



**NF Kinder**

Neurofibromatose durch Forschung besiegen



Jahresbericht  
**2018**



# Jahresbericht 2018

**Herausgeber:**

NF Kinder -  
Hilfe für Neurofibromatose-PatientInnen  
und Angehörige 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 CLAAS</b>	<b>1</b>
<b>ÜBER NF UND NF KINDER</b>	<b>3</b>
Über den Verein	3
Neurofibromatose	3
Wo wir jetzt stehen	4
Nächste Schritte	4
<b>VEREINSARBEIT</b>	<b>5</b>
Für Betroffene und ihre Familien	5
Eltern-Kind-Treffen	5
Familienwochenende	6
Jugendwoche	7
Soziales Kompetenztraining	8
Forscherwerkstatt	9
Direkthilfe	9
Forschungsprojekte	10
„Fit für Schule und Alltag trotz NF1“	10
Gruppendiskussion	10
NF Kinder Expertisezentrum	11
Awareness- u. Spenden-Kampagnen	12
Shine a light on NF	12
„NF Kinder Expertisezentrum-wo Ihre Spende Wunder wirkt“	12
Facebook-Weihnachtskampagne „Projekte für Betroffene“	13
Neuer Online-Auftritt	13
Neugestaltung der Vereins-Webseite	13
Expertisezentrum erhält Online-Auftritt	13
<b>INITIATIVEN AUS DER COMMUNITY &amp; UNTERSTÜTZUNG DURCH SPENDENDE &amp; SPONSOR*INNEN</b>	<b>14</b>
Benefizveranstaltung	14
Benefizfest Imst	14

Kinomatinee des Lions Club Wien Impuls	15
Ostermarkt Neuhofen	15
Benefizevent „7 points of view“	15
Benefizfußballspiel „Spiel unter Freunden für einen guten Zweck“	
Benefizlauf der SchülerInnen des BORG Oberndorf und des Jugendzentrums Nussdorf	15 15
Benefiz-Kinderfasching Allhartsberg	16
Maturaprojekt von SchülerInnen der BHAK Oberwart	16
Jumio Software GmbH – Fitness für den guten Zweck	16
Spendenaktionen	17
SponsorInnen & UnternehmenspenderInnen	17
Smurfit Kappa	17
Lions Club Wien City	17
kangmei Massage	17
Casinos Austria GmbH	18
Weitere Unterstützung von Unternehmen und Organisationen	18 18
Private GroßspenderInnen	18

## **MEDIENBERICHTE** **19**

## **VERNETZUNG UND FORSCHUNG** **20**

Onkologische Wintergespräche von Novartis	20
European School of Oncology „ Patient Advocacy Masterclass“ in Lissabon	20
EUCROF Konferenz in Wien	21
Dialog der seltenen Erkrankungen	21
EURORDIS Winterschool in Paris	21
CCI Konferenz in Lissabon	21
Pharmig Generalversammlung in Wien	22
Roche Power Academy	22
Pharming Rare Disease Dialog „HTA“	22
GENTURIS executive board meeting in Mailand	22
DIA Europe launch meeting	22
ePAG steering committee meeting in Brüssel	22
GENTURIS annual meeting in Amsterdam	23
ÖPPM – Kongress der österr. Plattform für personalisierte Medizin	23

NF Mini-Symposium in Graz	23
Gründung des Dachverbandes „NF Patients United“	23
NF Weltkonferenz in Paris	24
Scientific Committee meeting des IMI in Brüssel	24
Konferenz der europäischen Referenznetzwerke für seltene Erkrankungen in Brüssel	25
REiNS winter meeting in Bethesda	21

## **ALLGEMEINE INFORMATIONEN** **27**



# VORWORT CLAAS

Liebe Leser und Leserinnen,

Der Verein NF Kinder begann im Dezember 2013 mit einer Vision einer besseren Zukunft für Menschen mit Neurofibromatose in Österreich. Wenn Sie die Jahresberichte seit 2014 anschauen, dann können Sie nachverfolgen, wie wir die Situation für NF Betroffene und deren Angehörige Schritt für Schritt verbessern konnten. Das taten wir indem wir Informationen bereitgestellt haben, sowohl für Betroffene und Angehörige, als auch für Gesundheitsberufe. Das taten wir auch, indem wir psychosoziale Angebote aufgebaut haben, Öffentlichkeitsarbeit über NF geleistet haben, Forschungsprojekte initiiert und unterstützt haben und national und international Vernetzungsarbeit geleistet haben.

Unseren größten Schritt nach vorne kein Beistrich, setzten wir im März 2018 mit dem Ausbau des NF Kinder Expertisezentrums an der Kinderklinik des AKH Wien. Seit diesem Zeitpunkt ermöglichen wir in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Universität Wien an 2 Tagen pro Woche den Betrieb der Neurofibromatose-Spezialambulanz und nachhaltige Forschungsarbeit im Hintergrund. Für die betroffenen Familien sind verkürzte Wartezeiten und kompetente medizinische, sowie psychologische Betreuung und Beratung zu Sozialleistungen ein wahrer Segen.

Desweiteren werden Sie in diesem Jahresbericht lesen, wie sich der Verein NF Kinder in den führenden Forschungsnetzwerken weltweit involviert hat, um der zielgerichteten Therapie und letztendlich auch der Heilung von Neurofibromatose näher zu kommen.

Nach 5 Jahren NF Kinder kann ich sagen, dass die schönsten Momente jene sind, bei denen ich direkt mit betroffenen Familien Kontakt habe und sehe, wie der Verein NF Kinder in oftmals sehr verzweifelten Situationen eine wichtige Stütze ist. Die Dankbarkeit der Menschen ist mit nichts aufzuwiegen.

Ein riesiges Dankeschön möchte ich auch an jedeN einzelneN SpenderIn, SponsorIn und all jene Menschen

aussprechen, die den Verein in anderer Form unterstützt haben, wie beispielsweise durch pro bono Leistungen. Ohne diese Unterstützung wäre unsere Arbeit schlicht unmöglich. Alle unsere Aktivitäten finanzieren sich durch Spenden und Sponsoring. Damit unsere erfolgreiche Reise weitergehen kann, bis wir an unserem Ziel angelangt sind, brauchen wir weiterhin Ihre Unterstützung. Denn die Versorgungssituation von Menschen mit Neurofibromatose, besonders von Erwachsenen, ist nach wie vor unzureichend. Klinische Studien müssen nach Österreich geholt werden, um PatientInnen Zugang zu vielversprechenden Medikamenten zu ermöglichen, die lebensrettend sein können.

Ich freue mich, wenn Sie uns auch weiterhin auf unserem Weg begleiten und unterstützen.

Vielen Dank und herzliche Grüße

Claas Röhl



# ÜBER NF UND NF KINDER

## Über den Verein

NF Kinder wurde am 9.12.2013 von Obmann Claas Röhl gegründet. Seine damals 4 Jahre alte Tochter Rhea wurde mit Neurofibromatose Typ 1 diagnostiziert und hat mehrere Tumoren im Gehirn. Sie musste bereits in diesem zarten Alter eine Chemotherapie über sich ergehen lassen. Die junge Familie Röhl vermisste damals spezialisierte Anlaufstellen, bei denen sie kompetente Auskunft und Ratschläge, und Rhea umfassende medizinische Betreuung erhalten konnte. Sie bemerkten, dass die seltene Erkrankung bis dato auch kaum im Interesse der Forschung stand.

