



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen



FIT FÜR SCHULE UND BERUF TROTZ NEUROFIBROMATOSE

Projektleiter: Mag. Dr. Thomas Pletschko Bakk

Dissertantin: Mag. Neeltje Obergfell



FIT FÜR SCHULE UND BERUF TROTZ NEUROFIBROMATOSE

Jeden Tag kommt im deutschsprachigen Raum ein Kind mit Neurofibromatose Typ 1 (NF1) zur Welt. Diese Kinder werden mit einer genetischen Mutation geboren die dazu führen kann, dass an den Nerven im Körper Tumore entstehen.

Neben dem erhöhten Risiko für eine Tumorbildung gibt es aber auch noch vielfältige weitere Auswirkungen der Erkrankung, welche das Leben der Kinder und ihrer Familien entscheidend beeinflussen. So leiden viele Kinder und Jugendliche mit NF1 an Aufmerksamkeitsproblemen, Lernstörungen und sozialer Isolation.

Ziel dieser Forschungsarbeit ist es eine bessere schulische Teilhabe für Kinder und Jugendliche mit NF1 zu erreichen. Hierfür werden in einer Längsschnittstudie die Faktoren herausgearbeitet, welche für die schulische Teilhabe relevant sind und die dazu führen, dass Kinder mit NF1 in der Schule weniger bzw. mehr Schwierigkeiten haben.

Damit soll ein besseres Verständnis für die schulischen Probleme geschaffen werden und frühzeitige Interventionsmöglichkeiten aufgezeigt werden. Aufbauend auf den Ergebnissen sollen Leitlinien für die neuropsychologische Behandlung von Kindern und Jugend-

lichen mit NF1 erstellt werden und damit die psychosoziale Versorgung verbessert werden.

Das Projekt ist insgesamt auf drei Jahre angelegt und hat im Jänner 2016 begonnen. In der ersten Phase des Projekts wurde das Konzept entwickelt, die Erhebungsbereiche definiert sowie geeignete Erhebungsmethoden ausgewählt und fehlende Methoden zur Standarddiagnostik hinzugefügt (z.B. die Erhebung der Lese- und Rechtschreibfertigkeiten).

Zudem wurde das Projekt bei der Ethikkommission eingereicht, welche die Studie auch bewilligt hat. Um die Weiterführung des Projekts zu gewährleisten wurden zudem mehrere Projektanträge eingereicht. Momentan läuft die zweite Phase des Projekts – die retrospektive Datenanalyse. Hierfür konnten wir zwei motivierte Studenten gewinnen, welche im Rahmen ihrer Bachelorarbeit und Masterarbeit unterstützend mitwirken.

Einen wichtigen Schritt zur Verbesserung der Versorgung für Kinder und Jugendliche mit NF1 sowie deren Familien konnte bereits geleistet werden. Mit Start des Forschungsprojekts ist es nun möglich allen Kindern

im Vorschulalter, welche an der Uniklinik für Kinder- und Jugendheilkunde im Allgemeinen Krankenhaus der Stadt Wien in Betreuung sind, standardmäßig eine neuropsychologische Diagnostik sowie anschließende Beratung anzubieten.

Diese Diagnostiken gehen in die Forschungsarbeit mit ein. In diesem Rahmen wurden im Jahr 2016 35 neuropsychologische Diagnostiken durchgeführt mit einem Stundenausmaß von 245 Stunden. Dies bedeutet, dass in einer umfassenden neuropsychologischen Untersuchung die relevanten Entwicklungsbereiche und Fähigkeiten, welche vor dem Schuleintritt relevant sind, erhoben und mit den Eltern besprochen werden, sowie bei Bedarf Fördermöglichkeiten aufgezeigt werden.

Im Zuge des Forschungsprojekts wurde zudem die neuropsychologische Diagnostik stärker auf die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit NF1 ausgerichtet und neue Verfahren und Materialien angeschafft. Desweiteren fanden im Rahmen des Forschungsprojekts circa 200 persönliche bzw. telefonische Beratungsgespräche statt, welche neben dem Hauptaugenmerk der Versorgung auch eine



Forschung gewährleistet, die den Bedürfnissen der Patienten/innen und ihres Umfelds gerecht wird.

Die Finanzierung wird aktuell durch den Verein NF Kinder mit freundlicher Unterstützung von Casinos Austria gewährleistet und ist bis Dezember 2017 gesichert. Zudem wurde das Projekt bei anderen Fördergebern eingereicht, um eine Fortführung und Intensivierung des Projekts zu erreichen (z.B. Gemeinsame Gesundheitsziele aus dem Rahmen-Pharmavertrag, Österreichischer Jubiläumsfond).

Vielen Dank für die bisherige Unterstützung ohne die das Projekt und eine bereits realisierte verbesserte psychologische Versorgung nicht möglich gewesen wäre.

Mag. Dr. Thomas Pletschko Bakk
Mag. Neeltje Obergfell
Klinische PsychologInnen
Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Neuroonkologie
Währinger Gürtel 18 - 20, 1090 Wien
Tel: +43 (0) 1 40 400 / 10080
neeltje.obergfell@meduniwien.ac.at

Die folgende Tabelle soll einen Überblick über die einzelnen Arbeitsschritte sowie den Zeitplan der Forschungsarbeit geben.

PHASEN	ZEITPLAN	AUFGABEN
1. Projektentwicklung und -planung	01.2016 bis 06.2016	<ul style="list-style-type: none"> ■ Konzept Entwicklung ■ Definition der Erhebungsbereiche & -methoden ■ Einreichung des Ethikantrags ■ Finanzierungsplanung
2. Retrospektive Datenanalyse	06.2016 bis 03.2017	<ul style="list-style-type: none"> ■ Eingabe der bisher erhobenen Daten ■ Analyse der retrospektiven Daten ■ Publikation der ersten Ergebnisse
3. Prospektive Längsschnittanalyse	02.2017 bis 05.2018	<ul style="list-style-type: none"> ■ Erhebung schulischer Teilhabe im Rahmen der Routineuntersuchung ■ Erhebung neuropsychologischer Diagnostik im Rahmen der Routineuntersuchung ■ Dateneingabe & Analyse der Daten ■ Publikation der Ergebnisse
4. Einbezug medizinischer Faktoren	02.2017 bis 05.2018	<ul style="list-style-type: none"> ■ Kooperation Radiologie & Humangenetik ■ Dateneingabe & Analyse medizinischer Einflussfaktoren ■ Publikation der Ergebnisse
5. Leitlinien	05.2018 bis 11.2018	<ul style="list-style-type: none"> ■ Aufarbeiten der Ergebnisse in Form von Leitlinien für klinische Psychologen und Psychotherapeuten, Eltern, Pädagogen und Kinder und Jugendliche ■ Publikation der Ergebnisse
6. Vernetzung	05.2018 bis 12.2018	<ul style="list-style-type: none"> ■ Präsentation der Ergebnisse ■ Gestaltung eines Kongresses zur Vernetzung



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

**Ich möchte
LEICHTER LERNEN
können**

**NF Kinder – Verein zur Förderung
der Neurofibromatoseforschung Österreich**

**Pfarrgasse 87
1230 Wien
kontakt@nfkinder.at
www.nfkinder.at**