

# NEUROFIBROMATOSE TYP 1 BEI JUNGEN MENSCHEN

SPEZIELLE REHABILITATION IM KOKON BAD ERLACH (NAHE WR. NEUSTADT)  
FÜR KINDER UND JUGENDLICHE MIT NEUROFIBROMATOSE TYP 1 (NF-1)



## NF-1 im kokon

Die Diagnose einer NF-1 Erkrankung beeinflusst nicht nur die betroffenen Kinder und Jugendlichen, sondern ihre gesamte Familie. Je nach Ausprägung dieser angeborenen, genetischen Erkrankung sowie Alter des Kindes sind die Familien mit unterschiedlichen Herausforderungen konfrontiert, die Auswirkungen auf den Alltag, den Kindergarten, die Schule und das familiäre Zusammenleben haben können. Im kokon Bad Erlach haben wir in

Kooperation mit dem NF Expertisenzentrum der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien sowie dem Verein NF Kinder ein spezielles Reha-Angebot für junge Menschen entwickelt, um Betroffene und ihre Familien zu unterstützen. Der Fokus liegt dabei auf der Therapie funktioneller Einschränkungen, der Unterstützung im Umgang mit kurz- und längerfristigen psychosozialen Belastungen sowie dem Austausch in einer Gruppe mit anderen von einer NF-1 Erkrankung betroffenen Familien.

## WIE WIR REHA DENKEN UND LEBEN

### Unsere Philosophie

Wir verstehen kokon als einen sicheren Raum, in dem sich junge Menschen, unterstützt von erfahrenen Expertinnen und modernsten medizinischen Methoden, entwickeln und selbst entfalten können. Ein Raum, in dem individuelle Bedürfnisse, Fähigkeiten, Grenzen und Möglichkeiten akzeptiert werden. Ein geschützter Ort, an dem sie die bestmögliche Unterstützung bekommen und zusammen mit unseren Expertinnen lernen, die Normalität der

Erkrankung anzunehmen und selbst zu gestalten. Unser auf Kinder und Jugendliche fokussiertes therapeutisch-medizinisches Konzept entspricht einem beziehungsorientierten und personenzentrierten Rehabilitationsansatz auf dem neuesten Stand von Wissenschaft und Technik. Im Fokus steht dabei das Verhältnis zwischen Betroffenen und Expertinnen auf Augenhöhe, um gemeinsam individuell und situativ angemessene, optimale Behandlungsstrategien zu entwickeln.

## EUER WEG MIT UNS

### Unser NF-spezifisches Angebot

Das Therapiepaket setzt sich aus Einzel- und Gruppentherapien zusammen und berücksichtigt die unterschiedlichen Symptome der NF-1 Erkrankung.

Neben ärztlichen Visiten, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Psychologie bzw. Psychotherapie gibt es auch Schwimm- und Klettergruppen sowie Kunst- und Musiktherapie.

Der Fokus des Aufenthalts liegt auf einer intensiven Förderung individueller Beeinträchtigungen im Rahmen der funktionellen Therapien:

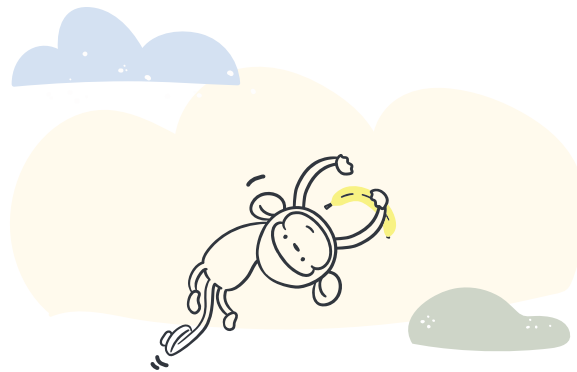
- Grobmotorik
- Fein- und Graphomotorik
- Wahrnehmung
- Sprache uvm.