Mit dem gemeinnützigen Verein NF Kinder sollten diese Mängel in der Versorgung von NF PatientInnen behoben werden. Er hat nicht nur die Gründung und den Ausbau von spezialisierten Versorgungsstellen zum Ziel, sondern fördert u.a. auch entsprechende Forschungsbemühungen, bietet hilfreiche Angebote für Betroffene an und gibt soziale,

psychologische und medizinische Hilfestellung. Im nun 5. Jahr des Bestehens des Vereines konnten bereits zahlreiche kleine und große Erfolge gefeiert werden. So wurde 2017 das erste österreichische NF Kinder Expertisezentrum eröffnet, an dessen Ausbau der Verein seitdem kontinuierlich arbeitet. Außerdem fanden sich im selben Jahr erstmals österreichische und internationale ForscherInnen und VertreterInnen aus medizinischen Berufen zum NF Symposium zusammen. Für PatientInnen fand im Anschluss eine PatientInnentagung statt, auf der sich Betroffene bei laiengerechten Vorträgen und Workshops über viele Themen rund um NF informieren konnten.

In den 5 Jahren, die es NF Kinder nun gibt, konnte also bereits viel erreicht werden. Das zeigt uns, dass wir auf dem richtigen Weg sind und gibt uns die Kraft, uns weiterhin für Menschen mit NF einzusetzen!

## Neurofibromatose

Neurofibromatose ist eine genetische Erkrankung, die u.a. zu Tumorbildung an den Nerven führt. Der Begriff umfasst drei unterschiedliche Ausprägungen der Krankheit: NF1, NF2 und Schwannomatose. Der Krankheitsverlauf und der Schweregrad der Symptome ist sehr individuell und kann nicht vorhergesehen werden. In Österreich leben rund 4.000 Betroffene, weltweit sind es ca. 2 Millionen Menschen, die mit NF diagnostiziert sind. Aufgrund des geringen Bekanntheitsgrades der Erkrankung ist davon auszugehen, dass es eine Vielzahl an nicht eindeutig diagnostizierten Betroffenen gibt. Als wichtigster Hinweis auf Neurofibromatose gelten die sogenannten „Café-au-lait-Flecken“ – bei mehr als sechs Stück besteht der Verdacht auf NF. Obwohl NF1 die häufigste neurokutane Erkrankung ist, ist sie weder in der Bevölkerung noch unter MedizinerInnen geläufig. Daher setzen wir uns verstärkt dafür ein, Aufklärung und Awareness-Arbeit zu leisten. Denn es ist essentiell für die Verbesserung der Lebensbedingungen von Betroffenen, dass nicht nur Vorurteile und Berührungsängste im direkten Umfeld abgebaut werden, sondern auch

medizinisches Personal sensibilisiert wird. Außerdem ist die Forschung gefordert: Derzeit gibt es keine wirksamen Medikamente, die Symptome lindern oder die Krankheit gar heilen könnten und viele Aspekte von NF sind bis heute unklar. Wir sind überzeugt, nur durch diese Mischung an Maßnahmen (Forschungsförderung, Aufklärung, Direkthilfe für Betroffene) kann eine nachhaltige Verbesserung für NF PatientInnen erreicht werden.



Café-au-lait-Flecken

## Wo wir jetzt stehen

Unser Kernprojekt – das NF Kinder Expertisezentrum – konnten wir bereits im Vorjahr Realität werden lassen. 2018 wurden die Ressourcen des Zentrums aufgestockt. So stehen Betroffenen nun neben der medizinischen Betreuung auch soziale und psychologische Fachkräfte zu Verfügung. Unser Ziel ist es, durch eine kontinuierliche Ausweitung der Ressourcen laufend die Wartezeiten zu verringern und die Betreuungsqualität weiter zu steigern. Natürlich förderten wir auch in diesem Jahr das Forschungsprojekt „Fit für Schule und Alltag trotz NF1“ und boten erstmals das psychosoziale Projekt „ForscherInnenwerkstatt“ für betroffene Kinder an.

Auch unseren Außenauftritt konnten wir durch die Neugestaltung unserer Vereins-Website erheblich verbessern.

## Nächste Schritte

Mithilfe unserer SpenderInnen und SponsorInnen möchten wir zukünftig die personellen Ressourcen am NF Kinder Expertisezentrum ausbauen. Nur so kann eine ausreichende Versorgung für NF Betroffene gewährleistet und nachhaltige Forschungsarbeit realisiert werden. Weiters soll die Einrichtung vom Gesundheitsministerium als Expertisezentrum für Neurofibromatose designiert und in internationale Forschungsnetzwerke integriert werden. Als wichtigstes Netzwerk hierfür gilt das Europäische Referenznetzwerk GENTURIS, das einen Schwerpunkt auf genetisch bedingte Tumorrisikoerkrankungen legt.

Auch unsere Angebote für Betroffene möchten wir zukünftig nicht nur erhalten, sondern in ganz Österreich

Das NF Kinder Expertisezentrum erhielt heuer eine eigene Website, über die sich Betroffene ausgiebig über NF im Allgemeinen und die Leistungen des Expertisezentrums informieren können.

Einen großen Schritt vorwärts konnten wir auch bei der internationalen Vernetzung erreichen. Durch die Gründung des Dachverbandes „NF Patients United – NFPU“ kann die Arbeit europäischer PatientInnenorganisationen vernetzt und besser koordiniert werden. Denn wir sind davon überzeugt, dass wir gemeinsam auf europäischer Ebene mehr erreichen können, als einzeln.

weiter ausbauen, um noch mehr PatientInnen und ihren Angehörigen die Teilnahme zu ermöglichen. Eine wichtige Rolle spielen hierbei unsere SponsorInnen und SpenderInnen, deren Unterstützung es uns ermöglicht, diese Angebote den Betroffenen kostenlos bzw. zu einem sehr kleinen Selbstbehalt zu Verfügung zu stellen.

# VEREINSARBEIT

*Unsere Aktivitäten sind sehr breit gefächert. Die Grundpfeiler Forschung, Betreuung und Öffentlichkeitsarbeit bestimmen jede unserer Tätigkeiten. Lesen Sie auf den folgenden Seiten alles über unsere Vereinsarbeit im Jahr 2018.*

## Für Betroffene und ihre Familien

### Eltern-Kind-Treffen

Sich austauschen, verstanden werden und Gemeinschaft spüren: das sind die Ziele der NF Eltern-Kind-Treffen. Betroffene Familien kommen zusammen und können in entspannter Atmosphäre tratschen und über ihren Alltag mit der Krankheit sprechen, während die Kinder miteinander spielen. Denn NF Betroffene und ihre Angehörigen sind nicht nur durch körperliche Symptome und den damit einhergehenden Konsequenzen belastet, sondern natürlich auch psychisch. Der Austausch mit anderen Betroffenen kann daher sehr gut tun und eine wichtige Entlastung im Alltag darstellen.

Heuer haben betroffene Familien gleich vier Eltern-Kind-Treffen veranstaltet. Den Auftakt machte am 21.01.

das Treffen im Eltern-Kind-Zentrum in Linz, bei dem sogar ein tolles Kasperltheater der Puppenkistlbühne Linz-Urfahr organisiert wurde. Am 20.4. veranstaltete eine Betroffene aus Kärnten in Villach das erste Treffen in Adrians Kindercafé. In St. Pölten trafen sich NF Familien am 30.06. im WirZhaus zum Gwercher. Ein weiteres Treffen gab es am 11.11. wieder in Linz.

Wir bedanken uns an dieser Stelle sehr herzlich bei den OrganisatorInnen!





## Familienwochenende

Natürlich fand auch 2018 wieder unser NF Familienwochenende am schönen Lichtblickhof statt. Zum vierten Mal organisierten wir zusammen mit dem Verein e\*motion ein Wochenende von 22.-24. Juni, an dem 5 NF-Familien vom Alltag abschalten und gleichermaßen spannende wie entspannende Momente erleben konnten. Die drei Tage wurden mit Gemeinschaftsaktivitäten, Basteln und Pferde-therapie verbracht und boten viel Gelegenheit für die TeilnehmerInnen, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und zu vernetzen.

