

**NF Kinder**

Neurofibromatose durch Forschung besiegen



**Jahresbericht  
2017**

# Jahresbericht 2017

**Herausgeber:**

NF Kinder –  
Verein zur Förderung der  
Neurofibromatoseforschung Österreich

Pfarrgasse 87  
1230 Wien

Tel.: +43/69916624548  
Email: [kontakt@nfkinder.at](mailto:kontakt@nfkinder.at)  
[www.nfkinder.at](http://www.nfkinder.at)

ZVR-Zahl: 291406699



# INHALT

<b>VORWORT</b>	<b>1</b>
<b>ÜBER NF UND NF KINDER</b>	<b>3</b>
Über den Verein	3
Neurofibro ... was?	3
Unsere Höhenflüge	3
Wo wir jetzt stehen	4
Was sind die nächste Schritte?	4
Unterstützung ist dringend notwendig	5
<b>VEREINSARBEIT</b>	<b>7</b>
Für Betroffene und ihre Familien	7
Infoabende	7
Eltern - Kind Treffen	7
Familienwochenende	8
Jugendwoche (18.-23. Juli)	9
Soziales Kompetenztraining	10
NF Symposium und 1. NF Kinder PatientInnentagung	11
Direkthilfe	12
Forschungsprojekte	12
„Fit für Schule und Alltag trotz NF1“	12
Das NF Kinder Expertisezentrum	13
Awareness-Kampagnen	14
„Shine a light on NF“	14
Wunsch-Aktion	15
Online-Kampagne auf Facebook	16
Produktion des Animationsvideos	16
<b>AUS DER COMMUNITY</b>	<b>17</b>
Infoabend in Neuhofen an der Ybbs	17
Mega Marsch von Sarah Drebes	17

**UNTERSTÜTZUNG 18**

Benefizveranstaltungen	18
Spendenaktionen	19
Sponsoren & Unternehmensspender	20

**MEDIENBERICHTE 21****VERNETZUNG UND FORSCHUNG 23**

EURORDIS Multi Stakeholder Meeting, Brüssel	23
Pro Rare Austria Fest der seltenen Erkrankungen, Wien	23
Pharming Rare Disease Dialog, Wien	23
Eröffnung der europäischen Referenznetzwerke, Vilnius	24
EURORDIS Membership Meeting, Budapest	24
GENTURIS Meeting, Kopenhagen	25
GENTURIS Meeting, Amsterdam	25
GPMed ClinOps Circle, Wien	25
Jahrestagung der österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde	25
Fachhochschule Krems - Vortrag	25
Pharmig Rare Disease Dialog	26
Roche Power Academy	26
REINS Meeting, Bethesda	26

**ALLGEMEINE INFORMATIONEN 27**



# VORWORT

Liebe Leserin, lieber Leser,

ich freue mich, dass Sie unseren Jahresbericht zur Hand genommen haben und sich für unsere Vereinstätigkeiten interessieren. Vor 4 Jahren nahmen wir die große Herausforderung an Menschen mit Neurofibromatose in Österreich und deren Familien ein besseres Leben zu ermöglichen. Ich würde fast schreiben, wir fingen mit Nichts an, aber das stimmt nicht. Denn von Anfang an hatten wir die Vision das Leben von Menschen mit NF in Österreich positiv zu verändern. Außerdem hatten wir eine Menge Motivation und Leidenschaft, Entschlossenheit und Einsatzwillen. Wir wussten um die riesigen Herausforderungen Bescheid: eine seltene, der Öffentlichkeit unbekannte Erkrankung sichtbar zu machen; finanzielle Mittel zu generieren, um dringend benötigte Maßnahmen umzusetzen; ein Netzwerk zu relevanten MedizinerInnen, PsychologInnen, TherapeutInnen und ForscherInnen im In- und Ausland aufzubauen; die Stimme der Betroffenen und Angehörigen hörbar zu machen und sicherzustellen, dass Entscheidungen immer im Interesse der Betroffenen gefällt werden.

Wir wussten auch von Anfang an, dass es an uns liegt diese Veränderungen einzuleiten. Nur wenn wir selbst das Schicksal in die Hand nehmen, wird sich die Situation für die betroffenen Familien verbessern. So war es uns von Anfang an ein großes Anliegen, dass der Verein NF Kinder als Plattform verstanden wird, die jeder betroffenen Familie die Möglichkeit bietet, mit uns gemeinsam die Opferrolle zu verlassen und an einer positiven Zukunft zu arbeiten.

Vieles konnten wir bereits umsetzen: umfassendes Informationsmaterial für Betroffene und Angehörige, Informationsabende, eine erste NF Tagung, die Weiterführung unseres Forschungsprojektes „Fit für Schule und Alltag trotz NF1“, die Teilnahme an internationalen Konferenzen und die Mitarbeit an internationalen Forschungsnetzwerken und Arbeitsgruppen sind nur einige Beispiele, auf die wir in diesem Tätigkeitsbericht noch genauer eingehen werden.

Viele Herausforderungen stehen uns jedoch noch bevor. Diese können wir nur dann bewältigen, wenn wir weiterwachsen. Wenn die Zahl unserer Mitglieder, die Zahl unserer SpenderInnen und unserer SponsorInnen wächst, haben wir mehr Möglichkeiten, weitere Maßnahmen umzusetzen. Denn NF ist weiterhin unheilbar und kein Medikament ist derzeit verfügbar um gezielt gegen die vielen, verschiedenen Symptome anzukämpfen.

Ich hoffe, dass Sie am Ende dieses Tätigkeitsberichtes nicht nur gut über unsere Arbeit informiert sind, sondern dass sie danach auch unsere Motivation teilen und an unserer Seite die bevorstehenden Herausforderungen annehmen wollen. So verwandeln wir Angst in Hoffnung, Verzweiflung in Optimismus und Isolation in Gemeinschaft.

Vielen Dank und viel Spaß beim Lesen,

Claas Röhl





# ÜBER NF UND NF KINDER

## Über den Verein

Seit seinem Gründungsjahr 2013 setzt sich NF Kinder für Menschen mit Neurofibromatose in Österreich ein. Am 9.12.2013 gründete Obmann Claas Röhl aufgrund der Diagnose seiner damals 4 Jahre alten Tochter Rhea mit Neurofibromatose Typ 1 (NF1) den gemeinnützigen Verein NF Kinder. Das oberste Ziel: Neurofibromatose heil- und therapierbar zu machen.

Was dann passierte schreibt Geschichte. Innerhalb von nur 4 Jahren hat sich der Verein auf nationaler und internationaler Ebene als PatientInnenorganisation etabliert und nimmt gleichzeitig eine Führungsrolle im NF

Forschungsprozess ein: durch die Einbindung und aktive internationale Vernetzung von NF Kinder in verschiedenen Forschungs- und Medikamentenentwicklungsprozessen ist NF Kinder zu einer Stimme der PatientInnen geworden. Durch die Stärkung der Einbindung mündiger PatientInnen in Forschung – und Arzneimittelprozesse wollen wir einen aktiven Beitrag für die Therapie der Neurofibromatose leisten und den Weg für eine Heilung gemeinsam beschreiten.

## Neurofibro ... was?

Trotz der rund 4.000 Betroffenen in Österreich und den circa 2 Millionen Menschen, die weltweit an Neurofibromatose erkrankt sind, fristet NF bis heute ein Schattendasein. Dabei ist NF1 die häufigste neurokutane Erkrankung. Mit Unterstützung unserer internationalen Beziehungen zu anderen PatientInnenorganisationen setzen wir uns gezielt für eine größere Bekanntheit der Erkrankung ein. Denn Aufklärung ist und bleibt der Schlüssel für Verbesserung und Fortschritt und somit auch für uns ein immer präsent Ziel, welches von Jahr zu Jahr neue Maßstäbe erklimmt. Unsere Vereinsaktivitäten umfassen auf nationaler Ebene daher vor allem auch Awareness – und Aufklärungsarbeit.

Wir sehen es als essentiell an Informationen über NF Betroffenen, aber insbesondere auch der Allgemeinbevölkerung, zugänglich zu machen, um NF in das Bewusstsein der Menschen zu tragen. Wir sind überzeugt: Wenn die Österreicher und Österreicherinnen wissen, mit welchen riesigen Herausforderungen und Belastungen Familien mit NF tagtäglich zu kämpfen haben, werden viele gerne bereit sein einen Beitrag zu einer Verbesserung zu leisten.

