

NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen



**JAHRESBERICHT
NF Kinder
Expertisezentrum
2019**



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

**JAHRESBERICHT
NF Kinder
Expertisezentrum
2019**

VORWORT

UNIV. ASS. DR. THOMAS PLETSCHKO

Das Jahr 2019, mit vielen Entwicklungen und Fortschritten, ist vorbeigezogen und das Jahr 2020, mit weiteren Möglichkeiten und Zielen, hat begonnen. Daher soll dieser Moment wieder genutzt werden, um über die Erfolge des vergangenen Jahres in Bezug auf die Versorgung von Menschen mit NF zu berichten.

Die psychosoziale Unterstützung von Menschen mit NF bildet neben dem medizinischen und pflegerischen Bereich eine ganz essentielle Säule. Damit wir gut arbeiten und richtig intervenieren können, sind wir auf Ergebnisse aus der Forschung angewiesen. Da die psychosoziale Forschung über NF noch nicht in demselben Ausmaß etabliert ist, wie in anderen Fachbereichen, war es uns auch dieses Jahr wieder ein großes Anliegen, diesen Forschungsschwerpunkt zu intensivieren und das war erneut nur mit dem Verein NF Kinder möglich.

Demnach gelang es Mag. Neeltje Huber erste Analysen der erhobenen Daten ihres Dissertationsprojekts vorzunehmen, welche auch in Kürze veröffentlicht werden. Dabei ist hervorzuheben, dass diese Daten der einzelnen PatientInnen mit NF1 besonders wichtige Informationen über die individuellen Verläufe beinhalten, indem die Daten der PatientInnen nun gezielter interpretiert werden können. Demnach ist es nun möglich, entscheidende Zeitfenster der Betroffenen aufzuzeigen und damit, bereits vor der Entwicklung bestimmter Schwierigkeiten, Risiken präventiv entgegenwirken zu können. Daher bieten diese Informationen aus der Längsschnittanalyse einen essentiellen Beitrag für ein erweitertes Betreuungsangebot, das immer genauer auf die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen ausgerichtet werden kann.

Psychosoziale Betreuung (und oftmals medizinische Versorgung) kann aber zumeist erst dann stattfinden, wenn Grundbedürfnisse wie Wohnen erfüllt sind oder ein stabiles Einkommen vorhanden ist. Im Rahmen der Klinischen Sozialen Arbeit hat Kerstin Krottendorfer hier im vergangenen Jahr wieder Großartiges geleistet, indem sie eine große Zahl an Familien in sozialen Belangen unterstützte.

Ein Highlight im vergangenen Jahr war auch die Teilnahme von Mag. Verena Rosenmayr an der Tagung der Children's Tumor Foundation (CTF) in San Francisco, wo sie wichtige Kontakte knüpfen konnte, ihre Erfahrungen weitergeben und neue Informationen einholen konnte. Eine unmittelbare Umsetzung erfolgte im Rahmen der Forschungswerkstatt, die bereits zum Fixprogramm der psychosozialen Versorgung gehört. Mag. Rosenmayr war hier erneut federführend und hat vielen Kindern eine unvergessliche Woche beschert und die Forschungswerkstatt zudem begleitend evaluiert.

Zudem startete Lena Fichtinger im Frühjahr 2019 mit ihrem Masterarbeitsprojekt zum Thema „Alltagspartizipation von Kindern und Jugendlichen mit Neurofibromatose Typ 1“. In der Arbeit widmet sie sich der Teilhabe von NF1-betroffenen Kindern und Jugendlichen im Alltag und möchte damit zwei unterschiedliche Fragebögen miteinander vergleichen. Dazu begann sie Anfang Juli mit der Datenerhebung und wird nach Abschluss der Erhebung, im Februar 2020, die neuropsychologischen Daten der Kinder und Jugendlichen mit den Angaben in den beiden Fragebögen vergleichen. Damit soll festgestellt werden, welcher Fragebogen die neuropsychologischen Funktionen von Kindern und Jugendlichen mit NF1 genauer erfassen kann und schließlich die Partizipation der betroffenen Kinder und Jugendlichen im Alltag aufgezeigt werden.

