe und Team-Koordinator an der Univ. Klinik f. Kinder- und Jugendheilkunde der Medizinischen Universität Wien ergänzt: *„Mit der Forschungswerkstatt haben wir ein spielerisches Funktionstraining entwickelt, mit dem die Kinder Techniken und Tools mit auf den Weg bekommen, die ihnen helfen, ihren Alltag ein kleines Stück besser zu meistern. Der Spaß, den die Kinder dabei haben, motiviert uns, jedes Jahr neue, kreative Methoden der Wissensvermittlung zu verwirklichen.“*

Eine Schatzkiste für den Alltag

Die Kinder und Jugendlichen lernen nicht nur spannende Fakten zu verschiedenen Themen, sondern auch über das Lernen an sich. Sie erfahren auf spielerische Art und Weise, warum ihnen manchmal Dinge schwerer fallen als anderen und mit welchen Strategien sie ihre Schwächen kompensieren können. So wird ihr Selbstbewusstsein gestärkt und der Grundstein für eine glückliche und erfüllte Zukunft gelegt. Damit die Inhalte dem Alter der Kinder entsprechen, wird bei der Forschungswerkstatt in zwei Altersgruppen unterteilt (5 - 8 Jahre und 9 - 13 Jahre) und das Training durch das Thema "Piratenwelt" spielerisch vermittelt. Jede Gruppe besteht aus höchstens acht Kindern und wird von drei Psychologinnen geleitet. Für betroffene Kinder und Jugendliche, die in Behandlung am NF Kinder Expertisezentrum stehen, ist das Training kostenlos, da der Verein NF Kinder das Angebot finanziell unterstützt. Die Forschungswerkstatt



findet jeweils Mitte August an zwei mal fünf Wochentagen statt. Um das Training mit den beruflichen Verpflichtungen der Erziehungsberechtigten zu vereinbaren, gibt es die Möglichkeit einer pädagogisch geschulten Nachmittagsbetreuung.

Über Neurofibromatose (NF)

Neurofibromatose (NF) ist eine genetisch bedingte Tumorerkrankung, die etwa 4.000 ÖsterreicherInnen betrifft. Mit einer Inzidenz von etwa 1:2500 ist NF1 eine der häufigsten sogenannten „Seltene Erkrankungen“. Betroffene und deren Angehörige haben ein schweres Los gezogen. Die Krankheit mit ihrem unvorhersehbaren, komplexen Krankheitsverlauf ist derzeit unheilbar. Es gibt auch keine präventiven Therapien, die den Betroffenen Schutz vor einzelnen Symptomen bieten könnten. NF PatientInnen leben in permanenter Angst vor schweren, unvorhersehbaren Komplikationen. Regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen sind eine wichtige Voraussetzung, um etwaige Komplikationen durch Tumore, Knochenveränderungen, Bluthochdruck, Gefäßveränderungen, aber auch psychologische Probleme rechtzeitig zu erkennen und zu behandeln. Ansonsten können Sehbeeinträchtigungen, schwere orthopädische Probleme, entstellende Tumoren und auch psychische Erkrankungen die Folge sein. Leider gibt es auch besonders schwere Krankheitsverläufe, bei denen die derzeit vorhandenen medizinischen Mittel nicht ausreichen.

Das **NF Kinder Expertisezentrum** an der Kinderklinik des AKH Wien betreut jährlich rund 300 betroffene Kinder aus ganz Österreich, leistet Forschungsarbeit und bildet medizinische und psychologische Nachwuchskräfte aus.

Fotos:

Bild 1 - 3 : Kinder und Psychologinnen bei der NF Forschungswerkstatt 2022 © NF Kinder
Honorarfreie Nutzung der Fotos gerne möglich, bitte nur in Zusammenhang mit der Presseaussendung

Über NF Kinder

Der Verein NF Kinder – Hilfe für Neurofibromatose-PatientInnen und Angehörige Österreich wurde 2013 von Claas Röhl gegründet. Der Vereinszweck ist neben der direkten Unterstützung für Betroffene vorrangig auf die Forschungsförderung, die Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung und den Aufbau der dazu notwendigen medizinischen Infrastrukturen ausgerichtet. Ein wichtiger Schritt erfolgte mit dem Aufbau und der Gründung des NF Kinder Expertisezentrums 2018 in Kooperation mit der Medizinischen Universität Wien. www.nf-zentrum.at. Mehr Informationen über NF Kinder und Angebote für Betroffenen unter: www.nfkinder.at

Rückfragehinweis:

NF Kinder, Nina Liftenegger, MSc, Presse & Kommunikation

nina.liftenegger@nfkinder.at

Tel: +43(0)6603808129