## Unsere Höhenflüge

Als PatientInnenorganisation sehen wir es immer als unser oberstes Gebot, NF Betroffene in Österreich bestmöglich zu unterstützen: sowohl in physischer als auch in psychischer Hinsicht. Dafür setzen wir uns seit dem Beginn unserer Tätigkeit für eine flächendeckende, nachhaltige und kompetente medizinische Versorgung für Menschen mit NF ein. Mit dem NF Kinder Expertisezentrum in Wien haben wir heuer einen großen Meilenstein erreichen können und sind bestrebt dieses wichtige Projekt auch in Zukunft zielführend auszubauen und weiterzuentwickeln.

Die Diagnose NF verändert das Leben von Betroffenen und deren Angehörigen grundlegend.

Als PatientInnenorganisation stehen wir für jede Form der Unterstützung zur Verfügung: mit Informationsmaterial, mit der Organisation von Infoabenden, Eltern-Kind Treffen sowie unseren seit 2014 stattfindenden Jugend – und Familienwochenenden. Im Herbst 2017 konnten wir zudem mit dem 1. NF Symposium und der 1. NF Kinder PatientInnentagung einen weiteren Höhepunkt in unserer Vereinsarbeit verzeichnen.





### **Wo wir jetzt stehen**

Wir konnten uns in den ersten Vereinsjahren als wertvolle Partner für die Medizinische Universität Wien für höhere Aufgaben qualifizieren. Die Erfolge unseres Forschungsprojektes „Fit für Schule und Alltag trotz NF1“ und unsere Informations- und Schulungsangebote für Betroffene, aber auch für Gesundheitsberufe sprechen für sich.

So konnten wir dieses Jahr einen Kooperationsvertrag mit der Medizinischen Universität Wien zum gemeinsamen Betrieb des ersten österreichischen Neurofibromatose Expertisezentrums abschließen. Im Zentrum steht die Neurofibromatose Spezialambulanz. Kinder und Jugendliche werden hier von den führenden NF ExpertInnen des Landes medizinisch und psychologisch betreut.

Wir sind sehr glücklich über die Kooperation der

Medizinischen Universität Wien. Eine solch enge Zusammenarbeit zwischen einer PatientInnenorganisation und einer Medizinischen Universität ist in Österreich, aber auch international, höchst selten. Dieser innovative Zugang bietet aber auch enorme Chancen.

Das gemeinsame Ziel ist es, nicht nur die ganzheitliche gesundheitliche Versorgung von Menschen mit NF zu verbessern, sondern auch nachhaltig an NF zu forschen, klinische Studien durchzuführen und Nachwuchskräfte für das Krankheitsbild NF auszubilden. Als PatientInnenorganisation sind wir in alle Maßnahmen involviert und können sicherstellen, dass die Interessen der Betroffenen und Angehörigen immer im Mittelpunkt stehen.

### **Was sind die nächsten Schritte?**

Unser NF Kinder Expertisezentrum braucht mehr personelle Ressourcen, um den Bedarf der betroffenen Familien abdecken zu können. Wir sehen eine steigende Zahl von betroffenen Familien, die sich hilfeschend an uns wenden. Das freut uns natürlich einerseits, weil es bedeutet, dass wir von den Familien, die unsere Unterstützung brauchen, auch gefunden werden. Andererseits braucht es mehr als einen Ambulanztag pro Woche, um diesen Bedarf auch stillen zu können, die oft sehr langen Wartezeiten auf einen Termin zu verkürzen und nachhaltige Forschungstätigkeiten zu ermöglichen.

Mehr Ressourcen für das NF Kinder Expertisezentrum bedeuten eine unmittelbare Verbesserung der gesundheitlichen Versorgungssituation von allen betroffenen Familien in Österreich. Im nächsten Jahr wollen wir deswegen mit Hilfe von Spendengeldern und SponsorInnen eine nächste Ausbaustufe realisieren.

Darüber hinaus wollen wir vom Gesundheitsministerium

als Expertisezentrum für Neurofibromatose designiert und in internationale Forschungsnetzwerke integriert werden. An erster Stelle ist hier das Europäische Referenznetzwerk GENTURIS zu nennen, das einen Schwerpunkt auf Neurofibromatose legt. Der Kampf gegen seltene Erkrankungen wie Neurofibromatose kann nur durch internationale Zusammenarbeit gewonnen werden. Das NF Kinder Expertisezentrum ist auf dem Weg ein wichtiges Glied in diesen internationalen Netzwerken zu werden.



### **Unterstützung ist dringend notwendig**

Täglich sind wir mit den Schicksalen der betroffenen Familien in Österreich beschäftigt. Wir kennen ihre Sorgen, ihre Verzweiflung, ihre Ängste und auch ihre Frustration. Bei schweren Verläufen geht es manchmal um Leben und Tod, bei den allermeisten Betroffenen ist es vor allem ein Kampf um eine akzeptable Lebensqualität. Unsere Angebote für Menschen mit NF gehen natürlich noch weit über die Grenzen des NF Kinder Expertisezentrums hinaus.

Direkthilfe bei Härtefällen, psychosoziale Angebote wie die NF Jugendwoche oder das soziale Kompetenztraining, Informationsangebote und persönliche Beratung und Unterstützung werden stärker nachgefragt, als wir derzeit finanziell umsetzen können. Am Besten unterstützen sie uns daher mit einer regelmäßigen Spende.

Auch ein kleiner monatlicher Betrag ist für uns ein Schritt nach vorne und hilft uns weitere Maßnahmen zu planen und umzusetzen.





# VEREINSARBEIT

*Unsere Vereinsarbeit ist genauso vielfältig wie das Krankheitsbild der NF selbst. Wir agieren auf verschiedenen Ebenen und schaffen auf diese Weise ein umfangreiches Angebot für Betroffene und deren Familien, genauso wie wir Forschungsprojekte initiieren und durchführen sowie mit unseren Awareness-Aktionen NF in die Allgemeinbevölkerung tragen und auf diese Weise ein Bewusstsein für die komplexe Krankheit schaffen. Lesen Sie auf den folgenden Seiten alles über unsere Vereinsarbeit und die Erinnerungen, die geblieben sind.*

## Für Betroffene und ihre Familien

### Infoabende

Information, Aufklärung, Verstehen: viele Betroffene hegen das Bedürfnis über das komplexe Krankheitsbild der NF aufgeklärt zu werden. Wir gehen hier proaktiv vor, indem wir Informationsabende organisieren und so Fragen nach Symptomen, Behandlung und Therapie direkt von NF ExpertInnen beantworten lassen. Mit der Organisation von Informationsabenden in den verschiedenen Bundesländern verfolgen wir weiter das Ziel, Betroffene mit der lokalen medizinischen Expertise bekannt und vertraut zu machen und somit ein österreichweites Netzwerk für die medizinische Versorgung für Menschen mit NF aufzubauen. Am 15.2.2017 fand der 4. Informationsabend in Wien statt. In der Bibliothek im AKH referierte Dr. Amedeo Azizi über das Thema plexiforme Neurofibrome. Ausführlich erklärte

er das Symptom, die Vorgehensweise der ÄrztInnen und die neuesten Behandlungsansätze und Entwicklungen in der Forschung. Im Anschluss wurden alle Fragen des Publikums beantwortet.

Erstmals fand dieses Jahr auch in Salzburg ein Informationsabend statt. Auf Initiative von Assoc. Prof. Dr. Martin Laimer hielten am 22.06.2017 im Landeskrankenhaus Salzburg die führenden ExpertInnen aus den Bereichen Dermatologie, Neuropädiatrie, Neurochirurgie, Orthopädie und Genetik Impulsvorträge. Auch Obmann Röhl war vor Ort und berichtete über den Verein NF Kinder und die Möglichkeit als Betroffener selbst aktiv zu werden.

### Eltern – Kind Treffen

Die Diagnose und das Leben mit NF ist für die Betroffenen immer eine Herausforderung. Besonders dann, wenn das eigene Kind mit NF diagnostiziert wird. Aus diesem Grund haben wir die Eltern-Kind Treffen ins Leben gerufen. In entspannter und gemütlicher Atmosphäre finden sich betroffene Familien für einen gemeinsamen Austausch zusammen. Das Reden über Gefühle und der Austausch mit Menschen, die das gleiche erleben ist und bleibt

unbezahlbar und für die Krankheitsbewältigung ein wichtiger Schritt: zusammen ist man schließlich weniger allein.

Das erste oberösterreichische Eltern-Kind Treffen fand auf Initiative von Irmi Lechner am 12.02.2017 in Linz statt. Gerda Forster stellte die Räumlichkeiten für einen wunderschönen Nachmittag zu Verfügung: erfüllt von strahlenden Kindern und einem anregenden Austausch unter Eltern.