Die Gemeinschaftsaktivitäten und herausfordernden Aufgaben stärken nicht nur das Zusammengehörigkeitsgefühl der Teilnehmenden, sondern spenden auch Selbstbewusstsein für die Herausforderungen des Alltags.

Neue Freundschaften können geknüpft werden und durch den Austausch mit anderen Betroffenen verfliegt das bedrückende Gefühl, allein mit seinem Schicksal zu sein.

Dieses Projekt ist zu einem wichtigen Fixpunkt im Jahr geworden – sowohl für uns als Verein, als auch für die betroffenen Familien. Damit noch mehr Familien teilnehmen und von diesem Angebot profitieren können, möchten wir das Projekt zukünftig ausbauen und auch in anderen Bundesländern anbieten. Durch eine Spende auf [www.nfkinder.at/jetzt-spenden](http://www.nfkinder.at/jetzt-spenden) können Sie uns bei der Erreichung dieses Zieles unterstützen!



## Jugendwoche

Vom 8.-13. Juli veranstalteten wir zum zweiten Mal eine ganze Woche für Jugendliche und junge Erwachsene mit NF am Lichtblickhof. Der Verein e\*motion hat wieder ein kreatives und spannendes Programm für die Teilnehmenden organisiert, bei dem die jungen NF Betroffenen neue Herausforderungen meisterten, neue Freundschaften schließen und neuen Mut fassen konnten. Besonders in diesem Alter ist es wichtig, sozialen Anschluss zu haben und sich nicht ausgegrenzt zu fühlen. Bei der NF Jugendwoche sind die Jugendlichen unter sich und können sich mit anderen, die ähnliche Erfahrungen machen wie sie selbst, austauschen. Dadurch fühlen sie sich verstanden und so akzeptiert, wie sie sind.

Zusammen lösten Sie herausfordernde Gruppenaufgaben, hatten Spaß bei pädagogisch wertvollen Spielen und konnten die heilsame Arbeit mit den Pferden genießen.

So wie auch beim NF Familienwochenende ist das Interesse an diesem Angebot hoch, weshalb wir auch dieses Projekt ausbauen und in weiteren Bundesländern anbieten möchten. Das können wir jedoch nur mit der Unterstützung von SpenderInnen und SponsorInnen erreichen! Bitte helfen Sie uns dabei: [www.nfkinder.at/jetzt-spenden](http://www.nfkinder.at/jetzt-spenden)



## Soziales Kompetenztraining

Nach dem erfolgreichen Auftakt 2017 setzen wir heuer das Projekt „Soziales Kompetenztraining“ fort. Kinder und Jugendliche mit NF leiden teilweise an Problemen, die ihnen einen gesunden Umgang mit sozialen Interaktionen erschweren. Bei dem Training lernen sie durch verschiedene Übungen und Rollenspiele, Situationen richtig einzuschätzen und angemessen darauf zu reagieren. Sie lernen auch, die Gefühle ihres Gegenübers richtig zu deuten und über ihre eigenen Gefühle zu sprechen. So können sie Strategien entwickeln, um in sozialen und konfliktbehafteten Situationen selbstsicher und sozial verträglich zu reagieren.

Das Übungsprogramm wurde von Mag. Karoline Wekerle gemeinsam mit Mag. Tina Schimmel speziell für die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit NF entwickelt. Denn nicht nur die Symptome selber, sondern auch das gesellschaftliche Umfeld mit seiner Unwissenheit und seinen Vorurteilen kann den Betroffenen das Leben schwer machen. Die jungen Menschen sind teilweise mit sozialer Ausgrenzung, Depressionen und anderen Schwierigkeiten konfrontiert. Das soziale Kompetenztraining leistet einen wichtigen Beitrag, um die Teilnehmenden auf ihre Zukunft vorzubereiten.

Wir arbeiten laufend daran, auch dieses wichtige Angebot weiter ausbauen zu können. Ein wichtiger nächster Schritt wäre, das Training auch außerhalb des Einzugsgebietes von Wien anbieten zu können. Mit einer projektbezogenen Spende auf [www.nfkinder.at/jetzt-spenden](http://www.nfkinder.at/jetzt-spenden) können Sie uns dabei unterstützen!





### **ForscherInnenwerkstatt**

Eine neue Erweiterung unseres Angebotes für Betroffene ist die ForscherInnenwerkstatt. Dieses Zusatzangebot konnten wir dank einer Anschlussförderung für das Forschungsprojekt „Fit für Schule und Alltag trotz NF1“ realisieren. Während der Sommerferien im August organisierte das NF Kinder Expertisezentrum eine Woche, in der Kinder mit NF anhand spannender Fakten zu Themen, wie z.B. Regenwald oder Ozean, das Lernen lernen konnten. Denn viele Betroffene Kinder leiden an Lernschwierigkeiten und Konzentrations- schwäche, was ihren Erfolg in der Schule gefährdet. In der Forscherwerkstatt erlernen sie neue Techniken und Möglichkeiten, sich Lernstoff einzuprägen und dabei sogar Spaß zu haben.

Um es den Familien leichter zu machen, ihre Kinder daran teilnehmen lassen zu können, wurde vom Verein NF Kinder auch eine Nachmittagsbetreuung organisiert. Unter der Aufsicht von kompetenten PädagogInnen konnten die Kinder dort basteln, spielen und Freundschaften schließen.

Das Projekt wurde sowohl von den Kindern und Eltern, als auch von den Betreuenden durchwegs positiv beurteilt. Die Kinder zeigten nach der Woche eine Verbesserung ihrer Lernfähigkeiten und konnten sich besser konzentrieren. Daher möchten wir auch dieses Angebot zukünftig weiterführen und freuen uns über Ihre Unterstützung!

### **Direkthilfe**

Ein wichtiger Teil unserer Arbeit ist die direkte Unterstützung von NF Betroffenen in Notsituationen. Heuer beschäftigte uns besonders der Fall eines jungen Mädchens, das aufgrund von NF1 mit orthopädischen Problemen zu kämpfen hat. Sie hat nicht nur eine besonders schwere Skoliose, sondern auch noch eine beidseitige Tibia. Schon vor einigen Jahren wurde ihr deshalb von einem Spezialisten in Hamburg ein Titanstab zur Begradigung der Wirbelsäule eingesetzt. Im Jänner 2018 passierte dann ein entsetzlicher Unfall: sie stürzte und brach sich diesen Stab – eine sehr schmerzhaft und auch lebensgefährliche Situation.

Hamburg nicht leisten und die Krankenkasse lehnte den Antrag auf Kostenübernahme ab. So kontaktierte uns die Mutter des Mädchens und ersuchte uns um Hilfe. Wir waren froh, mit der Kostenübernahme des Fluges helfen zu können und sehr erleichtert darüber, dass die Operation in Hamburg ohne Komplikationen verlief. Das Mädchen konnte im April 2018 seinen 15. Geburtstag feiern.

Das Mädchen musste schnellstmöglich operiert werden. Doch die Familie konnte sich den neuerlichen Flug nach

Außerdem ermöglichten wir in weiteren Einzelfällen dringend benötigte Psycho- und Pferdetherapiestunden.

## Forschungsprojekte

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

Gemeinsam mit der Medizinischen Universität Wien initiierten wir im Jänner 2016 unser erstes, patientInnen-fokussiertes Forschungsprojekt „Fit für Schule und Alltag trotz NF1“. Es untersucht die vielfältigen neuro-kognitiven Defizite von jungen NF Betroffenen, darunter z.B. Lernschwierigkeiten, Aufmerksamkeits- und Konzentrationsprobleme und Störungen der räumlichen Wahrnehmung. Denn diese Symptome treten bei rund 80% der Kinder mit NF1 auf und beeinflussen deren Leben maßgeblich. Dadurch werden konkrete Richtlinien für die gezielte Förderung der Kinder für Eltern, PsychologInnen und PädagogInnen entwickelt.