Ein weiterer Aspekt, der für eine erfolgreiche psychosoziale Versorgung von Menschen mit NF von großer Bedeutung ist, ist die Zusammenarbeit nationaler Einrichtungen. Demnach legen wir großen Wert darauf, mit unterschiedlichen Zentren in Österreich zusammenzuarbeiten, um gemeinsam eine übergreifende Versorgung – mit denselben psychosozialen Standards – zu ermöglichen. Hilfreich für diesen Austausch war die erfolgreiche NF-Tagung im Herbst 2019, auf welcher neue Netzwerke aufgebaut werden konnten. Eine lückenlose psychosoziale Versorgung bleibt jedoch weiterhin schwierig, da nicht an jeder nationalen Einrichtung die verfügbaren Arbeitsstunden in dem erforderlichen Ausmaß vorhanden sind.



Dennoch sind wir sehr zuversichtlich, die nationale Zusammenarbeit 2020 weiter zu intensivieren und den Austausch der einzelnen Einrichtungen zu verbessern. Zudem setzen wir uns das Ziel, weitere neue Projekte bei externen Fördergebern einzureichen und weitere Ergebnisse veröffentlichen zu können.

Abschließend möchten wir uns bei den unterstützenden Forschenden, den PatientInnen und deren Familien bedanken, indem sie unsere Expertise stets fordern und erweitern. Überdies braucht es einen stabilen Partner, der Ideen beisteuert und bereit ist, spannende Projekte durch tatkräftige Hilfe und das Aufstellen von finanziellen Mitteln zu unterstützen: Claas Röhl, der unermüdlich vor Ideen und Tatkraft sprudelt, sei stellvertretend für die Arbeit des Vereins NF Kinder ein herzlicher Dank ausgesprochen.



Univ. Ass. Dr. Thomas Pletschko

Klinischer Psychologe (Klinische Neuropsychologie; Kinder-, Jugend- und Familienpsychologie)
Stv. Teamkoordinator des psychosozialen Teams / Neuroonkologie

Medizinische Universität Wien, Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde
Währinger Gürtel 18-20
A-1090 Wien
+43 (0)1 40400 10080
thomas.pletschko@meduniwien.ac.at

JAHRESBERICHT

NF Kinder Expertisezentrum 2019 (Assoc. Prof. Dr. Amedeo Azizi)

In den vorangegangenen Jahren konnten wichtige Etappen für die Versorgung von Menschen mit Neurofibromatose Typ 1, Neurofibromatose Typ 2 und Schwannomatose erklommen werden. Die Etablierung der Spezialambulanz für Neurofibromatose an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der Medizinischen Universität Wien im Jahr 2017 bildete endlich die Expertise und die langjährigen Bemühungen um die Versorgung kindlicher PatientInnen mit Neurofibromatose ab, die über die Jahre zuvor sukzessive etabliert wurden.

2018 wurden diese Tätigkeiten nach einem langwierigen Prozess durch die Nominierung als assoziiertes Expertisezentrum für das Europäische Referenzzentrum für genetische Tumorprädispositionssyndrome (GENTURIS) ausgezeichnet.