## Familienwochenende

Schon zum dritten Mal fand das NF Kinder Familienwochenende am wunderschönen Lichtblickhof in Steinbach (NÖ) statt. Dank der Zusammenarbeit mit e\*motion erlebten dieses Jahr 6 betroffene Familien aus Oberösterreich und Wien eine unvergessliche Zeit zusammen.

Für manche ist dies die erste Möglichkeit zum Austausch mit anderen betroffenen Familien. Unter dem Motto „Boot“ visualisierten die 20 TeilnehmerInnen die eigene Situation des Familienzusammenhaltes und die Gefühle der Betroffenen, die mit ihren Ängsten alle im gleichen Boot sitzen: alleine und dennoch zusammen. Bei Bastelaufgaben, Pferdetherapie und 3 Tage durchgehendem Austausch war auch dieses Jahr das Familienwochenende wieder eine intensive Zeit des Zusammenhaltes, des Krafttankens und der Erkenntnis: „Gemeinsames Rudern bringt uns schneller voran“. Wir freuen uns sehr, das Familienwochenende schon

zum dritten Mal organisieren zu können und möchten unseren UnterstützerInnen unseren herzlichen Dank aussprechen: dem wunderbaren Team von e\*motion, das jedes Jahr für Organisation, einen reibungslosen Ablauf und das einzigartige Programm verantwortlich ist und natürlich unseren SpenderInnen, die den Familien die Teilnahme ermöglichen.



## Jugendwoche (18.-23. Juli)

Zum ersten Mal konnten wir für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene eine ganze Woche auf dem Lichtblickhof organisieren. Die Gruppe wurde direkt auf dem Lichtblickhof untergebracht, wo sie gemeinsam die Mahlzeiten zubereiteten, die Tiere versorgten, mit den Tieren arbeiteten, gemeinsame Gruppenspiele durchführten und Ausflüge ins wunderschöne Umland unternahmen. Auch hier ist es für manche der Kinder und Jugendlichen der erste Kontakt zu anderen Gleichaltrigen mit Neurofibromatose. Bei der NF Jugendwoche ist niemand AußenseiterIn. Jede/r wird so akzeptiert, wie er oder sie ist. Im Alltag ist das leider oft nicht so. Der größte Wunsch, den die Kinder und Jugendlichen äußerten war ganz klar Respekt, und das wurde beispielhaft vorgelebt. Beim Besuch von Obmann Claas Röhl, der jedes Jahr einen

Tag bei den Kindern und Jugendlichen verbringt, konnten die Kinder alle Fragen stellen oder auch Wünsche an den Verein formulieren.

„Ich bin besonders beeindruckt, wie die Kinder und Jugendlichen miteinander umgehen. Sie helfen einander dort, wo sie können. Dadurch sind die individuellen Defizite und Schwächen in der Gruppe gar kein Thema mehr. Als Einheit sind sie stark und die fröhlichen Gesichter waren der Ausdruck für die tolle Zeit, die sie zusammen verbringen durften. Es ist schön zu sehen, dass wir eine Woche voll mit positiven Erfahrungen für diese Kinder und Jugendlichen ermöglichen konnten“, sagt Claas Röhl über seinen Besuch bei der NF Jugendwoche.





## Soziales Kompetenztraining

Ein weiteres neues Projekt starteten wir im Januar 2017 mit dem sozialen Kompetenztraining. Frau Mag. Karoline Wekerle hat gemeinsam mit Frau Mag. Tina Schimmel und der Unterstützung des Vereins NF Kinder ein soziales Kompetenztraining für Kinder und Jugendliche mit Neurofibromatose entwickelt. 6 Kinder haben teilgenommen. Mittels Übungen wie Rollenspielen wurde den Kindern vermittelt, wie sie ihre eigenen Gefühle, aber auch die ihres Gegenübers erkennen und auf angemessene Art und Weise kommunizieren und verhandeln können. Sie haben Strategien erlernt, wie sie in stressigen Situationen oder Konfliktsituationen agieren können. Und sie haben es sehr genossen sich regelmäßig zu treffen und wurden immer vertrauter miteinander, so dass auch Problemfelder aktiv von den einzelnen Kindern angesprochen wurden.

Wir wissen wie groß die Herausforderungen von Neurofibromatose für Betroffene sein können. Teilweise schwerste kosmetische Probleme durch Tumoren auf der Haut, Lernschwierigkeiten und körperliche Behinderungen belasten die Betroffenen in ihrem Leben zunehmend. Das Risiko einer Depression oder sozial isoliert und armutsgefährdet zu leben ist bei Menschen mit NF stark erhöht. Dazu kommt, dass die wenigsten Menschen die Krankheit kennen und die Betroffenen daher auch mit Vorurteilen und Missverständnissen, wie beispielsweise einer Ansteckungsgefahr (die NICHT gegeben ist) zu kämpfen haben. Ein starkes Selbstbewusstsein und eine gute Vorbereitung auf diese Schwierigkeiten ist enorm wichtig. Daher sind wir sehr glücklich darüber mit dem sozialen Kompetenztraining einen wichtigen Beitrag leisten zu können.

Nun gilt es dieses Angebot auch in anderen Regionen Österreichs anbieten zu können. Dafür brauchen wir nicht nur PartnerInnen für die Durchführung, sondern auch finanzielle Mittel, um geeignete Räumlichkeiten und GruppenleiterInnen aufzustellen. Mit einer Spende können Sie uns dabei unterstützen.

### Projektbezogene Unterstützung:

Wenn auch Sie Projektpate/Projektpatin der NF Kinder Jugendwoche, des Familienwochenendes oder des sozialen Kompetenztrainings werden möchten, dann können Sie dies mit einer dauerhaften Spende auf unsere Website [www.nfkinder.at](http://www.nfkinder.at) online einrichten: einfach das gewünschte Projekt als Spendenzweck auswählen und den regelmäßigen Spendenbeitrag ihrer Wahl tätigen. Alternativ können Sie uns auch gerne per Mail ([kontakt@nfkinder.at](mailto:kontakt@nfkinder.at)) kontaktieren, sodass wir Ihnen ein SEPA-Lastschrift-Formular oder eine Zahlungsanweisung auf dem Postweg zukommen lassen können.

Wir freuen uns über jede Unterstützung, die uns dabei hilft, das NF Kinder Familienwochenende nachhaltig abzusichern und weiter auszubauen.





## NF Symposium und 1. NF Kinder PatientInnentagung

Ein großes Highlight 2017 war die Organisation der 1. NF Kinder PatientInnentagung und des 1. NF Symposiums.

Vom 6.- 8. Oktober 2017 fand das erste österreichische NF Symposium und die erste NF Kinder PatientInnentagung in Wien statt. Wir luden in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Universität Wien zu einem Wochenende des Austausches ein: Betroffene, Angehörige und VertreterInnen der medizinischen Expertise standen sich Rede und Antwort. Der 6. Oktober war auch die erste Fortbildungsveranstaltung für Neurofibromatose, an der Vertreterinnen und Vertreter von Gesundheitsberufen aus ganz Österreich und dem benachbarten Ausland teilnahmen.



Das Programm war - genauso wie die Erkrankung Neurofibromatose selbst - vielseitig und daher interdisziplinär angelegt. Mit Dr. Gareth Evans und Dr. David Walker konnten zwei international in höchstem Maße angesehene Spezialisten für Neurofibromatose als Vortragende gewonnen werden. Genauso dankbar sind wir dafür, dass sich die führenden ExpertInnen für Neurofibromatose aus den unterschiedlichsten Fachbereichen für unsere Veranstaltung unentgeltlich Zeit genommen haben und ihr Wissen mit den TeilnehmerInnen teilten. Thematisch bot das Symposium Vorträge zu diversen Symptomen von NF1, NF2 und Schwannomatose sowie Berichte über Forschungsergebnisse und ganzheitliche Behandlungsansätze.

In diesem Rahmen wurde erstmalig der Irene-Slavc-Preis für besondere Verdienste für Menschen mit Neurofibromatose an VertreterInnen von Gesundheits-

berufen verliehen. Namensgeberin des Preises ist Univ. Prof. Dr. Irene Slavc, Leiterin der neuro-onkologischen Spezialambulanz der Klinik. Sie war nicht nur die erste Ärztin in Österreich, die eine NF Sprechstunde ins Leben gerufen hat, sondern die sich auch nachdrücklich für die Einrichtung einer eigenen NF Expertisezentrum, wie sie heute im AKH besteht, einsetzte.