Die von NF Kinder finanzierte Dissertantin Frau Mag. Neeltje Obergfell erhebt dafür mittels entwicklungspsychologischer Untersuchungen Daten und wertet diese aus. Außerdem begleitet sie die Gespräche mit den Ärzten und Ärztinnen im NF Kinder Expertisezentrum und an der Kinderklinik des AKH Wien. Der innovative und zielführende Charakter dieser Forschungsarbeit führte zu einer Anschlussförderung der „gemeinsamen Gesundheitsziele“, mit dessen Mitteln weitere Angebote, wie z.B. die ForscherInnenwerkstatt, realisiert werden konnten. Außerdem

finden das Forschungsprojekt und die daraus entstandenen Erkenntnisse auch bei internationalen Forschungskongressen Gehör. Das ist eine sensationelle Entwicklung, denn zuvor beschränkte sich die Forschungstätigkeit auf rein medizinische Symptome, psychosoziale Themen wurden bis dato kaum bis gar nicht beachtet.

Ab 2019 möchten wir das Projekt auch auf Jugendliche erweitern, denn besonders in diesem Alter treten, häufig bedingt durch die Pubertät, neue bzw. weitere neurokognitive Probleme auf.



### Gruppendiskussion

Wir sind davon überzeugt, dass Forschung nicht an den Betroffenen vorbei praktiziert werden sollte. Daher setzen wir uns auf unterschiedlichsten Ebenen für die Involvement von PatientInnen in den Forschungsprozess ein, um zu Ergebnissen zu kommen, die einen tatsächlichen und direkt verbessernden Einfluss auf die Leben der NF Betroffenen haben. Eine zuvor durchgeführte Umfrage unter NF PatientInnen hat gezeigt, dass vor allem Interesse an einer medizinischen Lösung für kutane Neurofibrome gewünscht wird. Daher luden wir Betroffene zu einer Gruppendiskussion zu diesem Thema ein, die von einem professionellen

Marktforschungsinstitut begleitet und ausgewertet wurde. Die anonymisierten Ergebnisse der Diskussion zeigen nicht nur die enorme Beeinträchtigung, die dieses Symptom im Alltag für Betroffene darstellt, sondern sind auch für die zukünftige Forschung wertvoll. Die Auswertung wurde an eine internationale Forschungsgruppe übermittelt, die sich diesem Symptom der Neurofibromatose verschrieben hat.

## NF Kinder Expertisezentrum

Nachdem wir das erste, österreichische Expertisezentrum für Neurofibromatose 2017 ins Leben gerufen haben, ist es uns gelungen, dieses Jahr die erste Ausbaustufe zu realisieren. Seit Februar unterstützt eine weitere Ärztin – Frau Dr. Cocholous – die Arbeit am Expertisezentrum. Dadurch können wir einen weiteren Ambulanztag anbieten und die Wartezeit auf einen Termin halbieren! Außerdem konnten wir die Stunden unserer Psychologin Frau Mag. Verena Rosenmayer für diesen zweiten Ambulanztag aufstocken, um die PatientInnen auch auf dieser Ebene umfassender betreuen zu können. Durch die Anstellung von Frau Kerstin Krottendorfer ist es nun auch möglich, eine Sozialberatung am NF Kinder Expertisezentrum in Anspruch zu nehmen.

Trotz der raschen Umsetzung der ersten Erweiterung braucht es noch mehr Ressourcen, um jedem Patienten und jeder Patientin die Betreuung zukommen zu lassen, die er oder sie benötigt. Weitere Ambulanztage, weitere Ressourcen für die Forschung und mehr Personal erhöhen nicht nur die Anzahl der betreubaren NF Betroffenen, sondern auch die Betreuungsqualität – eines unserer wichtigsten Ziele!

Die Arbeit des NF Kinder Expertisezentrums beruht auf drei Säulen: Versorgung, Ausbildung und Forschung. So werden an den beiden Ambulanztagen Betroffene kompetent von MedizinerInnen, PsychologInnen und SozialarbeiterInnen betreut. Außerdem bietet das Expertisezentrum das Projekt

„ForscherInnenwerkstatt“ an. Weiters wird gerade daran gearbeitet, ein PatientInnenregister aufzubauen und auch das Forschungsprojekt „Fit für Schule und Beruf“ wird dort umgesetzt. Auch das von NF Kinder veranstaltete NF Symposium wird vom Expertisezentrum tatkräftig



unterstützt, da es eine ausgezeichnete Möglichkeit bietet, schwierige Fälle mit Kollegen zu besprechen, sich zu vernetzen und über neue Erkenntnisse zu lernen.

„Unser Besuch in der Ambulanz war wirklich sehr angenehm und wir fühlen uns sehr gut aufgehoben dort.“  
– zufriedene Mutter eines betroffenen Kindes

## Awareness- u. Spenden-Kampagnen

### Shine a light on NF

2018 setzten wir zum zweiten Mal die internationale Awareness-Kampagne „Shine a light on NF“ in Österreich um. Dabei werden Sehenswürdigkeiten, Gebäude und Brücken in den offiziellen Farben der Krankheit – Blau und Grün – beleuchtet. Schon letztes Jahr konnten wir mit der Aktion viel Aufmerksamkeit und ein großes Medienecho erzeugen, um Neurofibromatose bekannter zu machen und die Gesellschaft darüber aufzuklären.

Nicht zuletzt durch die überwältigende Unterstützung der Casinos Austria konnten wir die Anzahl der teilnehmenden Gebäude und Sehenswürdigkeiten heuer fast verdreifachen! 30 Gebäude im ganzen Land – darunter jedes der 11 österreichischen Casinos – erstrahlten am internationalen Tag der Neurofibromatose, dem 17. Mai, in den NF-Farben Blau und Grün. NF Kinder Obmann Claas Röhl berichtete live von den beleuchteten Gebäuden und erzählte

Interessierten persönlich und in den Medien über die seltene Erkrankung. Wir möchten uns auch hier sehr herzlich bei allen Teilnehmenden dafür bedanken, dass sie einen wichtigen Beitrag dazu geleistet haben, die Gesellschaft über NF aufzuklären und die Krankheit aus ihrem Schattendasein zu holen!



### „NF Kinder Expertisezentrum – wo Ihre Spende Wunder wirkt“

Mit unserer Spendenaktion für das NF Kinder Expertisezentrum „NF Kinder Expertisezentrum – wo Ihre Spende Wunder wirkt“, konnten wir einen wesentlichen finanziellen Beitrag für den Ausbau der wichtigen Einrichtung einbringen. Die Sponsoren dieser Aktion – Casinos Austria, Equalizent Schulungs- und Beratungs GmbH, Kangmei Massage, Swarovski, ARBÖ und ZirbenLüfter – stellten uns tolle Preise zu Verfügung, die wir an die SpenderInnen der Spendenaktion verschenkten. Insgesamt konnten so 6.840 € für das NF Kinder Expertisezentrum gesammelt werden. Herzlichen Dank für diese wichtige Unterstützung!



### Facebook-Weihnatskampagne „Projekte für Betroffene“

Weihnachten ist die Zeit der Nächstenliebe. Für uns ein passender Rahmen, um auf die nicht-körperlichen Symptome von NF einzugehen und die Gesellschaft darüber aufzuklären, dass NF Betroffene auch mit sozialen und psychischen Problemen zu kämpfen haben. In unserer Facebook-Kampagne „Projekte für Betroffene“ stellten wir jede Woche ein neues Projekt vor: die NF Jugendwoche, das NF Familienwochenende, die ForscherInnenwerkstatt und das soziale Kompetenztraining.

Bei all diesen Projekten steht der Gedanke des Austausches mit anderen, die ähnliche Erfahrungen haben, und des Gemeinsam-Seins im Vordergrund.