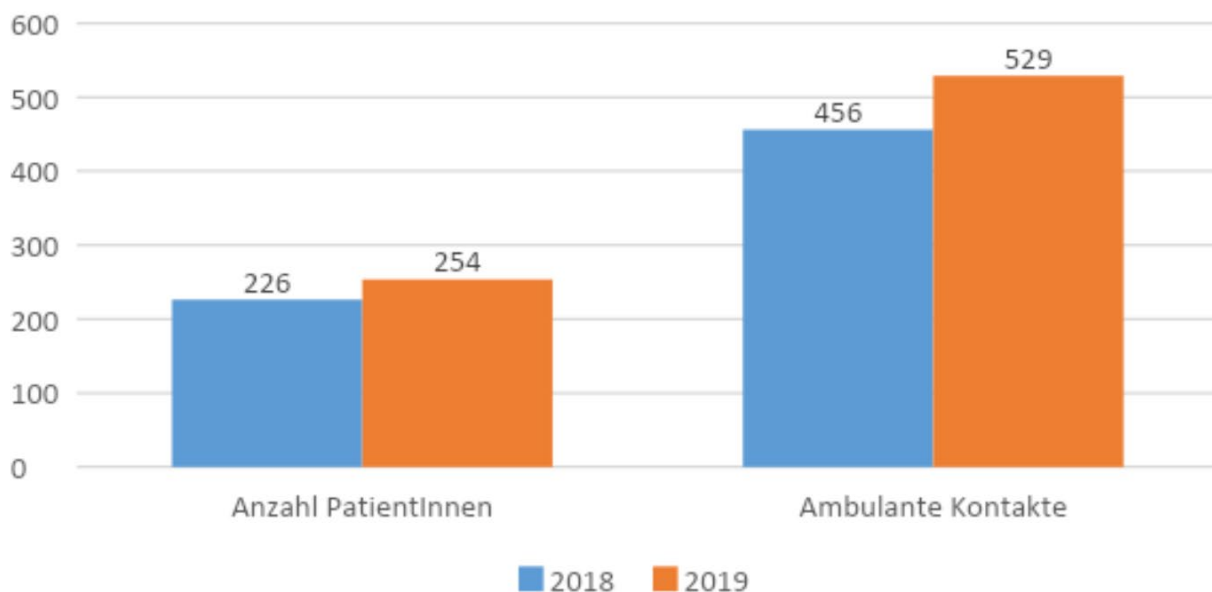
Das Jahr 2019 stand somit ganz im Zeichen der Festigung der erfolgten Errungenschaften und eines stetigen Vorkommens auf dem beschrittenen Weg.

Pädiatrische Neurofibromatose Ambulanz (Leitung: Assoc. Prof. Dr. Amedeo Azizi)

Die klinische Versorgung der kindlichen PatientInnen mit Neurofibromatose Typ 1 und 2, sowie mit Schwannomatose konnte aufgrund der finanziellen Unterstützung durch den Verein NF Kinder und der damit einhergehenden zusätzlichen ½ Arztstelle (20 Wochenstunden) sowie den zusätzlichen Kapazitäten unseres neuropsychologischen Teams (20 Wochenstunden) wie auch der Sozialarbeit (5 Wochenstunden) auf einem sehr hohen Niveau gehalten werden. Die Anzahl der PatientInnenkontakte stieg in diesem Jahr sogar noch weiter

an. 254 individuelle PatientInnen wurden in der Pädiatrischen Neurofibromatose Ambulanz betreut, diese nahmen gesamt 529 Kontakte / Termine wahr. Zusätzlich befanden sich diese PatientInnen zum Teil auch in tagesklinischer oder stationärer Betreuung, etwa zur Durchführung von MRT Untersuchungen in Sedierung („Narkose“) oder zur Verabreichung von (Chemo-) Therapien. Dieser Anstieg zeigt klar, wie wichtig unser Versorgungsangebot ist und dass der Bedarf an spezialisierten NF-Anlaufstellen hoch ist.

PatientInnen und ambulante Kontakte
2018 & 2019





Interdisziplinäres NF Board

Neben den direkt für die PatientInnen ersichtlichen Tätigkeiten liefen im Hintergrund zahlreiche Vernetzungstätigkeiten, die dazu beitragen, die optimale Versorgung von Menschen mit NF1, NF2 und Schwannomatose zu gewährleisten bzw. sicher zu stellen. Als Speerspitze kann das monatlich abgehaltene NF Board angesehen werden, in dem ExpertInnen der diversen Disziplinen sich um das Management von gutartigen wie bösartigen Nerventumoren bemühen, die bei PatientInnen mit NF1, NF2 und Schwannomatose gehäuft auftreten. Unter Leitung von Prof. Azizi kommen Prof. Aszmann (Univ. Klinik für Chirurgie, Abteilung für plastische Chirurgie und Spezialist für Nerven Chirurgie), Prof. Kasprian (Univ. Klinik für Radiologie und Nuklearmedizin, Spezialist für die MRT Bildgebung von Nerventumoren), Prof. Traub-Weidinger (Univ. Klinik für Radiologie und Nuklearmedizin, Spezialistin für