Ausgezeichnet wurden im Namen von NF Kinder Dr. Azizi, Dr. Ulrike Leiss, Dr. Pletschko und Dr. Wimmer für ihr außerordentliches Engagement und ihren Einsatz für Menschen mit Neurofibromatose.

Nach dem überaus erfolgreichen Auftakt mit dem NF Symposium am Freitag fand am Samstag und Sonntag die erste NF Kinder PatientInnentagung in Wien statt. Das Programm beinhaltete neben laiengerechten Vorträgen zu NF-relevanten Themen mit der Möglichkeit, den referierenden ExpertInnen Fragen zu stellen, auch Podiumsdiskussionen und Workshops u.a. zu den Themen Resilienz und Lebensqualität. Das Rahmenprogramm bot den teilnehmenden Betroffenen und Angehörigen die Möglichkeit, sich abseits der Tagung kennenzulernen, auszutauschen und zu vernetzen.

Vor dem gemeinsamen Abendessen wurde erstmals der Barbara-Griessler-Zittner-Preis an drei Mütter betroffener Kinder vergeben: Irmgard Lechner, Yanqin Dub und Daphne Coveos wurden damit für Ihren unermüdlichen Einsatz für den Verein NF Kinder geehrt. Der Preis ist nach der Gründerin der ersten Neurofibromatose Selbsthilfegruppe NFAustria benannt. Zu guter Letzt wurde auch Claas Röhl gedankt und ein Blumenstrauß für seine Tätigkeit als Obmann und Gründer des Vereins und vor allem für seine unermüdliche Tatkraft und Inspiration überreicht.

Der Erfolg des ersten österreichischen NF-Symposiums mit angeschlossener PatientInnentagung hat uns gezeigt, wie groß der Bedarf an Information, Vernetzung und interdisziplinärer Forschung ist. Daher möchten wir diese Veranstaltung zukünftig alle zwei Jahre abhalten. An dieser Stelle bedanken wir uns herzlich bei unseren drei Sponsoren, die die Durchführung des Symposiums und der Tagung finanziell unterstützt haben: die Österreichische Kinderkrebshilfe, MedEI und Novartis.





## Direkthilfe

NF Betroffene werden mit ihren medizinischen Problemen nicht selten alleine gelassen und oft sind es bürokratische Hürden und Belange, die notwendigen Behandlungen und Therapien im Wege stehen. Hier greift NF Kinder direkt und unkompliziert ein indem wir dort helfen, wo es nötig ist.

So haben wir 2017 in einigen, schwerwiegenden Einzelfällen die Reisekosten zu dringend benötigten Operationen bei SpezialistInnen im Ausland übernommen. Denn für die betroffenen Familien sind Operationen, die damit einhergehenden Sorgen und natürlich auch der damit verbundene zeitliche Aufwand schon Belastung genug. Außerdem haben wir bei Bedarf mit Psycho- und Reittherapie ausgeholfen.

Ein besonderer Fall für uns waren Shogufa (13 Jahre alt) und ihre Schwester Nahid (12 Jahre alt). Die beiden afghanischen Flüchtlingsmädchen leben seit 2016 mit

ihrem großen Bruder Ahmed (18 Jahre alt) in Österreich. Viel berichtet wurde über die Obsorgefrage, denn Ahmed ist mit der Betreuung seiner beiden kranken Schwester überfordert: Shogufa und Nahid haben beide NF1 und einen schweren Verlauf. Ihre Symptome wurden in ihrem Heimatland nie behandelt. In Österreich bekamen Sie in Wien notwendige Behandlungen und wurden erstmals über ihre Erkrankung aufgeklärt. Wir unterstützten die Mädchen durch eine Pferdetherapie.



## Forschungsprojekte

### „Fit für Schule und Alltag trotz NF1“

Im Januar 2016 starteten wir unsere Forschungs-kooperation mit der Medizinischen Universität Wien. Das psychologische Forschungsprojekt „Fit für Schule und Alltag trotz NF1“ untersucht die verschiedenen neuro-kognitiven Defizite, wie Lernschwierigkeiten, Aufmerksamkeitsdefizite, Störungen der räumlichen Wahrnehmung, etc., die bei bis zu 80% der Kinder mit NF1 auftreten können. Wir möchten herausfinden, wie sich diese Defizite über die Zeit entwickeln, und welche Fördermaßnahmen den Kindern am besten helfen. Das Resultat dieser Längsschnittstudie werden Leitlinien sein, die wir behandelnden PsychologInnen, Eltern und dem schulischen Personal zur Verfügung stellen werden. Um dieses Projekt durchzuführen finanziert der Verein NF Kinder eine Dissertantin. Frau Mag. Neeltje Obergfell erhebt nicht nur die Daten und wertet diese aus, sondern führt auch entwicklungspsychologische Untersuchungen an NF Kindern durch und begleitet als Psychologin die Arztgespräche in der NF Spezialambulanz an der Kinderklinik des AKH Wien. Der Wert dieser Forschungsarbeit zeigt sich auch darin, dass eine Anschlussförderung von

den „gemeinsamen Gesundheitszielen“ gewonnen werden konnte. Dadurch konnten im Sommer auch erstmals Forscherwerkstätten für 3 verschiedene Altersgruppen von NF Kindern angeboten werden. Dabei lernten die Kinder und Jugendlichen spielerisch, wie ihr Gehirn mit Informationen umgeht, welche Strategien sie anwenden können, um leichter lernen und sich Dinge besser merken zu können. Und auch der Austausch innerhalb der Gruppe mit den anderen betroffenen Kindern und Jugendlichen hatte einen sehr positiven Effekt auf die TeilnehmerInnen. Ein wichtiges Ziel des Vereins NF Kinder ist es, den Nachwuchs zu fördern. Das Projekt „Fit für Schule und Alltag trotz NF1“ ist ein gutes Beispiel dafür. Neben der Dissertantin Neeltje Obergfell haben auch zwei weitere JungforscherInnen, Mag. Lena Fichtinger und Alexander Haselgruber Bsc., ein Interesse an NF entwickelt und einen wichtigen Beitrag zu unserem Forschungsprojekt geleistet.

Einen ausführlichen Jahresbericht zum Projekt „Fit für Schule und Alltag trotz NF1“ finden Sie auf unserer Website [www.nfkinder.at](http://www.nfkinder.at)

## Das NF Kinder Expertisezentrum

Als der Verein NF Kinder gegründet wurde, war eines seiner Hauptziele die Eröffnung einer spezialisierten Einrichtung, in der Betroffene kompetente Beratung und Betreuung erhalten können. Mit dem NF Kinder Expertisezentrum ist dieses Ziel nach vier Jahren harter Arbeit Realität geworden: In Zusammenarbeit mit der Medizinischen Universität Wien konnten wir in Räumlichkeiten des AKH Wien im Sommer das erste, österreichische Expertisezentrum für Neurofibromatose eröffnen! Als erste Anlaufstelle finden NF Betroffene dort nicht nur medizinische Betreuung, sondern auch psychologische Hilfestellung.

Dieser Schritt stellt einen absoluten Meilenstein dar, der nicht nur die Versorgungssituation von Betroffenen verbessert, sondern auch eine immens wichtige Rolle in der internationalen Forschung spielt. Denn mit dem NF Kinder Expertisezentrum wird es möglich, internationale Studien nach Österreich zu holen und Betroffenen die Teilnahme zu ermöglichen. Das ist oft der einzige Weg, um vielversprechende Medikamente zu bekommen.

Das NF Kinder Expertisezentrum ist mit eigenen Ressourcen für die Forschung ausgestattet. So können eigene Studien

durchgeführt oder auch bei internationalen Forschungsbestrebungen kooperiert werden. Ein nächster Schritt besteht darin, offiziell als Expertisezentrum designiert und in internationale Forschungsnetzwerke integriert zu werden. Denn damit rückt unser Leitsatz: „Neurofibromatose durch Forschung besiegen“ in eine greifbarere Nähe.





## Awareness-Kampagnen

Neurofibromatose ist trotz der 4.000 betroffenen Menschen in Österreich und den weltweit rund 2 Millionen Menschen mit NF noch immer nicht in der Bevölkerung angekommen. Wir sind daher stetig bemüht, die Krankheit mit den vielen Gesichtern in das Bewusstsein unserer Gesellschaft zu tragen und NF auf diese Weise den Stellenwert zu beschaffen, den es verdient. Denn nur mit einem

Bewusstsein für NF können wir unsere Arbeit verfolgen: betroffene Menschen unterstützen, die medizinische Versorgung flächendeckend gewährleisten und die Forschung vorantreiben. Unsere Awareness-Aktionen gestalten wir daher so kreativ, nachhaltig und auf vielfältige Weise wie möglich.

