



Presseinformation
Wien, 6. September 2021

NF Kinder Jugendwoche: Freunde finden, Auszeit nehmen und Kraft tanken

Psychosoziales Therapieangebot für NF-betroffene Jugendliche und Geschwisterkinder auf dem Lichtblickhof

Pferdeschnauben, Lagerfeuerknistern und gemeinsames Rätsellösen bei der Schatzsuche – das sind nur einige Eindrücke, die kürzlich neun Kinder und Jugendliche im Alter von 7 - 17 Jahren bei der NF Jugendwoche auf dem Lichtblickhof sammeln konnten. „Mit der NF Jugendwoche haben wir ein Angebot geschaffen, das sich an Neurofibromatose-betroffene Kinder und Jugendliche aber auch an deren Geschwister richtet. Gerade in diesem sensiblen Alter ist es wichtig, sich mit anderen Gleichaltrigen auszutauschen und durch gewonnene Freundschaften, gestärkt in den Alltag zurückzukehren“, so Claas Röhl, Obmann vom Verein NF Kinder. Bei der NF Jugendwoche sind auch die Geschwisterkinder willkommen. Denn: „Neurofibromatose ist eine chronische Erkrankung mit Auswirkungen auf die gesamte Familie. Deswegen binden wir auch nicht betroffene Geschwisterkinder in die NF Jugendwoche ein“, ergänzt Claas Röhl.

Gemeinsamkeiten verbinden

Den idealen Rahmen für dieses Angebot bietet der Lichtblickhof in der Nähe von St. Pölten, wo die NF Jugendwoche bereits zum fünften Mal stattfand. Hier finden die jungen Teilnehmenden einen Rückzugsort vom oft belastenden Alltag mit der Erkrankung. Mithilfe von Pferdetherapie und spannenden Kooperationsspielen lernen sie schwierige Aufgaben zu meistern, neue Freundschaften zu schließen und nehmen das daraus gewonnene Selbstvertrauen mit in ihren Alltag. Neben den vierbeinigen Therapeuten, wird die Jugendwoche vom therapeutischem Team des Lichtblickhofs begleitet. „Die Woche auf dem Lichtblickhof war eines meiner Highlights in den Ferien“, freut sich die zwölfjährige Rhea schon auf nächstes Jahr.

Die Teilnahme an der NF Jugendwoche ist für die Kinder und Jugendlichen bis auf einen kleinen Selbstbehalt kostenfrei. Das Therapieangebot ist zum größten Teil aus Spenden finanziert und konnte heuer dank der Unternehmensspende von [Knorr-Bremse Mödling](#) und mit Unterstützung der [Mission Hoffnung Kinder Krebs Sozialhilfe](#) ermöglicht werden.

Über Neurofibromatose (NF)

Neurofibromatose (NF) ist eine genetisch bedingte Tumorerkrankung die etwa 4.000 ÖsterreicherInnen betrifft. Mit einer Inzidenz von etwa 1:2000 ist NF1 eine der häufigsten sogenannten „Selteneren Erkrankungen“. Betroffene und deren Angehörige haben ein schweres Los gezogen. Die Krankheit mit ihrem unvorhersehbaren, komplexen Krankheitsverlauf ist derzeit unheilbar. Es gibt auch keine Präventivtherapien, die den Betroffenen Schutz vor einzelnen Symptomen bieten könnten. NF PatientInnen leben in permanenter Angst vor schweren Komplikationen. Regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen sind eine wichtige Voraussetzung, um etwaige Probleme durch Tumore rechtzeitig zu erkennen. Das kann vielen Kindern eine Seh-, Hör- oder eine andere körperliche Behinderung ersparen. Leider gibt es auch besonders schwere Krankheitsverläufe, die chronische Schmerzen oder auch fatale Komplikationen zur Folge haben.

Fotos:



Bild 1: Das war die NF Kinder Jugendwoche 2021



Bild 2: Miriam Mayr (links) vom Lichtblickhof gemeinsam mit Kindern bei der NF Jugendwoche 2021



Bild 3: Kennenlern-Runde bei der NF Jugendwoche auf dem Lichtblickhof

Honorarfreie Nutzung der Fotos gerne möglich, aber bitte nur in Zusammenhang mit der Presseausendung. Copyright: Sissy Rauscher

Über NF Kinder

Der Verein NF Kinder – Hilfe für Neurofibromatose-PatientInnen und Angehörige Österreich wurde 2013 von Claas Röhl gegründet. Der Vereinszweck ist neben der direkten Unterstützung für Betroffene vorrangig auf die Forschungsförderung, die Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung und den Aufbau der dazu notwendigen medizinischen Infrastrukturen ausgerichtet. Ein wichtiger Schritt erfolgte mit dem Aufbau und der Gründung des NF Kinder Expertisezentrums 2018 in Kooperation mit der Medizinischen Universität Wien. www.nf-zentrum.at

Mehr Informationen über NF Kinder und Angebote für Betroffenen unter: www.nfkinder.at