die nuklearmedizinische Evaluation des biologischen Verhaltens von Tumoren insbesondere des Nervensystems), sowie weitere KollegInnen der genannten Bereiche zusammen. Bei speziellen Fragestellungen werden auch ExpertInnen anderer Bereiche beigezogen. Bei Auftreten von tumorösen Veränderungen im Zentralnervensystem bei Kindern und Jugendlichen mit NF (bei NF1 v.a. Tumoren der Sehbahn, die fast exklusiv bei Kindern neu auftreten) werden diese PatientInnen im interdisziplinären, pädiatrisch-neuroonkologischen Tumorboard besprochen und das individuell bestmögliche Vorgehen festgelegt. Durch diese multidisziplinäre Herangehensweise können wir jeden Fall einzeln aus unterschiedlichen Blickwinkeln analysieren und die notwendigen nächsten Schritte optimal planen. Denn NF ist eine äußerst komplexe Erkrankung, die auch komplexe Lösungen erfordert.

Betreuung im Erwachsenenalter

Die Bestrebungen, neben der hervorragenden Betreuung von Kindern und Jugendlichen auch eine spezialisierte Betreuung für Erwachsene mit Neurofibromatose Typ 1 und 2 sowie Schwannomatose zu erreichen, laufen weiter. Als Etappensieg kann die gute Kooperation mit Fr. Dr. Grisold (Univ. Klinik für Neurologie) gesehen werden, bei der im Rahmen der neuroonkologischen Ambulanz PatientInnen mit Tumoren des zentralen und peripheren Nervensystems sowie mit neurologischen Problemen in Betreuung genommen wurden und werden. Dies ist von immanter Bedeutung, um auch den an der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde betreuten Jugendlichen und jungen Erwachsenen den Übergang in die adäquate Betreuung der Erwachsenenmedizin zu ermöglichen (sogenannte Transition).

Genetische Testung. Die Testung auf NF1 findet, wenn indiziert, wie gehabt in Kooperation mit dem Institut für Humanogenetik der Medizinischen Universität Innsbruck (am Zentrum für Medizinische Genetik Innsbruck, ZMGI) statt. Aufgrund der stetigen Verbesserung der Methodik konnten wir bei PatientInnen im letzten Jahr auch vereinzelt Mosaikformen beweisen, bei denen nur ein geringer Teil der Blutzellen eine Mutation im NF Gen aufweist (tlw. unter 10%).





Publikationen / Forschung

Gemeinsam mit einem internationalen Konsortium unter der Leitung von Prof. Ludwine Messiaen (Univ. of Alabama at Birmingham, USA) konnten wir bei einer der zahlreichen krankheitsauslösenden NF1 Mutationen eine Genotyp-Phänotyp Korrelation beschreiben, die es in Zukunft leichter machen wird, Menschen oder Familien mit der entsprechenden Veränderung zu beraten (Koczkowska et al., Genetic Medicine 2019). Das ist insofern von Bedeutung, als das bis dato erst wenige Genotyp-Phänotyp Korrelationen beschrieben wurden. Diese Arbeit war auch nur in enger Kooperation mit unseren Partnern vom Institut für Humangenetik der Medizinischen Universität Innsbruck (am für Zentrum Medizinische Genetik Innsbruck, ZMGI) möglich.