### „Shine a light on NF“

2017 holten wir die NF-Awareness-Aktion „Shine a light on NF“ nach Österreich. Die von der amerikanischen NF Organisation Childrens Tumor Foundation initiierte Aktion hat zum Ziel, am internationalen Tag der Neurofibromatose (17. Mai) besonders viel Aufmerksamkeit zu erregen. Weltweit werden Gebäude, Brücken und Sehenswürdigkeiten in den NF-Farben Blau und Grün beleuchtet, um die Öffentlichkeit auf die seltene Erkrankung aufmerksam zu machen. 11 Gebäude im ganzen Land konnten zum Mitmachen gewonnen werden. Dadurch

konnten wir ein großes mediales Interesse erzeugen und viele Menschen – vermutlich einige zum ersten Mal – über NF informieren. So berichtete nicht nur der ORF in seinem Journal „Heute Mittag“ über die Lichtaktion, sondern auch diverse Print- und Onlinemedien wie OÖN, Bezirksblätter, Heute und Medmix. Radio Tirol informierte ebenfalls über die Aktion und NF.





## Wunsch-Aktion

Im Zeitraum von Juli bis Oktober 2017 waren wir mit unserem Infostand auf der Mariahilferstraße in Wien und sammelten Wünsche aus der Allgemeinbevölkerung. Mit Unterstützung unserer drei Sponsoren VA Taudes, blautöne und Popshop wurde jeder Wunsch zu einer Spende von 1 Euro umgewandelt. Ziel unserer Aktion „Dein Wunsch für NF Kinder“ war es, ein Bewusstsein für NF zu schaffen und die Allgemeinbevölkerung für die Situation von Betroffenen zu sensibilisieren. So hatten wir die Möglichkeit, unsere BesucherInnen im direkten Dialog und konkret über die verschiedenen Krankheitsbilder und die mangelnde medizinische Infrastruktur in Österreich aufzuklären. Mit der anschließenden Bitte einen Wunsch für NF Betroffene zu formulieren, gaben wir den Menschen darüber hinaus die Möglichkeit, aktiv über das Leben mit NF nachzudenken. Wir sammelten viele berührende Wünsche und konnten dazu beitragen, der

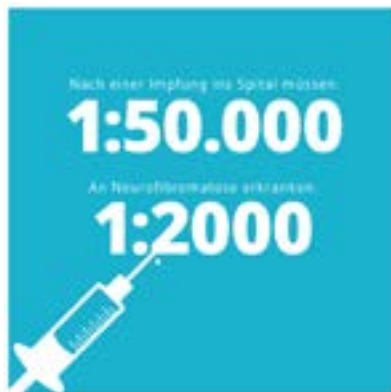
Erkrankung Neurofibromatose seine Anonymität zu nehmen und Empathie für betroffene Menschen zu generieren. Wir möchten uns sehr herzlich bei unseren Sponsoren AV Taudes, blautöne und Popshop und allen unseren WüschlerInnen bedanken.



### Online-Kampagne auf Facebook

Jeden Tag kommt im deutschsprachigen Raum ein Kind mit NF zur Welt, was die Krankheit zu einem für die gesamte Bevölkerung relevanten Thema macht. Die Klassifizierung als „seltene Erkrankung“ trägt jedoch dazu bei, dass NF und somit die Betroffenen von der Gesellschaft vergessen werden. Diese Diskrepanz haben wir 2017 mit unserer Online-Kampagne thematisiert und aufgezeigt, wie häufig NF im direkten Vergleich mit allgegenwärtigen Ängsten der Allgemeinbevölkerung auftritt.

Unser Ziel war die Bewusstseinsbildung für NF und darauf aufbauend die Schaffung eines Verantwortungsgefühls, denn NF geht uns alle etwas an.



### Produktion des Animationsvideos

Neurofibromatose wird auch als „die Krankheit mit den vielen Gesichtern“ bezeichnet. So unterscheidet man nicht nur zwischen drei Krankheitsbildern (NF1, NF2, Schwannomatose), auch ein jeder Krankheitsverlauf ist individuell, unvorhersehbar und aufgrund der vielen (Begleit-) Symptome sehr komplex. Für ein besseres Verständnis über NF haben wir im Mai dieses Jahres ein Animationsvideo veröffentlicht. Fragen rund um die seltene Erkrankung und unsere Arbeit werden laienverständlich in 4 Minuten erläutert und die Möglichkeit geboten, auf einfache Weise in den sozialen Medien Aufklärungsarbeit zu leisten. Unsere Produktionen sind alle auf unserem Youtube Kanal abrufbar und warten darauf, geteilt zu werden!



# AUS DER COMMUNITY

*Die Opferrolle verlassen und aktiv werden: auch dieses Jahr haben Betroffene und Interessierte die Initiative ergriffen und sich für NF stark gemacht. Es ist jedes Mal eine schöne Erfahrung, wenn wir als PatientInnenorganisation wachsen und gemeinsam den Weg für mehr NF Awareness, Aufklärung und Forschung beschreiten.*

## **Infoabend in Neuhofen an der Ybbs**

Am 19.10.2017 organisierten zwei betroffene Familien aus Niederösterreich einen Informationsabend. Familie Dobner und Familie Roth ergriffen gemeinsam die Initiative und luden Freunde und Familie in Neuhofen an der Ybbs ein, um über Neurofibromatose im Allgemeinen und ihr Leben mit NF im Besonderen zu erzählen. So wurde auch NF Kinder Obmann Claas Röhl nach Neuhofen geladen und referierte vor den circa 70 Anwesenden über die verschiedenen Krankheitsbilder, die Vielzahl an Symptomen und die derzeitigen Therapiemöglichkeiten. Auch hatte Röhl die Chance, das seit 2015 laufende Projekt „Fit für Schule und Alltag trotz NF1“ dem interessierten Publikum vorzustellen. Im Anschluss erzählten die Familien Dobner und Roth von ihrem persönlichen Leben mit NF und gaben somit noch einmal einen ganz anderen Einblick in das Leben mit einer chronischen Erkrankung. Wir möchten

Familie Dobner und Familie Roth sowie allen anwesenden Personen unseren ausdrücklichen Dank aussprechen: wir hatten an diesem Abend nicht nur die Möglichkeit unsere Vereinsarbeit vorzustellen und über NF aufzuklären, sondern konnten insgesamt auch einen unglaublichen Spendenbetrag von 1.363,80 Euro generieren.

Sie möchten auch einen NF Infoabend organisieren? Wir helfen Ihnen gerne bei der Organisation und kommen auch persönlich vorbei! Schicken Sie uns ganz einfach eine Anfrage via Mail an [kontakt@nfkinder.at](mailto:kontakt@nfkinder.at)



## **Mega Marsch von Sarah Drebes**

Eines Tages erreichte uns die Anfrage einer NF Betroffenen, deren zwei Kinder ebenfalls gerade mit NF diagnostiziert wurden. Sie wollte beim MegaMarsch in Frankfurt teilnehmen und dies mit einer guten Tat verbinden. Wir waren begeistert von der Idee und statteten Sarah mit unserem Maskottchen „Ninifée“ aus. Sie klärte ihre ArbeitskollegInnen über NF auf und animierte sie, ihr Vorhaben mit Spenden zu unterstützen. Dafür stellte

sie Spendenboxen in ihrer Firma auf. Schließlich lief sie beeindruckende 100km in weniger als 24 Stunden und sammelte dabei nicht nur Spenden für NF Kinder, sondern konnte Ihr Umfeld durch Ihr beeindruckendes Engagement über NF informieren.

# UNTERSTÜTZUNG

Um unsere Ziele zu erreichen, die Lebensqualität und die medizinische Betreuung von Menschen mit NF zu verbessern, sind wir auf unsere UnterstützerInnen angewiesen. Dabei gibt es viele Möglichkeiten, wie man effektiv helfen kann. Wir bedanken uns bei all unseren großen und kleinen SpenderInnen für ihr Engagement und ihre Bereitschaft zu geben. Ganz besonders möchten wir die großzügigen Spenden von Herrn Jürgen Röhl

## Benefizveranstaltungen

Benefizveranstaltungen sind eine großartige Möglichkeit, um ein ganz neues Publikum zu erreichen, über NF aufzuklären und Unterstützung zu generieren. Daher gilt unser besonderer Dank all jenen, die ihr Event der guten Sache widmen und so zum Gelingen unserer Ziele beitragen:

Am 11. März 2017 organisierte der Lions Club Wien Impuls ein Benefizclubbing zugunsten von NF Kinder. Dadurch konnte eine Spende von 3.000€ generiert werden.