Die Kampagne konnte diese Projekte sowohl bei Betroffenen als auch bei SpenderInnen bekannter machen und einen wichtigen Beitrag zur dringend benötigten Finanzierung dieser Angebote leisten.



### Neuer Online-Auftritt

#### Neugestaltung der Vereins-Webseite

Seit unserer Gründung 2013 ist viel passiert, unser Verein ist gewachsen und unsere Aktivitäten vielfältig und umfangreich geworden. So wurden wir zu groß für unsere alte Website, die dadurch unübersichtlich und nutzerunfreundlich wurde. Dank der finanziellen Förderung von ÖKUSS – Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe konnten wir ein komplettes Redesign unserer

Webseite in Auftrag geben. Wir freuen uns über das Ergebnis, das sich wirklich sehen lassen kann! Die Seite ist nun viel übersichtlicher und aufgeräumter und bietet uns flexible Möglichkeiten, Informationen darzustellen. Interessierte finden dort neben allgemeinen Informationen über NF auch einen Termin-Kalender mit unseren Projekten, Benefiz- und Informationsveranstaltungen.

#### Expertisezentrum erhält Online-Auftritt

Ebenfalls von ÖKUSS finanziert wurde die Erstellung einer eigenen Website für das NF Kinder Expertisezentrum: [www.nf-zentrum.at](http://www.nf-zentrum.at)

Über diese Seite finden NF Betroffene rasch das Angebot des Expertisezentrums und können sich bequem über Öffnungszeiten, AnsprechpartnerInnen und Kontaktdetails informieren. Außerdem können PatientInnen sich auf der Seite über das Team und die Leistungen des Zentrums informieren.





## INITIATIVEN AUS DER COMMUNITY & UNTERSTÜTZUNG DURCH SPENDENDE & SPONSOR\*INNEN

*Die vielfältigen und kreativen Ideen unserer UnterstützerInnen helfen uns immer wieder – nicht nur finanziell, sondern auch im Sinne der Bewusstseinsbildung. Sie geben uns die Zuversicht, nicht alleine für die Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit NF zu kämpfen und zeigen uns, was alles möglich ist, wenn alle an einem Strang ziehen. Hier stellen wir die tollen Benefiz-Projekte aus unserer Community vor:*

### Benefizveranstaltungen

#### Benefizfest Imst

Am 8. September 2018 zeigte uns der malerische Tiroler Ort Imst, wie viel man zusammen erreichen kann. Franziska Kienel und ihr Sohn Stefan haben NF – wobei der 28-jährige Stefan einen sehr schweren Krankheitsverlauf hat. Er kam bereits mit einer schlimmen Knochendeformation zur Welt und musste schon früh mit Tumorbildung, epileptischen Anfällen und zuletzt auch einer Unterschenkel-Amputation zurechtkommen. Franziska leidet unter Fibromen am ganzen Körper, die regelmäßig mittels Lasertherapie entfernt werden müssen. Das Umfeld der kleinen Familie wollte helfen – und organisierte ein großartiges Benefizfest!

Zusammen mit lokalen und regionalen Vereinen und Unternehmen wurde ein Programm auf die Beine gestellt, das sich sehen lassen kann. So gab es nicht nur beste Kulinarik zu genießen, sondern auch unterhaltsame musikalische Darbietungen, eine Modenschau, einen Benefizlauf, eine

Tombola und eine Autogrammstunde mit Ski-Legende Benni Raich! BesucherInnen kamen zahlreich und trugen maßgeblich zum Gelingen des Benefizfestes bei.

Schließlich konnte eine Spende von sagenhaften 13.000 € an NF Kinder übergeben werden. Doch nicht nur das. Das Benefizfest ist ein großartiges Beispiel dafür, wie viel erreicht werden kann, wenn Menschen zusammenhalten und für ein gemeinsames Ziel aktiv werden. Wir bedanken uns sehr herzlich bei den InitiatorInnen, SpenderInnen, HelferInnen, Gästen und SponsorInnen und ganz besonders bei Familie Kienel, die all das durch ihren offenen Umgang mit der Krankheit möglich gemacht hat!



### **Kinomatinee des Lions Club Wien Impuls**

Der Lions Club Wien Impuls lud am 25.11.2018 zur Benefiz-Kinomatinee für NF Kinder. Passend zum Beginn des Advents wurde im Village Cinema Wien Mitte das neue Disney-Märchen „Der Nussknacker und die vier Reiche“ gezeigt. Es war ein wunderschöner, stimmungsvoller

Vormittag für Kinder ebenso wie für Erwachsene! Wir bedanken uns für die Initiative und natürlich für die gesammelten Spenden, die wir zur Gänze in unsere Projekte für NF Betroffene investieren.

### **Ostermarkt Neuhofen**

Im schönen Ort Neuhofen an der Ybbs leben einige sehr engagierte Familien. So wurde der Ostermarkt des Ortes gleich für eine gute Tat genutzt: Die Arbeitsgemeinschaft der Bäuerinnen Neuhofen verkaufte schmackhafte Mehlspeisen und konnte damit eine Spende von 2.000 € für NF Kinder sammeln.

Vielen Dank für den großartigen Einsatz!



### **Benefizevent „7 points of view“**

Am 28. Juni 2018 veranstalteten die TeilnehmerInnen des Eventmanagement-Lehrgangs des BFI ein rauschendes Benefizevent für NF Kinder. Unter dem Motto „7 points of view“ wurde ins The View Restaurant am Handelskai geladen. Das Programm war vielfältig: die Comedy Hirten sorgten für gute Laune, für die musikalische Unterhaltung legten sich die Trommelgruppe Batala Boom und ein begnadeter Saxophonspieler ins Zeug. Insgesamt konnten bei dem tollen Event 1.780,80 € an Spenden gesammelt werden. Danke!



### **Benefizfußballspiel „Spiel unter Freunden für einen guten Zweck“**

Sportliches Engagement bewiesen Fußballspieler aus dem Mostviertel: Schon seit 15 Jahren werden Fußball-Matches unter dem Motto „Spiel unter Freunden für einen guten Zweck“ organisiert. Heuer kamen die Spendeneinnahmen von 1.000 € dank der Initiative von Jörg Renner und Franz Höllmüller NF Kinder zugute – herzlichen Dank für diese tolle Unterstützung!



### **Benefizlauf der SchülerInnen des BORG Oberndorf und des Jugendzentrums Nussdorf**

Laufen für den guten Zweck: Die Schüler und Schülerinnen des BORG Oberndorf liefen gemeinsam mit dem Jugendzentrum Nussdorf ihre Runden. Insgesamt konnten sie

650 € an Spenden für NF Kinder „erlaufen“. Das finden wir nicht nur sehr sportlich, sondern auch besonders engagiert – vielen Dank für Euren Einsatz!

### **Benefiz-Kinderfasching Allhartsberg**

Warum nicht auch den Fasching für einen guten Zweck feiern? Das dachten sich auch die VeranstalterInnen des Kinderfaschings in Allhartsberg und sammelten bei dem spaßigen Event großartige 2.000 € für den Ausbau des NF Kinder Expertisezentrums. Vielen Dank dafür!



### **Maturaprojekt von SchülerInnen der BHAK Oberwart**

Besonders gefreut haben wir uns auch über das Engagement einer Maturaklasse aus der BHAK Oberwart! Im Rahmen ihrer Diplomarbeit setzten die 5 SchülerInnen unter dem Motto „Shine Bright – NF Kindern eine Zukunft bieten!“ mehrere Aktionen, um auf Neurofibromatose aufmerksam zu machen und Spenden für NF Kinder zu sammeln.