Weiters konnten wir in führender Rolle (Erstautor A. Azizi) das mit Spannung erwartete Ergebnis eines europäischen Workshops für NF1 assoziierte Tumoren der Sehbahn (sogenannte

optic pathway glioma, OPG) bei einem renommierten Fachjournal einreichen, wo es derzeit unter Review steht.

Gerade für die Betreuung von Kindern mit Sehbahn-gliomen besteht seit vielen Jahren eine sehr gute Kooperation mit der Arbeitsgruppe für Neuro-Ophthalmologie (Prof. Pemp, Leitung: Prof. Reitner) der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, die 2019 auch zu einem gemeinsamen Forschungsantrag beim FWF führte, über den 2020 entschieden wird. Hierbei geht es um eine mögliche Korrelation von Bildgebung und Sehkraft, die evtl. auf eine mögliche künftige Sehverschlechterung hinweisen könnte.

Fortbildungen

Es fanden auch 2019 kontinuierliche ärztliche Fortbildungen an der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien statt (zu den Themen Tumoren des Zentralnervensystems bei NF1, bzw. Bildgebung des ZNS bei NF1). Weiters erfolgte die Präsentation des NF Kinder Expertisezentrums bei der Frühjahrstagung der österreichischen Gesellschaft für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie (AGPHO) im März 2019. Eine weitere Fortbildung wurde für die HeilstättenlehrerInnen abgehalten. Das sind Lehrkräfte, die chronisch kranke Kinder und Jugendliche im Rahmen von Krankenhausaufenthalten oder als HauslehrerInnen begleiten und somit auch Kinder mit NF z.B. während Phasen der Chemotherapie schulisch begleiten.

Diese Fortbildungen sind enorm wichtig, um die Expertise zu Neurofibromatose bei Fach- und Nachwuchskräften zu steigern und damit die Versorgung von Menschen mit NF1, NF2 und Schwannomatose weiter zu verbessern. Als österreichisches Expertisezentrum empfinden wir es als eine unserer wichtigsten Aufgaben, diese Wissensvermittlung in Form von Weiterbildungen sowohl selbst zu absolvieren, als auch anderen Fachkräften zu Verfügung zu stellen.

¹Koczkowska M, Callens T, Gomes A, Sharp A, Chen Y, Hicks AD, Aylsworth AS, Azizi AA, Basel DG, Bellus G, Bird LM, Blazo MA, Burke LW, Cannon A, Collins F, DeFilippo C, Denayer E, Digilio MC, Dills SK, Dosa L, Greenwood RS, Griffis C, Gupta P, Hachen RK, Hernández-Chico C, Janssens S, Jones KJ, Jordan JT, Kannu P, Korf BR, Lewis AM, Listerick RH, Lonardo F, Mahoney MJ, Ojeda MM, McDonald MT, McDougall C, Mendelsohn N, Miller DT, Mori M, Oostenbrink R, Perreault S, Pierpont ME, Piscopo C, Pond DA, Randolph LM, Rauen KA, Rednam S, Rutledge SL, Saletti V, Schaefer GB, Schorry EK, Scott DA, Shugar A, Siqveland E, Starr LJ, Syed A, Trapane PL, Ullrich NJ, Wakefield EG, Walsh LE, Wangler MF, Zackai E, Claes KBM, Wimmer K, van Minkelen R, De Luca A, Martin Y, Legius E, Messiaen LM. Expanding the clinical phenotype of individuals with a 3-bp in-frame deletion of the NF1 gene (c.2970_2972del): an update of genotype-phenotype correlation. *Genet Med.* 2019 Apr;21(4):867-876. doi: 10.1038/s41436-018-0269-0. Epub 2018 Sep 7. Erratum in: *Genet Med.* 2019 Mar;21(3):764-765. PubMed PMID: 30190611.