## SELBST ENTFALTEN.

### Weitere mögliche Schwerpunkte sind:

- Kennenlernen und Förderung des Austauschs mit ebenfalls von NF-1 betroffenen Kindern und ihren Familien
- Einbezug des Familiensystems
- Förderung der sozialen Kontakte
- Neurokognitives Training
- Strategien im Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten (z. B. geringe Impulskontrolle) und Verbesserung der Emotionsregulation (z. B. Umgang mit Wut, Vermittlung von Entspannungstechniken)
- Stärkung der sozialen Kompetenz und Förderung des Selbstwerts
- Sammeln positiver Erfahrungen im schulischen Setting



## SELBST SEIN.

### Angebote für Eltern während der Reha

Da NF-1 eine Erkrankung ist, die das gesamte Familiensystem betrifft und auch die Eltern besonders fordert, gibt es bedarfsorientiert während des Reha-Aufenthalts Angebote für die Eltern:

- **Indikationsspezifische Schulung der Eltern**, nach Möglichkeit auch in Kooperation mit den Experten des NF Kinder Expertisezentrums
- **Erziehungsberatung**, wie z. B. allgemeine Strategien, Einfluss der chronischen Erkrankung auf den Erziehungsstil
- **Elternbegleitung**, wie z. B. Umgang mit den eigenen Ängsten und der Unvorhersehbarkeit des weiteren Krankheitsverlaufs, Förderung einer offenen Kommunikation bzw. Aufklärung der Kinder über ihre Erkrankung oder weiterer Kinderwunsch
- **Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragestellungen**, wie z. B. Beratung bzgl. Hilfsangeboten, bei Problemen mit dem Arbeitgeber aufgrund häufiger Arztbesuche und aufwendiger Therapien

## SELBST Spüren.

### Reha-Angebot für belastete Geschwisterkinder

Die besondere Lebenssituation kann auch für Geschwister belastend sein und mit emotionalen, psychosomatischen, verhaltens- und/oder sozialen Problemen einhergehen. Für Geschwisterkinder mit einer entsprechenden Diagnose (F-Diagnose) gibt es daher die Möglichkeit ebenfalls einen Rehabilitationsantrag zu stellen, um Einzel- und Gruppentherapien zu erhalten. In den Geschwistergruppen

lernen sie andere Kinder kennen, die ein von einer chronischen Erkrankung betroffenes Geschwisterkind haben. Sie können Gemeinsamkeiten feststellen und Erfahrungen mit bestimmten Lebenssituationen austauschen. Dabei erleben sie, dass sie nicht alleine mit ihren Gedanken und Gefühlen sind und die soziale Verbundenheit wird durch den Austausch und die Aktivitäten mit Gleichgesinnten gefördert.



## SELBST lernen.

### Unsere Schule

Kinder und Jugendliche im schulpflichtigen Alter nehmen täglich in Kleingruppen am Unterricht der Klinikschule teil. Unsere Pädagoginnen ermöglichen den Kindern

und Jugendlichen ein Lernen in einer wertschätzenden und entspannten Umgebung, welches zuhause den Wiedereinstieg in die Schule erleichtert.

## ANTRAG UND VORBEREITUNG

Schön, dass ihr euch für die Rehazeit bei kokon entschieden habt! Wir freuen uns schon darauf, euch kennenzulernen! Die Rehabilitationsdauer beträgt 4 Wochen. Davor gilt es aber, noch ein paar organi-

satorische Dinge zu regeln. Hier ein kurzer Überblick, was zu tun ist:



QR-Code scannen, um zum Antragsformular zu gelangen.

### Termine

Folgende Termine sind 2021 für die NF-spezifische Reha geplant (immer mit Begleitperson):

#### **26.08. bis 23.09.2021**

Jugendliche im Alter von ca. 12 Jahren bis zur Volljährigkeit

#### **13.10. bis 10.11.2021**

Kinder im Volksschulalter von ca. 6 bis ca. 11 Jahren

#### **10.11. bis 08.12.2021**

Kinder im Kindergartenalter von ca. 3 Jahren bis zum vollendeten 6. Lebensjahr

### Euer Weg zu kokon

Am besten wendet ihr euch an euren behandelnden Arzt oder den Sozialdienst. Bei allgemeinen Fragen steht dir kokon gerne zur Verfügung.

Eine Ansprechperson findet ihr in unserer kokon Belegungscoordination unter  
T: +43 2627/94165 – 611  
M: [belegung-baderlach@kokon.rehab](mailto:belegung-baderlach@kokon.rehab)

### Kostenzusage und Aufnahme

Hat der Versicherungsträger euren Reha-Antrag überprüft und bewilligt, bekommt ihr eine Kostenzusage. Unsere Belegungs-koordinatorin wird dann mit euch alle wichtigen Fragen telefonisch klären.

Danach schicken wir euch unser Einladungs-schreiben mit der Terminzusage und allen Detailinformationen zu, damit ihr gut vorbereitet in eure Rehabilitation bei uns im kokon starten könnt.

**Wir freuen uns darauf, euch ein Stück des Weges begleiten zu dürfen!**

## EUER KOKON-TEAM