Beim ersten Allstar-Game der Mixed Basketball League in Wien am 24. Mai 2017 sammelten Spieler und Publikum insgesamt 261,50€ für NF Kinder.

Together CCA veranstaltete am 9. November 2017 ebenfalls ein spektakuläres Event, bei dem die BesucherInnen

hervorheben, der uns als langjähriger Großspender ein stabiles und wertvolles Standbein geschaffen hat!

Unser herzlichster Dank gilt auch diesen großzügigen Spendern: Klaus-Dieter von Broen, Oliver Theusl, Stefan Steininger, Michael Buchacher, Philipp Wagner, Stefan Braun und Franz Hochholzer!

tolle Preise bei einer Tombola gewinnen konnten. Der Erlös aus dem Losverkauf kam NF Kinder zugute: so konnte eine Spende in Höhe von 1970€ übergeben werden. Die Wienerlied-Legenden „Die Strottern“ und „Tesak&Blazek“ unterstützten uns am 8. Dezember 2017 mit einem gut besuchten Benefizkonzert, wobei Spenden in Höhe von 2620,50 € generiert werden konnten.

Am 17. Dezember 2017 spielte die Musikschule Neuhofen ein Weihnachtsbenefizkonzert. Der Reinerlös von 2057€ wurde an uns gespendet.

Wir sagen herzlichen Dank für diese großartige Unterstützung!







### Spendenaktionen

Eine sehr einfache Möglichkeit, mit wenig Aufwand viel zu erreichen, ist unser Spendenaktions-Tool. Damit können mit wenigen Klicks Spenden im eigenen Umfeld gesammelt werden. Wir möchten uns ganz besonders bei all jenen bedanken, die uns heuer auf diese Weise geholfen haben – weil jeder Euro zählt:

- Clara Kutsch konnte 1.750€ an Spenden sammeln
- Die Organisatoren der PureBike 2017 sammelten 110€
- Thomas Kinzel sammelte 150€
- Lena Fichtiger sammelte 1.480€
- Irmi Lechner sammelte 128€
- Daphne Coveos sammelte 130€
- Sarah Drebes sammelte 70€
- Die Firma DMS konnte 1.960€ sammeln

Vielen Dank dafür!



### **Sponsoren & Unternehmensspender**

Ein weiterer, sehr herzlicher Dank gilt unseren Sponsoren und Unternehmens Spendern, die durch Ihre großzügige Unterstützung vieles möglich gemacht haben und die damit der Gesellschaft etwas zurückgeben. Herzlichen Dank an:

kangmei massage

Casinos Austria GmbH

Konrad Beyer & Co Spezialbau GmbH

IAEA Staff Association

Franz Oberndorfer GmbH & Co KG

Koschier IT-Outsourcing GmbH

Novartis Pharma GmbH

Unicredit Foundation

ITS Industrietechnik GmbH

DMS- Digitale Mediensysteme GmbH

Sirocco

Together CCA GmbH

Concept Pet Heimtierprodukte GmbH

Hubert Spanny GesmbH & Co KG

Lions Club Wien City

Lions Club Wels Leonessa

Kastner & Schatz Steuerberatung GmbH

Meisterwerk Managementberatung

VA Taudes Versicherungstreuhand GmbH

Energie Beratung Kislinger

# MEDIENBERICHTE

*Über Neurofibromatose aufzuklären und die Krankheit in die Öffentlichkeit zu tragen, ist eines unserer Hauptziele. Wir freuen uns daher sehr, auch im Jahr 2017 eine Vielzahl an medialen Auftritten erzielt und einen weiteren Schritt zu mehr NF Awareness erreicht zu haben.*

In den Salzburger Nachrichten erschien ein Interview mit NF Obmann Claas Röhl. Unter dem Titel „Den Patienten mehr Gehör verschaffen“ erklärte Röhl warum PatientInnenvertretende eine wichtige Rolle im Forschungs – und Medikamentenentwicklungsprozess spielen und welche Rolle er als Obmann von EUPATI Austria in diesem Bereich spielt.

Das steirische Monatsmagazin Grazette widmete NF Kinder einen schönen Beitrag über die Notwendigkeit unserer Vereinsarbeit und half uns auf diese Weise schon Anfang des Jahres, auf die heimtückische Krankheit Neurofibromatose aufmerksam zu machen.

Auch im „forum“ – Magazin des Vereins für Darmkrebsinformation, konnte Claas Röhl über seine Tätigkeiten informieren: „Die Rolle von Patientenexperten in der Arzneimittelforschung“: über die österreichische Plattform EUPATI.

Im März ging es dann gleich mit dem Onlinemagazin „Seltene Krankheiten“ weiter, die erstmals über NF und den Verein NF Kinder berichteten und Röhl ebenfalls miteinbezogen.

Auch das Tipi Magazin – die Regionalzeitung von St. Pölten und St. Pölten Land war an einer Berichterstattung interessiert und setzte mit einem ausführlichen Artikel über Röhl und seine Motivation der Vereinsgründung von NF Kinder ein Zeichen für die seltene Erkrankung.

Der NF Monat Mai und die am internationalen NF Awareness Tag am 17. Mai stattfindende „Shine a light“ Aktion nutzte das Onlinemagazin Medmix für eine ausführliche Darstellung unseres Vereins und klärte gleichzeitig mit der Onlinestellung unseres Animationsvideos über NF auf. Auch der ORF ergriff die Chance und berichtete am 17. Mai über zwei Betroffene und ihre berührenden Geschichten.

Die Awareness-Aktion stieß auch online auf eine große Resonanz: Nachrichten.at klärte über die Krankheit der vielen Gesichter auf und berichtete über die Vereinsarbeit

von Verein NF Kinder. Genauso wie die Regionalzeitung Eichgrabner über die leuchtende Awareness-Aktion berichtete. Tirol.orf.at brachte den Beitrag „Lichtaktion rückt NF-Krankheit in den Fokus“, auch meinbezirk.at berichtete.

Das Ärztemagazin schrieb im Artikel „Europäische Vernetzung gegen seltene Erkrankungen“ über die dringende Notwendigkeit der internationalen Zusammenarbeit und Röhl, der als PatientInnenvertreter für NeurofibromatosepatientInnen als Mitglied in den Vorstand von ERN Genturis (Europäisches Netzwerk für genetisch bedingte Tumorrisikoerkrankungen) gewählt wurde.

In den Kurier schaffte es der Verein NF Kinder ebenfalls dieses Jahr: im Juli berichtete der Kurier Medico über das Krankheitsbild der Neurofibromatose und unsere



Arbeit! Ebenfalls im Sommer konnte unsere NF Botschafterin in der medizinischen Beilage der Kronenzeitung über ihr Leben mit der seltenen NF2 erzählen. Eva Maria Bachinger von den Salzburger Nachrichten berichtete ausführlich über Neurofibromatose und die von NF Kinder initiierte 1. Österreichische NF PatientInnenTagung und auch unsere Botschafterin Clara Kutsch kam in einem Interview nochmals zu Wort.

Im November erschien im NÖ Familienmagazin „Familienzeit“ der Artikel „Marienkäfer tragen ihre Flecken mit Stolz“, der über Claas Röhls Motivation und seine Tochter berichtete.

Wir möchten uns an dieser Stelle allen JournalistInnen unseren ganz besonderen Dank aussprechen!

Wir hoffen auch in Zukunft mit einer erfolgreichen Medienpräsenz die Neurofibromatose, unsere Visionen und die Notwendigkeit unserer Vereinsarbeit nachhaltig zu kommunizieren, sodass die Krankheit NF endlich auch die Bekanntheit erhält, die sie verdient!



## Den Patienten mehr Gehör verschaffen

Betroffene sind bei der Entwicklung neuer Medikamente meist nur „Studentenpflaume“. Aber die frühzeitige Einbindung der Patienten hilft nichts nur diesen. Auch die Hersteller können davon profitieren.

### Was ist Neurofibromatose?

Die seltene Erbkrankung Neurofibromatose (NF) ist eine genetische Erkrankung, die die Entwicklung von Nervenzellen im Gehirn und im Rückenmark beeinflusst. Sie ist eine erbliche Erkrankung, die die Entwicklung von Nervenzellen im Gehirn und im Rückenmark beeinflusst.