NF Symposium

2019 wurde zum zweiten Mal ein Österreichisches Symposium für Neurofibromatose abgehalten. Dieses wurde wie bereits 2017 in enger Kooperation zwischen dem Verein NF Kinder und der Medizinischen Universität Wien organisiert und fand im November 2019 in den Räumen des Kardinal König Hauses in Wien statt. Es bestand aus zwei Teilen, die an unterschiedliche Publikumsgruppen gerichtet waren. Der an Betroffene und deren Angehörige gerichtete Part erstreckte sich über zwei Tage und diente einerseits dem persönlichen Austausch innerhalb dieser Gruppe, andererseits wurden wichtige Themen aller drei Krankheitsbilder (NF1, NF2 und Schwannomatose) mit hochkarätigen Vortragenden laiengerecht aufbereitet und Betroffenen die Möglichkeit gegeben, Fragen zu stellen. Ziel war es, den Betroffenen durch Wissensvermittlung und Information das Werkzeug an die Hand

zu geben, besser mit ihrer Erkrankung umgehen zu können, selbst aktiv zu werden und sich somit einer Opferrolle zu entziehen. Des Weiteren fand ein eintägiges Fachsymposium für Fachpersonal (v.a. ÄrztInnen, Pflegepersonal, PsychologInnen, GenetikerInnen, TherapeutInnen...) statt. Hierfür konnten mit Prof. Jaishri Blakeley (Johns Hopkins University, Baltimore, USA) und Prof. Pierre Wolkenstein (Université Paris 7, Paris, Frankreich) zwei international anerkannte ExpertInnen als Vortragende gewonnen werden. Mit diesen wurden auch diverse mögliche Zukunftswege für die weitere Entwicklung in Österreich diskutiert, mit Blick auf die Erfolgswege in den USA und Frankreich – stets mit Perspektive auf die Größe Österreichs, die eine internationale Vernetzung unerlässlich erscheinen lässt.

Internationale Vernetzung

Wie auch in den letzten Jahren waren Fr. Mag. Verena Rosenmayr (Neuropsychologie, Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde) und Prof. Azizi bei der größten internationalen Fachtagung für Neurofibromatose und Schwannomatose, der CTF (Children's Tumor Foundation) Conference, die 2019 in San Francisco abgehalten wurde. Dort fand ein bereichernder Austausch mit internationalen KollegInnen statt, der einerseits der fachlichen Weiterbildung diente, aber auch zur Besprechung selektierter schwieriger klinischer Fälle genutzt wurde. Dort wurden auch die in Ausarbeitung befindlichen neuen Diagnostik-Kriterien vorgestellt, die in absehbarer Zeit die bisher gültigen NIH Kriterien ablösen dürften.

Unmittelbar im Anschluss nahm unser Zentrum erstmalig als assoziiertes ERN Zentrum an einem Treffen des Europäischen Referenznetzwerks GENTURIS teil, das im September in Amsterdam abgehalten wurde. Dort wurde unter anderem beschlossen, die bestehenden Guidelines für die Betreuung von Menschen mit NF1, NF2 und Schwannomatose zu überprüfen und gegebenenfalls eigene Guidelines aufzustellen. Ein wichtiges Thema war auch der Aufbau eines PatientInnenregisters innerhalb von GENTURIS, das mit nationalen Registern verknüpft werden könnte. Ein solches wäre als Datengrundlage von unschätzbarem Wert für die Forschung an NF.

Weitere Aufgaben. Der Aufbau eines PatientInnenregisters an der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde ist im vollen Gange, es fehlen jedoch noch die Grundlagen und technischen Gegebenheiten für ein nationales Register. Diesbezüglich wurden bereits Verhandlungen mit Partnern im Gesundheitssystem aufgenommen, die 2020 fortgesetzt werden.

Der Aufbau und die Verortung des Case Management für Erwachsene mit NF und Schwannomatose bleibt jedoch noch ein wichtiges Anliegen, das 2020 weiter von uns mit Nachdruck verfolgt werden wird.