So schenkten sie am Rechnitzer Weihnachtsmarkt leckeren Glühwein von regionalen WinzerInnen aus und informierten die BesucherInnen am Tag der offenen Tür an einem Infostand über die seltene Erkrankung. Wir sagen von Herzen: „Danke für das großartige Engagement!“



### **Jumio Software GmbH – Fitness für den guten Zweck**

Bewegung ist besonders für Angestellte in sitzenden Bürojobs sehr wichtig. Daher initiierten die SoftwarespezialistInnen der Jumio Software GmbH eine Liegestütz-Challenge und widmeten ihr sportliches Engagement dem guten Zweck. Sie holten auch die Geschäftsführung ins Boot, die für jeden absolvierten Liegestütz einen kleinen Beitrag an NF Kinder spendete. So kamen ganze 1.752,80 € zusammen – Herzlichen Dank für diese tolle Idee!



## Spendenaktionen

Über unser Spendenaktionstool kann jede und jeder mit wenigen Klicks eine eigene Spendenaktion ins Leben rufen und im Umfeld Spenden für NF Kinder sammeln. So konnten immer wieder beachtliche Spendenbeträge erreicht werden: ganz nach dem Motto „mit denkbar wenig Aufwand viel erreichen“!

Katrin Flatscher hat genau das getan und damit einen sagenhaften Spendenbetrag generieren können. Die Spendenaktion wurde zahlreich über soziale Medien geteilt und zog weite Kreise – so kamen insgesamt 8.000 € von mehr als 80 Unterstützern für NF Kinder zusammen. Herzlichen Dank für dieses tolle Engagement!

Außerdem bedanken wir uns bei allen, die die Geburtstags Spendenaktionen von Claas und Hans-Heinrich Röhl unterstützt haben. Zusammen erreichten beide einen Spendenbetrag von 3.985 €!



## SponsorInnen & Unternehmen

### Smurfit Kappa

Das NF Kinder Expertisezentrum wird zu einem großen Teil über Spenden von Unternehmen finanziert. Um den Betrieb nicht nur aufrecht zu erhalten, sondern auch noch weiter ausbauen zu können, sind neue PartnerInnen essentiell. Daher freuen wir uns besonders über die Unterstützung der Stiftung Smurfit Kappa, die mit ihrer finanziellen Hilfe unsere erste Seniorpartnerin des Expertisezentrums wurde. Sie unterstützt das NF Kinder Expertisezentrum und das Forschungsprojekt „Fit für Schule und Alltag trotz NF1“ mit 30.000 €! Angestrebt ist eine Zusammenarbeit auf 3 Jahre. Wir möchten uns für diese großartige Unterstützung sehr herzlich bedanken, denn sie trägt maßgeblich zum Ausbau unseres Angebotes für NF Betroffene bei.



### Lions Club Wien City

Mit dem Lions Club Wien City konnten wir einen weiteren Partner für das NF Kinder Expertisezentrum gewinnen. Mit einer Unterstützung von 4.000 € jährlich ist der wohltätige Club zu einer wichtigen Stütze des Betriebes des Zentrums geworden. Vielen Dank dafür!



### **kangmei Massage**

Einer unserer allerersten Sponsoren überhaupt ist das Unternehmen kangmei Massage, das uns bereits seit 2016 mit dem sagenhaften Betrag von 15.000 € jährlich unterstützt. So war das beliebte Massage-Studio auch heuer eine unverzichtbare Hilfe bei unserer Arbeit. Wir sagen

herzlichen Dank für die verlässliche, großzügige und langjährige Partnerschaft!

### **Casinos Austria GmbH**

In diesem Jahr haben wir der Casinos Austria GmbH viel zu verdanken! Nicht nur haben alle Standorte des Unternehmens unsere Awareness-Kampagne „Shine a light on NF“ unterstützt und ihre Gebäude am 17. Mai in Blau und Grün

beleuchtet – es unterstützte uns auch mit einer Spende über 5.000 €! Herzlichen Dank!

### **Weitere Unterstützung von Unternehmen und Organisationen**

Es muss nicht immer eine längerfristige Partnerschaft sein. Auch einmalige Unterstützungen von Unternehmen und Organisationen leisten einen wichtigen Beitrag zu unserer Arbeit. Daher möchten wir uns sehr herzlich bedanken bei:

- Lions Club Wels – 1.500 €
- Interpet Vertrieb & Service GmbH – 2.000 €
- Knorr-Bremse GmbH – 1.500 €
- Jumio Software Development – 1752,80 €
- Ing. Martin Tojner GmbH – 500 €
- Lions Club Klosterneuburg – 500 €
- DVAG – 555 €

### **Private Großspender**

Eine besonders wichtige Säule unserer Finanzierung sind private Großspender, denen wir hier für Ihre Großherzigkeit ganz besonderen Dank aussprechen möchten:

- Stefan Pierer – 1.500 €
- Yanqin Dub – 1.200 €
- Theresa Ehsani – 1.000 €
- Dagmar Fuchs – 1.000 €
- Gerhard Edlinger – 2.495 €
- Elisabeth Radics-Neugebauer – 1.210 €
- Walter J. Pfeil – 1.000 €
- Rudolf Müller – 500 €
- Maria Gutheinz – 500 €
- Linda Held – 500 €
- Manfred Ebner – 750 €
- Viktoria Dobner – 555 €
- Stephan Braun – 620 €

Auch heuer danken wir sehr herzlich unserem privaten Großspender Jürgen Röhl für seine beständige und großzügige Unterstützung, die uns eine essentielle Stütze im Kampf für ein besseres Leben mit NF geworden ist! Mit seiner Spende von 2.000 € im Monat ist er einer unserer wichtigsten Förderer. Vielen Dank!

# MEDIENBERICHTE

Medien tragen einen erheblichen Teil dazu bei, das Thema Neurofibromatose bekannter zu machen und darüber aufzuklären. Deswegen bemühen wir uns jedes Jahr um möglichst viele Beiträge zum Thema und freuen uns, wenn Redaktionen unsere Aussendungen aufnehmen und verbreiten! Heuer konnten wir uns besonders im Rahmen der Awareness-Kampagne „Shine a light on NF“ über eine Vielzahl an Berichten und Artikeln freuen.

Insgesamt verzeichneten wir für diese Kampagne 22 Online-Beiträge, 32 Print-Artikel, 2 Radio-Beiträge und 3 TV-Beiträge. Darunter waren z.B. ein ausführliches Interview mit Claas Röhl auf W24 und informative Beiträge auf ORF Tirol Heute und ORF 2 Thema.

Außerdem berichtete das Wiener Bezirksblatt über die Arbeit unseres Vereins und die Eröffnung des NF Kinder Expertisezenters. Im Juli war Claas Röhl beim Experimental-Radiosender von Ö1 „Freak-Online.at“ zu Gast und erzählte über NF. Im Dezember gab es einen ausführlichen Artikel im Online-Standard: „Österreich hat sein erstes Zentrum für Neurofibromatose“ und auch das Magazin „Hello Familiii“ berichtete darüber.

Wir bedanken uns bei den JournalistInnen und Redaktionen, die diese Berichte ermöglicht und damit einen unverzichtbaren Beitrag zur Aufklärung über Neurofibromatose geleistet haben!



