

Presseinformation  
Wien, Salzburg - 17. September 2021

## Vernetzung im Fokus **NF Symposium 2021**

Zum dritten Mal fand am 12. November das Österreichische Neurofibromatose (NF) Symposium statt, bei dem VertreterInnen verschiedenster medizinischer und wissenschaftlicher Disziplinen zusammenkamen, um sich über aktuelle Themen und neueste Entwicklungen im Bereich NF auszutauschen. Gemeinsam mit der MedUni Wien und den Salzburger Landeskliniken lud der Verein NF Kinder diesmal zur Fortbildungs- und Vernetzungsveranstaltung nach Salzburg, für die auch 10 DFP Punkte vergeben wurden. Die Themenschwerpunkte waren breit gefächert: Internationale Leitlinien für Diagnosestellung und Behandlung wurden ebenso diskutiert wie Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität von NF-PatientInnen und deren Familien. Auch ein Ausblick zum Thema Gentherapie und neue innovative Studiendesigns wurden vorgestellt. Neben zahlreichen Teilnehmenden vor Ort waren auch Fachleute aus der ganzen Welt live zugeschaltet, um von den vielversprechendsten Erfolgen in ihren Fachrichtungen zu berichten.

### **Multidisziplinäre Zusammenarbeit und ein österreichweites NF Netzwerk**

NF Kinder-Obmann Claas Röhl und der Leiter des NF Kinder Expertisezentrums Assoc. Prof. Dr. Amedeo Azizi stellten zunächst die Schwerpunkte ihrer Arbeit vor. *„Wir freuen uns, dass wir mit dem Hybridformat des NF Symposiums dieses Jahr noch mehr ExpertInnen aus dem deutschsprachigen In- und Ausland erreichen konnten und über die neuesten Entwicklungen bei Versorgung und Forschung informieren konnten“*, so **Claas Röhl, Obmann NF Kinder**. Als Vater einer von NF1 betroffenen Tochter versteht Claas Röhl wie kaum ein anderer die Bedürfnisse, Wünsche und Herausforderungen von NF-PatientInnen und deren Familien. Aus seiner Sicht sind wichtige Ziele, Anlaufstationen und PatientInnen-Regionalgruppen in den einzelnen Bundesländern für eine wohnortnahe Basisbetreuung und eine einheitliche Versorgung von NF-Betroffenen zu schaffen.

Diese Anliegen sind auch die zentralen Pfeiler des österreichweiten NF-Netzwerks, das der Verein in den nächsten Jahren aufbauen will und dessen Auftakt ebenfalls im Rahmen des Symposiums stattfand. **Assoc. Prof. Dr. Amedeo Azizi** pflichtete ihm in diesem Punkt voll bei: *„Ein NF Netzwerk ist essenziell, um für die unmittelbare Verbesserung der Patientensituation zu sorgen, indem komplexe Fälle reibungslos auf multidisziplinärer Ebene diskutiert werden können und indem ein zentrales Patientenregister geschaffen wird, wo Basisdaten routinemäßig erfasst werden“*.

Ein standardisiertes Case Management liegt dem Kinderarzt Amedeo Azizi dabei besonders am Herzen. Durch seine Erfahrung weiß er, dass möglichst viele medizinische Disziplinen - von der Pädiatrie, Augenheilkunde und Neurologie zur Orthopädie, der HNO und der Onkologie - eingebunden werden müssen, um NF-PatientInnen bestmöglich zu betreuen. Deren Vernetzung und Koordination sollte übergeordnet stattfinden - am besten von einem „*NF-ologen*“, wie Azizi es treffend bezeichnete.

### **Internationale Leitlinien im Tumor-Management**

Assoc. Prof. Dr. Amedeo Azizi stellte auch Auszüge aus den neuesten Leitlinien für das Tumor-Management bei Neurofibromatose Typ 1 vor, die im Rahmen des Europäischen Referenznetzwerks GENTURIS erarbeitet wurden. In die Entwicklung der Leitlinien waren sowohl medizinische ExpertInnen, als auch PatientenvertreterInnen involviert. Unter anderem mit maßgeblicher Beteiligung von Expertinnen des NF Kinder Expertisezentrums in Wien und NF Kinder Obmann Claas Röhl. In diesen Leitlinien wird festgelegt, welche klinischen Screenings, Untersuchungsmethoden und -Intervalle sinnvoll sind, um jeden einzelnen Patienten möglichst effektiv und systematisch betreuen zu können.