Sozialarbeiterische Beratung und Betreuung von PatientInnen und Angehörigen am Neurofibromatose-Expertisezentrum

Im Zeitraum von Jänner 2019 bis Dezember 2019 haben 43 Familien eine sozialarbeiterische Betreuung und Beratung in Anspruch genommen. Die sozialarbeiterische Betreuung reicht von einmaligen bis hin zu mehrfachen Beratungsterminen. Der Schwerpunkt liegt bei der arbeitsrechtlichen Beratung, Information über staatliche Transferleistungen (Pflegegeld, erhöhte Familienbeihilfe, u.ä.) und diverse Befreiungen sowie der Vermittlung von extramuralen Angeboten. In der unten angeführten Liste, sind die Häufigkeiten der unterschiedlichen Themenbereiche genau angeführt.

Häufigkeiten der Themenbereiche:

- Arbeitsrechtliche Beratung: 10 Familien
- Fahrtkosten/Transport: 5 Familien
- Pflegegeld: 9 Familien
- Erhöhte Familienbeihilfe: 8 Familien
- Sonstige sozialstaatliche Transferleistungen: 4 Familien
- Wohnungsansuchen/Organisation von Unterkunft: 7 Familien
- Rehabilitationsplanung: 8 Familien
- Visum / Aufenthaltsrechtliche Angelegenheiten: 1 Familien
- Beratung Behindertenhilfe: 7 Familien
- Finanzielle Unterstützung externer Angebote: 3 Familien
- Versicherung: 1 Familie

Im Jahr 2019 konnte beobachtet werden, dass Themen im Bereich Wohnen zugenommen haben (Wohnungswechsel, Wohnungssicherung). Weiters sind gehäuft Beschwerden gegen negative Bescheide in Bezug auf die erhöhte Familienbeihilfe, Pflegegeld und Behindertenausweis verfasst worden.

Weitere Tätigkeiten:

- Regelmäßige Teilnahme bei Onkologischen und Psychosozialen Besprechungen
- Fachlicher Austausch mit den Sozialarbeiterinnen in der Kinderklinik
- Supervision: Einzelsupervision einmal im Monat
- Teilnahme an Vernetzungstreffen von SozialarbeiterInnen die im Kinder- und Jugendbereich tätig sind
- Organisation der ÖPSAPOH in St. Veit/Pongau
- Teilnahme und Beitrag an der PSAPOH in Heidelberg
- Teilnahme an der Tagung Klinische Sozialarbeit in Kiel
- Teilnahme an der DVSG-Tagung + Prämierung des erstellten Posters
- Mitglied der Arbeitsgruppe „Klinische Soziale Arbeit“ der OGSA (Österreichische Gesellschaft für Soziale Arbeit)



Klinisch-psychologische und Neuropsychologische Beratung, Behandlung und Diagnostik von PatientInnen und Angehörigen am Neurofibromatose-Expertisezentrum

Im Zeitraum von Jänner 2019 bis Dezember 2019 haben weit über 400 Kontakte hinsichtlich einer psychologischen Betreuung und Beratung stattgefunden. Die psychologische Betreuung reicht von einmaligen bis hin zu mehrfachen Beratungsterminen. Der Schwerpunkt liegt in der Durchführung der klinisch-psychologischen bzw. neuropsychologischen Diagnostik im Vorschul- und Schulalter. Zusätzlich wurden neuropsychologische Gruppentrainings angeboten, Schulaufklärungen bzw. Schulbesuche, die Vermittlung an extramurale Angebote sowie wissenschaftliche Tätigkeiten durchgeführt.

Neben diesen patientenbezogenen Tätigkeiten kommen regelmäßige Besprechungen hinzu. Weiters konnten diverse Informationsbroschüren mit psychosozialen und sozialrechtlichen Informationen für die PatientInnen bzw. deren Angehörigen finalisiert werden.

In der unten angeführten Liste sind die Häufigkeiten der unterschiedlichen Themenbereiche genau angeführt.