# VERNETZUNG UND FORSCHUNG

*Um unserem Ziel – Neurofibromatose durch Forschung zu besiegen – näher zu kommen und es eines Tages auch zu erreichen, ist internationale Vernetzung unumgänglich. 2018 waren wir bei allen wichtigen Konferenzen, Treffen und Tagungen vertreten. Dort bringen wir die Sicht der PatientInnen in Forschungsprozesse und Diskussionen ein, um die Entwicklungen im Bereich der seltenen Erkrankungen näher an die Lebenssituation der Betroffenen zu rücken.*

Unser Obmann Claas Röhl ist in zahlreichen Arbeitsgruppen und Vorständen tätig, um die internationalen Forschungsbemühungen voranzutreiben und sie patientInnenfreundlicher zu machen. Seit 2018 hat er diese Positionen neu übernommen:

- PatientInnenvertreter beim ePAG steering committee
- PatientInnenvertreter in der ERN communication group
- Aktives Mitglied des IMI Scientific Committees
- Mitglied der REiNS-Arbeitsgruppe zu kutanen Neurofibromen
- Mitglied der REiNS-Arbeitsgruppe zu PatientInnen-Involvierung
- Fachvortragender im Lehrgang Gesundheitsmanagement an der Fachhochschule Krems im WS 2018/2019

*Bei folgenden Veranstaltungen waren wir durch unseren Obmann Claas Röhl vertreten:*

## **Onkologische Wintergespräche von Novartis**

Von 12.-13. Januar fanden in Wien die onkologischen Wintergespräche von Novartis statt. Ein großer Schwerpunkt wurde dieses Jahr auf PatientInnenorganisationen und Selbsthilfegruppen gelegt. Zahlreiche SpezialistInnen waren dort versammelt – so hatten wir auch die Möglichkeit, mit dem Chief Medical Officer des weltweiten Onkologie-Teams von Novartis, Myriam Mendila, zu sprechen. Wir stellten

ihm nicht nur unsere nationale und internationale Arbeit für Neurofibromatose-PatientInnen vor, sondern sprachen auch über die vielversprechenden Behandlungsergebnisse von MEK-Inhibitoren bei NF1-PatientInnen.

## **European School of Oncology „Patient Advocacy Masterclass“ in Lissabon**

Von 23.-25. Februar fand in Lissabon die dritte „Patient Advocacy Masterclass“ statt. Dort treffen sich PatientInnenvertretende aus dem onkologischen Bereich, um an Vorträgen, Workshops und Diskussionen teilzunehmen. Natürlich

bestehen auch viele Möglichkeiten um sich auszutauschen und zu vernetzen. Für uns war es eine tolle Möglichkeit zur Weiterbildung und um neue Kontakte zu knüpfen.

## EUCROF Konferenz in Wien

Bei dieser zweitägigen Konferenz der European Clinical Research Organizations Federation Ende Februar drehte sich alles rund um das Thema klinische Studien. Wir waren eingeladen über das Thema „PatientInnen-Involvement bei

klinischen Studien“ zu sprechen. Denn wir finden, dass sich klinische Studien stärker an der Lebensrealität, den Bedürfnissen und Wünschen der PatientInnen orientieren sollten.

## Dialog der seltenen Erkrankungen

Am 3. März veranstaltete Pro Rare Austria den Dialog der seltenen Erkrankungen im Wiener Museumsquartier. Die Veranstaltung folgte dem Motto zum Rare Disease Day 2018 von EURORDIS – Rare Disease Europe: „Show your rare, show you care“ und war wie jedes Jahr gut besucht. Im Zentrum standen die Vernetzung und der Austausch. Interessierte konnten sich an den vielen Infoständen informieren und neue Kontakte schließen. Auch NF Kinder war natürlich dort vertreten. Ein buntes Rahmenprogramm trug zur Unterhaltung von Groß und Klein bei. Abschließend wurden hunderte Luftballons steigen gelassen, als Symbol für Hoffnung und eine positive Zukunft.



## EURORDIS Winterschool in Paris

Von 19.-23.3. veranstaltete EURORDIS – der europäische Dachverband für PatientInnenorganisationen im Bereich seltene Erkrankungen – die erste EURORDIS Winterschool. PatientInnenvertretende aus der ganzen Welt erhielten dort die Gelegenheit, sich in medizinischen Themen fortzubilden.

Im Zentrum standen die Themen „advanced therapies“ und „transnationale Forschung“. Außerdem gab es spannende Einblicke in die angewandte Genforschung.

## CCI Europe Konferenz in Lissabon

Childhood Cancer International lud von 14.-15.4. zur Konferenz nach Lissabon. Unser Obmann Claas Röhl durfte dort zwei Vorträge halten: einerseits konnte er das PatientInnen-Fortbildungsprogramm von EUPATI vorstellen, andererseits gab er einen Einblick in das europäische Referenznetzwerk für genetisch bedingte

Tumorrisikoerkrankungen GENTURIS. Neben einem spannenden Programm an Vorträgen, gab es auch ausreichend Zeit für Diskussionen und einen intensiven Austausch mit anderen Organisationen.

## Pharmig Generalversammlung in Wien

Bei der Generalversammlung von Pharmig am 27.4. wurden wir eingeladen, um die Sicht der PatientInnen zum Thema „PatientInnen im Out oder im Mittelpunkt“ einzubringen. Die Veranstaltung fand nicht zuletzt wegen der prominenten TeilnehmerInnen großes mediales Interesse. Unter anderem nahmen der Pharmakologe Ernst Agneter, die Bundesministerin Beate Hartinger-Klein, der Onkologe

Ulrich Jäger und der Gesundheitsökonom Ernest Pichlbauer teil. Es ist uns gelungen, vor diesen EntscheidungsträgerInnen den dringenden Handlungsbedarf bei der Forschung im Bereich seltene Erkrankungen in Österreich herauszustreichen. Außerdem konnten wir einige Lösungsvorschläge einbringen, die Beachtung und Wertschätzung fanden.

## Roche Power Academy

Am 8. Juni fand im Wiener Museumsquartier die Roche Power Academy statt. Das zentrale Thema war die Digitalisierung im Gesundheitswesen und die Chancen, die sich daraus für PatientInnenorganisationen ergeben.

Wir bekamen einen guten Einblick in das Thema und konnten wertvolle Kontakte für unsere Arbeit knüpfen.

## Pharmig Rare Disease Dialog „HTA“

Ganz im Zeichen der Technologie stand die weitere Ausgabe der Pharmig Rare Disease Dialoge am 13. Juni. Im Hotel Le Meridien in Wien wurde ausgiebig über das Thema „Health

Technology Assessments“ – also über die Bewertung von Gesundheitstechnologien – diskutiert.

## GENTURIS executive board meeting in Mailand

Claas Röhl ist nicht nur Obmann von NF Kinder, sondern u.a. auch Vorstandsmitglied des europäischen Referenznetzwerkes GENTURIS. So nahm er natürlich auch am Vorstandsmeeting von 15.-16. Juni in Mailand teil. Die beiden Tage wurden für intensive Gespräche mit

ForscherInnen und ÄrztInnen genutzt. Außerdem ging es darum, die nächsten Schritte des noch recht jungen Netzwerkes zu planen und die bisherigen Maßnahmen zu evaluieren.

## DIA Europe launch meeting

Am 10. Juli lud die DIA („Drug Information Association“) zum launch meeting der DIA Konferenz 2019 in Wien ein.

Auch NF Kinder war dort und vertrat die Interessen von Neurofibromatose-PatientInnen.

## ePAG steering committee meeting in Brüssel

Das ePAG steering committee meeting fand vom 13.-14. September statt und hatte zum Ziel, die Arbeit der europäischen Referenznetzwerke voranzutreiben und insgesamt patientInnenfreundlicher und effizienter zu gestalten.

Gemeinsam mit vielen PatientInnenvertretenden planten wir die nächsten Schritte und identifizierten nutzbare Synergien, um die Forschung voranzutreiben.



## GENTURIS annual meeting in Amsterdam

Ein weiteres Treffen im Rahmen des europäischen Referenznetzwerkes für genetisch bedingte Tumorrisikoerkrankungen war das GENTURIS Jahresmeeting in Amsterdam. Es fand von 27.-28.9. statt und versammelte sowohl ÄrztInnen und ForscherInnen, als auch PatientInnen-

vertretende. Wir konnten an interessanten Diskussionen teilnehmen und uns ausgiebig austauschen, um die Arbeit des Netzwerkes voranzutreiben.