### Die Herausforderung für die Patienten

Die Herausforderung für die Patienten ist die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

### Wie kann die Forschung helfen?

Die Forschung kann helfen, die Ursachen der Krankheit zu verstehen und neue Medikamente zu entwickeln, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

### Die Rolle der Patienten

Die Patienten spielen eine wichtige Rolle bei der Entwicklung von Medikamenten, indem sie ihre Erfahrungen teilen und die Forschung unterstützen.

### Die Zukunft der Forschung

Die Zukunft der Forschung liegt in der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern, Patienten und Herstellern, um die Entwicklung von Medikamenten zu beschleunigen.

### Die Bedeutung der Forschung

Die Forschung ist die Grundlage für die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

### Die Rolle der Patienten

Die Patienten spielen eine wichtige Rolle bei der Entwicklung von Medikamenten, indem sie ihre Erfahrungen teilen und die Forschung unterstützen.

### Die Zukunft der Forschung

Die Zukunft der Forschung liegt in der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern, Patienten und Herstellern, um die Entwicklung von Medikamenten zu beschleunigen.

### Die Bedeutung der Forschung

Die Forschung ist die Grundlage für die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

### Die Rolle der Patienten

Die Patienten spielen eine wichtige Rolle bei der Entwicklung von Medikamenten, indem sie ihre Erfahrungen teilen und die Forschung unterstützen.

### Die Zukunft der Forschung

Die Zukunft der Forschung liegt in der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern, Patienten und Herstellern, um die Entwicklung von Medikamenten zu beschleunigen.

### Die Bedeutung der Forschung

Die Forschung ist die Grundlage für die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

### Die Rolle der Patienten

Die Patienten spielen eine wichtige Rolle bei der Entwicklung von Medikamenten, indem sie ihre Erfahrungen teilen und die Forschung unterstützen.

### Die Zukunft der Forschung

Die Zukunft der Forschung liegt in der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern, Patienten und Herstellern, um die Entwicklung von Medikamenten zu beschleunigen.

### Die Bedeutung der Forschung

Die Forschung ist die Grundlage für die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

### Die Rolle der Patienten

Die Patienten spielen eine wichtige Rolle bei der Entwicklung von Medikamenten, indem sie ihre Erfahrungen teilen und die Forschung unterstützen.

### Die Zukunft der Forschung

Die Zukunft der Forschung liegt in der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern, Patienten und Herstellern, um die Entwicklung von Medikamenten zu beschleunigen.

### Die Bedeutung der Forschung

Die Forschung ist die Grundlage für die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

### Die Rolle der Patienten

Die Patienten spielen eine wichtige Rolle bei der Entwicklung von Medikamenten, indem sie ihre Erfahrungen teilen und die Forschung unterstützen.

### Die Zukunft der Forschung

Die Zukunft der Forschung liegt in der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern, Patienten und Herstellern, um die Entwicklung von Medikamenten zu beschleunigen.

### Die Bedeutung der Forschung

Die Forschung ist die Grundlage für die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

### Die Rolle der Patienten

Die Patienten spielen eine wichtige Rolle bei der Entwicklung von Medikamenten, indem sie ihre Erfahrungen teilen und die Forschung unterstützen.

### Die Zukunft der Forschung

Die Zukunft der Forschung liegt in der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern, Patienten und Herstellern, um die Entwicklung von Medikamenten zu beschleunigen.

### Die Bedeutung der Forschung

Die Forschung ist die Grundlage für die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

### Die Rolle der Patienten

Die Patienten spielen eine wichtige Rolle bei der Entwicklung von Medikamenten, indem sie ihre Erfahrungen teilen und die Forschung unterstützen.

### Die Zukunft der Forschung

Die Zukunft der Forschung liegt in der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern, Patienten und Herstellern, um die Entwicklung von Medikamenten zu beschleunigen.



Wichtig ist für die Entwicklung neuer Medikamente meist nur „Studentenpflaume“. Aber die frühzeitige Einbindung der Patienten hilft nichts nur diesen. Auch die Hersteller können davon profitieren.

Die Herausforderung für die Patienten ist die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

Die Forschung kann helfen, die Ursachen der Krankheit zu verstehen und neue Medikamente zu entwickeln, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

Die Patienten spielen eine wichtige Rolle bei der Entwicklung von Medikamenten, indem sie ihre Erfahrungen teilen und die Forschung unterstützen.

Die Zukunft der Forschung liegt in der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern, Patienten und Herstellern, um die Entwicklung von Medikamenten zu beschleunigen.

Die Bedeutung der Forschung ist die Grundlage für die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

Die Rolle der Patienten ist die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

Die Zukunft der Forschung liegt in der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern, Patienten und Herstellern, um die Entwicklung von Medikamenten zu beschleunigen.

Die Bedeutung der Forschung ist die Grundlage für die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

Die Rolle der Patienten ist die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

Die Zukunft der Forschung liegt in der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern, Patienten und Herstellern, um die Entwicklung von Medikamenten zu beschleunigen.

Die Bedeutung der Forschung ist die Grundlage für die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

Die Rolle der Patienten ist die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

Die Zukunft der Forschung liegt in der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern, Patienten und Herstellern, um die Entwicklung von Medikamenten zu beschleunigen.

Die Bedeutung der Forschung ist die Grundlage für die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

Die Rolle der Patienten ist die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

Die Zukunft der Forschung liegt in der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern, Patienten und Herstellern, um die Entwicklung von Medikamenten zu beschleunigen.

Die Bedeutung der Forschung ist die Grundlage für die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

Die Rolle der Patienten ist die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

Die Zukunft der Forschung liegt in der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern, Patienten und Herstellern, um die Entwicklung von Medikamenten zu beschleunigen.

Die Bedeutung der Forschung ist die Grundlage für die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

Die Rolle der Patienten ist die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

Die Zukunft der Forschung liegt in der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern, Patienten und Herstellern, um die Entwicklung von Medikamenten zu beschleunigen.

Die Bedeutung der Forschung ist die Grundlage für die Entwicklung von Medikamenten, die die Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.





# VERNETZUNG UND FORSCHUNG

## **EURORDIS Multi Stakeholder Meeting, Brüssel**

Am 22. und 23.2.2017 trafen sich verschiedenste InteressensvertreterInnen zu einem großen Meeting in Brüssel. Fast 400 Teilnehmende, darunter auch NF Kinder Obmann Claas Röhl, folgten dem spannenden Programm, diskutierten und tauschen sich aus. Eines der zentralen Themen war die bevorstehende Eröffnung der europäischen Referenznetzwerke und grundsätzliche Zukunftsstrategien, um die Zukunft von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Europa zu verbessern.

## **Pro Rare Austria Fest der seltenen Erkrankungen, Wien**

Am 4. März fand im Museumsquartier in Wien das Fest der seltenen Erkrankungen statt. Der Dachverband der PatientInnenorganisationen, die im Bereich seltene Erkrankungen tätig sind, Pro Rare Austria, organisierte diese Veranstaltung und bot seinen Mitgliedern, so auch unserem Verein NF Kinder, eine Plattform sich zu präsentieren.

NF Kinder Obmann Claas Röhl, der auch Vorstandsmitglied von Pro Rare Austria ist, sagt: „Für sich alleine sind PatientInnen mit einer seltenen Erkrankung zu wenige um wahrgenommen zu werden. Alle Betroffenen mit seltenen Erkrankungen machen in Österreich über 400.000 Menschen aus. Nur gemeinsam kann man Gehör finden und auch die Politik auf die Missstände in der Gesundheitsversorgung hinweisen.“

## **Pharmig Rare Disease Dialog, Wien**

Am 7.4.2017 fand der erste Pharmig Rare Disease Dialog des Jahres in Wien statt. Thema war der lange Weg zur Diagnose. Zur Podiumsdiskussion geladen waren PatientInnenvertreter, MedizinerInnen und ForscherInnen. Die durchschnittliche Zeit bis zu einer eindeutigen Diagnose beträgt bei Menschen mit seltenen Erkrankungen im Schnitt 5 Jahre.

Eine viel zu lange Zeit voller Ungewissheit, in der die Erkrankung häufig weiter voranschreitet und irreparable Schäden auftreten können. Auch bei einer vergleichsweise einfach zu diagnostizierenden seltenen Erkrankung wie Neurofibromatose Typ 1 dauert es oft unnötig lange, bis eine Diagnose gestellt wird. Der Verein NF Kinder leistet durch Schulungsangebote und Awareness-Arbeit einen wichtigen Beitrag dazu.