Häufigkeiten der Themenbereiche:

- **Klinisch-psychologische/ Neuropsychologische Diagnostik: 111 Kontakte (48 Familien)**
- Interdisziplinäre Ambulanz: 243 Kontakte
 - davon Erstvorstellungen: 47 Familien
- Neuropsychologische Behandlung: 14 Kinder und Jugendliche
- MRT-Trainings: 32 Kontakte (12 Familien)
- Schulkontakte: 25 Familien
- Vermittlung extramuraler Angebote: laufend

Weitere Tätigkeiten:

- Regelmäßige Teilnahme bei psychosozialen Besprechungen.
- Fachlicher Austausch mit den Klinischen PsychologInnen an der Kinderklinik und des NF-Expertisezentrums
- Teilnahme an Vernetzungstreffen von psychosozialen Arbeitsgruppen die im Kinder- und Jugendbereich tätig sind
- Teilnahme und Beiträge an der PSAPOH, ÖPSAPOH, Symposium der ÖGKPKJ und Joint Global Neurofibromatosis Conference sowie beim NFSymposium
- Abhaltung von Journal Clubs und Thesis Seminaren
- **wissenschaftliche** Tätigkeit:
 - Vorbereitung und Präsentation von wissenschaftlichen Postern
 - Verfassen und Publikation von Artikeln
 - Verfassen des Antrags „Kindness 4 Kids“



Maßnahmen zur schulischen Integration von PatientInnen am Neurofibromatose-Expertisezentrum

Im Zeitraum von Jänner 2019 bis Dezember 2019 haben insgesamt 25 Schulbesuche (590 gefahrene Kilometer) durch unsere Reintegrationslehrerin Dipl. Päd. Andrea Kutschera, BEd. stattgefunden. Diese Schulbesuche erfordern in der Regel eine entsprechende Vor- und Nachbereitung. In der Vorbereitung wird auf die individuelle Problemstellung eingegangen und mit dem Kind bzw. den Eltern besprochen, welche Informationen in der Schule weitergegeben werden dürfen, welche Problemfelder bearbeitet werden sollen und welche Ziele definiert werden können. Die Schulbesuche selbst laufen ganz unterschiedlich ab und reichen von Informationsgesprächen mit einzelnen LehrerInnen über Teilnahme an Klassenlehrerkonferenzen bis hin zu Aufklärungen von Klassen zum Thema NF. In der Regel bildet die neuropsychologische Diagnostik die Grundlage für Maßnahmen in der schulischen Integration. Die psychologischen Gutachten sind schließlich auch die Rechtsgrundlage für die Gewährung von entsprechenden Fördermaßnahmen.

Häufigkeiten der Themenbereiche:

- Klassenaufklärung über NF
- Information und Unterstützung über die Implikation von NF für den schulischen Alltag
- Beratung und Unterstützung der Schulen im Umgang mit den kognitiven Besonderheiten und Verhaltensweisen von Kindern mit NF
- Information über Maßnahmen im schulischen Unterricht und Entwicklung von individuellen schulischen Förderplänen
- Beratung von Kindern, Eltern und Schulen hinsichtlich Schulwahl (Einschulung, weiterführende Schulen)
- Beratung hinsichtlich berufsvorbereitender Maßnahmen in der Schule

Weitere Themenbereiche:

- Teilnahme an psychosozialen Besprechungen
- Stand-by-Tätigkeit in der NF-Ambulanz
- Vernetzung mit KollegInnen der Heilstättenschule und des psychosozialen Teams



Impressum

Herausgeber:

NF Kinder - Hilfe für Neurofibromatose-PatientInnen
und Angehörige Österreich

Pfarrgasse 87, 1230 Wien

Tel.: +43/69916624548

Email: kontakt@nfkinder.at

www.nfkinder.at

ZVR-Zahl: 291406699

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



Mag. Dr. Monika Chocholous

Schwester Claudia Thuniot

Ing. Claas Röhl Bakk phil.

Mag. Neeltje Obergfell

Assoc. Prof. Dr.med.univ. Amedeo Azizi

Mag. Verena Rosenmayr

Kerstin Krottendorfer