## ÖPPM – Kongress der österr. Plattform für personalisierte Medizin

Auf diesem Kongress am 11. Oktober waren wir ebenfalls vor Ort, um die Sicht der PatientInnen in die Podiumsdiskussion zum Thema „personalisierte Medizin“ einzubringen.

## NF Mini-Symposium in Graz

Am 15.11. fand in Graz ein Mini-Symposium zum Thema Neurofibromatose statt. Selbstverständlich waren wir vor Ort, um neue Kontakte zu SpezialistInnen aus den verschiedensten Fachrichtungen zu knüpfen. Denn diese

Kontakte bilden die Basis für viele unserer Angebote für Betroffene, wie z.B. Informationsveranstaltungen oder das NF Symposium in Wien.

## Gründung des Dachverbandes „NF Patients United“

Zusammen mehr erreichen – unter diesem Motto schlossen sich 12 NF PatientInnenorganisationen aus 9 europäischen Ländern zum neuen Dachverband NF Patients United (NFPU) zusammen. So sollen die Bestrebungen der Organisationen besser koordiniert und Ressourcen geteilt werden, um die Situation europäischer NF PatientInnen nachhaltig zu verbessern.

Anschließend an die NF Weltkonferenz in Paris wurde der Vorstand des neuen Dachverbandes gewählt. Außerdem wurden zukünftige gemeinsame Projekte diskutiert und Vorschläge eingebracht, wie man am besten zusammenarbeiten kann, um eine bessere Versorgung von NF PatientInnen zu erreichen und das Bewusstsein für die Krankheit in der Gesellschaft zu erhöhen.

Die Funktion des Präsidenten übernimmt unser NF Kinder-Obmann Claas Röhl. Nicole Martin vom Childhood Tumor Trust ist die NF1-PatientInnen-Vertretende des Vorstandes. Auch NF2- und Schwannomatose-PatientInnen

werden eine eigene Vertretung haben.

Wir freuen uns sehr über diesen wichtigen Schritt, denn wir sind davon überzeugt, dass durch eine verstärkte internationale Zusammenarbeit viel für Menschen mit NF erreicht werden kann!



## NF Weltkonferenz in Paris

Die erste Weltkonferenz für Neurofibromatose war gut besucht. Rund 900 TeilnehmerInnen aus aller Welt versammelten sich vom 2.-6.11. 2018 in Paris. Forschung lebt vom Austausch neuer Erkenntnisse – denn nur dann können weiterführende Fragestellungen erarbeitet und weitergeforcht werden. Die NF Weltkonferenz in Paris hatte genau das zum Ziel: innovative Forschungsarbeiten und neue Ergebnisse zu präsentieren und damit die Forschungsbe-mühungen voranzutreiben. Erstmals gab es auch einen Fokus auf psychosoziale Themen.

Internationale ForscherInnen präsentierten und diskutierten mit den TeilnehmerInnen die neuesten Erkenntnisse zu Neurofibromatose Typ1, Typ2 und Schwannomatose. Auch das psychosoziale Team des NF Kinder Expertisezentrums durfte dort seine aktuellen Forschungsergebnisse aus dem NF Kinder-initiierten Forschungsprojekt „Fit für Schule und Alltag trotz NF1“ präsentieren. Dr. Thomas Pletschko berichtete von den Ergebnissen aus den Bereichen neuro-kognitive Entwicklung, sozial-emotionale Kompetenzen und Erarbeitung neuropsychologischer Behandlungsansätze. Auch Dr. Azizi vom NF Kinder Expertisezentrum konnte

mehrere wissenschaftliche Beiträge präsentieren.

Wir freuen uns nicht nur über die Rekord-Teilnehmer-Innenzahl aus Österreich, sondern auch über den großen Anklang, den unsere Forschungsarbeit international findet! Denn wir sind überzeugt, dass auch psychosoziale Themen in der Forschung Beachtung finden müssen, da sie die Leben von Betroffenen ebenso stark beeinflussen können, wie körperliche Symptome.



## Scientific Committee Meeting des IMI in Brüssel

Am 21.11. waren wir nach Brüssel zum Scientific Committee Meeting der IMI („innovative medicines initiative“) eingeladen. IMI fördert hoch innovative, medizinische Forschungsprojekte. Dort wurden die Weichen für zukünftige Forschungsarbeit gelegt, wobei wir uns im Sinne der Betroffenen für eine intensive Forschung an Neurofibromatose stark gemacht haben.



## Konferenz der europäischen Referenznetzwerke für seltene Erkrankungen in Brüssel

Von 21.-22. November fand in Brüssel die 4. Konferenz der europäischen Referenznetzwerke für seltene Erkrankungen statt. Mehr als 400 TeilnehmerInnen, darunter Vertretende nationaler Regierungen, MedizinerInnen, PatientInnenorganisationen und Forschende, fanden sich zusammen um die bisherigen Ergebnisse der Referenznetzwerke zu präsentieren und zu diskutieren. In zahlreichen Workshops wurden Themen behandelt, die sich sowohl mit dem politischen und institutionellen Engagement der EU, als auch mit den ganz praktischen Herausforderungen der Arbeit der ERNs auseinandersetzen. Auch ganz spezifische Themen wurden besprochen, u.a. Monitoring und Evaluation der Netzwerke, Forschungsbemühungen, Nachhaltigkeit und klinische Richtlinien.

Die Konferenz war wichtig, um die Fortschritte der 2017 ins Leben gerufenen Referenznetzwerke zu besprechen und Lösungen für zukünftige Herausforderungen zu erarbeiten. So sollen z.B. die ERNs 2019 in die nationalen Gesundheitssysteme integriert werden. Außerdem wird ein Fokus darauf liegen, Richtlinien für die klinische Behandlung seltener Erkrankungen zu erarbeiten.

Wir freuen uns, Teil dieser wichtigen Entwicklung zu sein und als PatientInnenvertretende auch die Stimme der Betroffenen in diese Überlegungen einbringen zu können.

## REiNS winter meeting in Bethesda

Am 2. und 3. Dezember fand das Winter-Meeting von REiNS in Bethesda statt. Seit diesem Jahr werden in allen Arbeitsgruppen PatientInnenvertretende involviert, um gemeinsam mit den ÄrztInnen und ForscherInnen zukünftige klinische Studien zu entwickeln. Unser Obmann Claas

Röhl gehört der Arbeitsgruppe zu kutanen Neurofibromen an. Dieses Symptom von NF wurde in unseren Umfragen und Diskussionsrunden von Betroffenen sehr häufig als besonders belastend im Alltag genannt.

Unsere erfolgreiche Arbeit für Neurofibromatose-Betroffene und ihre Angehörigen hängt zu einem maßgeblichen Teil nicht nur an der Unterstützung unserer SpenderInnen und SponsorInnen, sondern auch an der tatkräftigen Mithilfe von unterstützenden Agenturen.

Daher möchten wir besonderen Dank an die Werbeagentur RDB aussprechen, die uns schon lange Jahre z.B. bei Online-Kampagnen, der Erstellung des Jahresberichtes, der Logo-Entwicklung und vielen weiteren Aufgaben großartig unterstützt.

Auch Elisabeth Wallner von TastWest gilt unser größter Dank – sie hat uns mit grafischen Dienstleistungen seit unserem Bestehen sehr wertvolle Unterstützung geleistet!

Zuletzt möchten wir auch einen großen Dank an die PR Agentur Himmelhoch aussprechen, die uns jedes Jahr bei unserer Awareness-Aktion „Shine a light on NF“ bei der Pressearbeit unterstützt!

# ALLGEMEINE INFORMATIONEN

## **Kontakt:**

NF Kinder - Hilfe für  
Neurofibromatose-PatientInnen und  
Angehörige Österreich

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

## **Impressum:**

Herausgeber:  
NF Kinder - Hilfe für Neurofibromatose-PatientInnen  
und Angehörige 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 - Hilfe für Neurofibromatose-PatientInnen  
und Angehörige 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