



Presseaussendung

Wien, am 24. Februar 2020

NF Kinder gibt Betroffenen von Neurofibromatose mit Broschüre Tipps zur Bewältigung des schulischen Alltags

Kinder mit der genetischen Krankheit Neurofibromatose haben zumeist mit erheblichen schulischen Problemen zu kämpfen. Der Verein NF Kinder produzierte aus diesem Grund eine Broschüre, um betroffenen Eltern sowie LehrerInnen Hilfestellung zu bieten und über die Auswirkungen der Krankheit aufzuklären.

Vielen Menschen in Österreich ist Neurofibromatose (NF), deren Häufigkeit ungefähr bei 1:3000 liegt, weitestgehend unbekannt. Diagnostiziert wird die Krankheit, die viele Gesichter trägt, wenn bei Kindern beispielsweise Knochenfehlbildungen, zwei oder mehr Neurofibrome (Knötchen auf oder unter der Haut), Sommersprossen in Achsel- oder Leistenengegend oder ein gutartiger Tumor des Sehnervs auftreten. Dabei haben die von dieser Krankheit betroffenen Kinder nicht nur mit körperlichen, sondern auch mit Problemen in der Bewältigung ihres Alltags zu kämpfen. Diese zeigen sich beispielsweise durch erhöhte Ablenkbarkeit, körperliche Ungeschicklichkeit (Probleme mit Koordination oder schlechte Orientierung im Raum), Überreaktion auf Veränderungen oder Schwierigkeiten beim Verständnis von Gesichtsausdrücken.

50 Prozent der betroffenen Kinder weisen Lernstörung auf

Diese Defizite machen sich dann sehr oft mit Schuleintritt bemerkbar, denn über 50 Prozent der Kinder weisen Lernstörungen auf. Darüber hinaus bildet sich durch die Krankheit bei vielen Kindern ein Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom (ADS), das sich durch Verhaltensweisen wie fehlendes Organisationsvermögen, das nicht zu Ende bringen von Aufgaben oder die Vermeidung ungeliebter Aufgaben äußert. Aus diesem Grund hat es sich der gemeinnützige Verein NF Kinder zur Aufgabe gemacht, betroffenen Kindern, Eltern und LehrerInnen mit einer Informationsbroschüre Hilfestellung zu bieten. „Oftmals wird das eingeschränkte Leistungsvermögen und Verhalten der Kinder von den LehrerInnen für Unwillen gehalten. Dabei wäre es gerade für jene Kinder enorm wichtig, passende Fördermaßnahmen zu erstellen“, erklärt Claas Röhl, Obmann NF Kinder. Welche Maßnahmen das sind, hängt laut Röhl von der Art der Beeinträchtigung ab und sollte von Fall zu Fall individuell gehandhabt werden. Beispiele wären das Abhalten mündlicher statt schriftlicher Prüfungen oder umgekehrt, das Bereitstellen spezieller Arbeitsmittel (z.B. größere Schrift auf Arbeitsblättern, Einmaleins-Tabellen oder spezielle Stifte) oder die Strukturierung von Arbeitsabläufen durch genaue Schritt-für-Schritt-Anleitungen.

Eltern-LehrerInnen-Kommunikation von enormer Bedeutung

Die Maßnahmen können allerdings nur dann umgesetzt werden, wenn eine entsprechende Kommunikation zwischen betroffenen Eltern und LehrerInnen stattfindet und so Verständnis für die Situation geschaffen wird. „Wir hoffen, dass wir mit unserer Broschüre einen Teil zur Aufklärung der Krankheit beitragen können. Wichtig ist es, dass Betroffene wissen, wo sie sich Hilfe holen können.“

Neben der Schule sollten unbedingt auch Klinische PsychologInnen und MedizinerInnen zu Rate gezogen werden“, sagt Röhl. Die Online-Version der Broschüre ist unter <https://www.nfkinder.at/wp-content/uploads/2020/02/NF-und-Schule.pdf> erhältlich. Weitere Informationen rund um NF und die Möglichkeit zu spenden findet man unter www.nfkinder.at.

Fotos, Abdruck honorarfrei:

Bild 1: Informationsbroschüre von NF Kinder © NF Kinder

Bild 2: NF Kinder-Obmann Claas Röhle © NF Kinder

Über den Verein NF Kinder:

Im Dezember 2013 wurde der Verein „NF Kinder – Hilfe für Neurofibromatose-PatientInnen und Angehörige“ von Claas Röhl gegründet. *„Als betroffener Vater eines Mädchens mit NF1 war es unerträglich passiv zu bleiben und dabei zuzusehen, wie sich nichts verändert. Ich möchte mit dem Verein NF Kinder allen Betroffenen und Angehörigen von NF Patienten die Möglichkeit geben, aktiv zu werden und an einer positiven Zukunft für Menschen mit NF mitzuarbeiten“*, so Claas Röhl, Obmann NF Kinder. Der Vereinszweck ist neben der Unterstützung für Betroffene auch klar auf die Forschungsförderung und den Aufbau der dazu notwendigen medizinischen Infrastrukturen ausgerichtet. Nur durch langfristige, engagierte und kontinuierliche Forschungsarbeit, können neue Behandlungsmöglichkeiten und Therapien für NF-Betroffene entwickelt werden.

Spendenkonto:

NF Kinder Neurofibromatoseforschung

Allgemeine Sparkasse Oberösterreich

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

Kennwort: NF und Schule

Kontakt und Rückfragehinweis:

NF Kinder – Hilfe für Neurofibromatose-PatientInnen und Angehörige Österreich

Ing. Claas Röhl, Bakk.phil. - Obmann

Tel.: 0699/166 24 548

claas.roehl@nfkinder.at

www.nfkinder.at