### **Eröffnung der europäischen Referenznetzwerke, Vilnius**

Am 9. März eröffnete die europäische Kommission feierlich die insgesamt 24 europäischen Referenznetzwerke (ERNs) in Vilnius, Litauen. Dies bedeutet die erste europäische gemeinsame Vorgehensweise, um das Leben von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Europa zu verbessern. Unter dem Motto „Share - Care - Cure“ sollen diese Netzwerke nicht nur für MedizinerInnen eine Plattform zum Wissensaustausch sein, sondern auch die Behandlungsstandards in ganz Europa verbessern und an neuen Therapien forschen. Denn 95% der seltenen Erkrankungen sind derzeit nicht gezielt behandelbar.

NF Kinder Obmann Claas Röhl ist schon seit 2016 in den Aufbau des ERN GENTURIS (genetic tumour risk syndomes) involviert, und schrieb den Antrag an die europäische Kommission zum Aufbau eines Netzwerkes mit, das auch NF PatientInnen ein Zuhause bieten soll. Ein Brief an die europäische Kommission von Claas Röhl und Matthew

Bolz-Johnson von EURORDIS konnte den Ausschlag für eine Bewilligung dieses Netzwerkes bringen.

Claas Röhl darüber, was das ERN GENTURIS für NF PatientInnen bedeutet: „Zum ersten Mal gibt es ein europäisches, nicht kompetitives Netzwerk, dass die Interessen der PatientInnen ins Zentrum rückt und für eine bessere Zukunft von Menschen mit NF und anderen genetischen Tumorrisiko-PatientInnen arbeitet. NF PatientInnen werden von diesem Vorgehen enorm profitieren und können sich auch aktiv einbringen.“

Claas Röhl ist Mitglied des Vorstandes vom ERN GENTURIS und koordiniert eine Gruppe von 5 weiteren PatientInnenvertretenden in diesem Netzwerk.

### **EURORDIS Membership Meeting, Budapest**

Die jährliche Mitgliederversammlung von EURORDIS fand von 19.-20. Mai in Budapest statt. Neben der Generalversammlung gab es aber auch ein spannendes Meetingprogramm, mit Workshop, Diskussionsrunden und Vorträgen. NF Kinder Obmann Claas Röhl hielt einen Workshop zum Thema Fundraising. Das Ziel von EURORDIS ist, mit solchen Veranstaltungen Erfolgsbeispiele zu teilen und die Mitglieder zu stärken. Prominent vertreten bei dem Meeting war auch Claas Röhl's Tochter, die das Sujet des Programmes mit ihrem Bild zierte.



**GENTURIS Meeting, Kopenhagen**

Von 27.-28. Mai traf sich der Vorstand von GENTURIS im Rahmen der Konferenz der europäischen Gesellschaft für Genetik in Kopenhagen zu einem 2-tägigen Meeting, bei dem auch NF Kinder Obmann Claas Röhl einen Vortrag hielt und die Perspektive der NF PatientInnen-community darstellte.

**GPMed ClinOps-Circle, Wien**

Die Gesellschaft für pharmazeutische Medizin veranstaltete am 29.9.2017 ein Arbeitsmeeting, zu dem auch NF Kinder Obmann Claas Röhl eingeladen war, um über Möglichkeiten zur Einbindung von PatientInnenvertretenden in der pharmazeutischen Forschung vorzutragen. Insbesondere wurde die Fortbildungsorganisation EUPATI-Austria

**GENTURIS Meeting, Amsterdam**

Von 13.-14.9.2017 fand das Jahrestreffen vom ERN GENTURIS in Amsterdam statt. Die führenden europäischen ForscherInnen und klinischen ÄrztInnen trafen gemeinsam mit den PatientInnenvertretenden zusammen, um die Strategie für das zukünftige Vorgehen zu besprechen.

vorge stellt, dessen Gründer und Obmann ebenfalls Claas Röhl ist. „Wichtig ist mir, den Nutzen der PatientInnenbeteiligung für alle teilnehmenden Partner im Forschungsprozess aufzuzeigen. PatientInnenzentrierte Forschung nützt am Ende allen.“, so Claas Röhl.

**Jahrestagung der österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde**

Vom 21.-23.9.2017 fand in Graz die Konferenz und Jahrestagung der österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde statt. NF Kinder Obmann Claas Röhl war auch hier als Vortragender eingeladen, um zum Thema PatientInneneinbindung in der Forschung zu erzählen. Am Beispiel von Neurofibromatose zeigte Claas Röhl, wie groß

der Leidensdruck auf Seiten der Betroffenen ist, aber auch wie geschulte PatientInnenvertretende und eine aktive PatientInnencommunity einen großen, wichtigen Beitrag zur Erforschung der Erkrankung leisten können.

**Fachhochschule Krems - Vortrag**

Während der health week in Krems war NF Kinder Obmann Claas Röhl am 9.11.2017 ebenfalls eingeladen, um über Möglichkeiten zur Integration von PatientInnen in der Forschung vorzutragen. Besonders die Möglichkeit vor den GesundheitsexpertInnen der Zukunft zu sprechen hat Claas Röhl motiviert hier zu sprechen.





### **Pharmig Rare Disease Dialog**

Der zweite Pharmig Rare Disease Dialog fand am 13.11.2017 in Wien statt. NF Kinder Obmann Claas Röhl war als Podiumsgast zu einer Diskussionsrunde eingeladen. Thema war die Zukunft der Arzneimittelentwicklung für

seltene Erkrankungen und welche Maßnahmen gesetzt werden können, um Anreize zu schaffen, damit Unternehmen verstärkt in diesen Bereich investieren.

### **Roche Power Academy**

Mehr und mehr pharmazeutische Unternehmen entdecken das Potential von PatientInneneinbindung in ihrer Forschungsarbeit. Doch noch ist es ein weiter Weg, um die Mitwirkung von PatientInnenvertretenden in der Forschung zu systematisieren. Nur so kann aus einer

seltenen Ausnahme eine anerkannte Praxis werden. Das Unternehmen Roche lud NF Kinder Obmann Claas Röhl am 24.11.2017 ins Museumsquartier in Wien ein zu dem Thema vorzutragen.

### **REiNS Meeting, Bethesda**

Die internationale Forschungsgruppe REiNS (Response Evaluation in Neurofibromatosis and Schwannomatosis) setzt sich in mehreren Arbeitsgruppen mit dem Thema auseinander, wie klinische Studien an NF optimal aufgebaut werden sollen und welche Methodik angewendet werden sollte, um eine internationale Vergleichbarkeit der Ergebnisse zu erzielen. Auch diese Arbeitsgruppe hat sich nach einem Vortrag von NF Kinder Obmann Claas Röhl im Dezember 2016 dem Thema PatientInneneinbindung verschrieben. Claas Röhl unterstützt REiNS beim Aufbau eines Schulungsprogramms für amerikanische NF PatientInnenvertretende. Darüber hinaus wurde im

Februar 2017 die weltweit erste Arbeitsgruppe gegründet, die sich dem NF1 Symptom „kutane Neurofibrome“ widmet: einem Symptom, das etwa 99% der erwachsenen NF PatientInnen mehr oder weniger stark ausgeprägt betrifft und die Lebensqualität sehr stark beeinträchtigen kann. Claas Röhl ist ebenfalls Mitglied dieser Arbeitsgruppe und hielt bei dem Meeting am 3. Dezember in Bethesda, USA einen Vortrag zum Thema Fortbildungsmöglichkeiten für PatientInnenvertretende.



**NF Kinder**

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

# ALLGEMEINE INFORMATIONEN

## **Kontakt:**

NF Kinder – Verein zur Förderung  
der Neurofibromatoseforschung Österreich

Pfarrgasse 87  
1230 Wien  
kontakt@nfkinder.at  
Tel.: 069916624548

## **Impressum:**

Herausgeber:  
NF Kinder – Verein zur Förderung  
der Neurofibromatoseforschung Österreich,  
Pfarrgasse 87, 1230 Wien,  
Tel.: 069916624548,  
Email: kontakt@nfkinder.at

## **Gestaltung:**

RDB Werbeagentur GmbH  
www.rdb.agency

## **Redaktion:**

Für den Inhalt verantwortlich:  
NF Kinder – Verein zur Förderung  
der Neurofibromatoseforschung Österreich

## **Spendenkonto:**

NF Kinder Neurofibromatoseforschung  
Allgemeine Sparkasse Oberösterreich

Kontonummer: 32100280208  
Bankleitzahl: 20320  
IBAN: AT332032032100280208  
BIC: ASPKAT2LXXX

Wir bedanken uns herzlich bei unseren Sponsoren:



Jürgen Röhl