### **Belastungssituation für Familien rund um die Diagnoseverkündung**

Eines der Highlights dieses Symposiums war der Themenschwerpunkt „Lebensqualität“. Dabei ging es darum, welche Maßnahmen NF-Betroffenen und ihren Familien am besten helfen, um der Belastung durch die Erkrankung gewachsen zu sein. Claas Röhl präsentierte die Ergebnisse der Studie „*Interdisziplinäre Frühförderung und Familienbegleitung*“ von Susanne Kletzl, Mutter eines Sohnes mit NF. Darin ging es vor allem um die Belastungssituation, die bei Eltern von Kindern mit NF-Verdacht rund um die Diagnosestellung entsteht, und um Ideen, wie man den Bedürfnissen der betroffenen Familien besser begegnen kann.

### **Maßgeschneidertes Reha-Angebot für NF-Betroffene und deren Familien**

Dr. Regina Rath-Wacenovsky gab einen umfassenden Einblick in das Rehabilitationsangebot KO-KON Bad Erlach. Hier haben NF-PatientInnen die Möglichkeit eine spezielle für NF-Betroffene abgestimmte Reha machen zu können. Das Zentrum bietet eine Vielfalt an Therapiemöglichkeiten, die den Alltag mit NF erleichtern. Das Motto des Zentrums ist, dass bei Therapie und Rehabilitation stets die Betroffenen im Vordergrund stehen sollen, nicht die Krankheit. Betroffene Kinder, Jugendliche und ihre Familien finden dort zu einer besseren Krankheitseinsicht, sozialer Integration, Erholung und Stärkung. Gestärkt durch mehr Autonomie und Selbstbewusstsein, neuen Fähigkeiten und Perspektiven und nicht zuletzt durch neue Freundschaften und Hobbys, kehren sie in den Alltag zurück.

### **Stressmanagement und Resilienz-Schulungen**

Das Spezialgebiet der beiden klinischen Psychologinnen, Dr. Vicky Grunberg und Millan Kanaya, BS vom Massachusetts General Hospital, ist Stressmanagement und dessen Einfluss auf die Lebensqualität von Menschen mit Neurofibromatose. Die Psychologinnen präsentierten vielversprechende Ergebnisse aus ihrer Studie zur Verbesserung der Resilienz, also dem gezielten Aufbau seelischer und mentaler Widerstandsfähigkeit im Angesicht schwerer Umstände. Das Besondere an ihrem Modell: die Resilienz-Schulungen werden in Form von Live-Videoschaltungen angeboten, um Betroffene - gerade in Zeiten einer Pandemie - zu erreichen und ihnen Hilfestellungen bieten zu können. Schon nach 6 Monaten Studiendauer konnten die Forscherinnen äußerst positive Ergebnisse verzeichnen: Die Interventionen verbesserten die Resilienz und Lebensqualität der TeilnehmerInnen deutlich, was sogar in Form eines verringerten Schmerzempfindens messbar war.

Ähnliches berichtete **Dr. Susie Henley vom Londoner NF Center** bei ihrem Vortrag über psychosoziale Herausforderungen NF-Betroffener. Kinder und Jugendliche mit NF haben oft mit Aufmerksamkeitsstörungen, Lernschwierigkeiten und Erinnerungsproblemen zu kämpfen. Begleitscheinungen wie Essstörungen, Zwangsneurosen oder Körperwahrnehmungsstörungen können in der ohnehin schon schwierigen Phase der Pubertät durch NF noch zusätzlich begünstigt sein.

### **Thomas Czech und Georg Ebetsberger mit dem Irene-Slavc-Preis ausgezeichnet**

Ein fixer Bestandteil des NF Symposiums ist auch die Verleihung des „Irene-Slavc-Preises“ durch den Verein NF Kinder und das NF Kinder Expertisezentrum. Diesmal ging er an zwei Persönlichkeiten, die sich in jahrzehntelanger Arbeit rund um das Thema Neurofibromatose verdient gemacht haben. **Kinderonkologe Dr. Georg Ebetsberger** vom Kepler Universitätsklinikum, der krankheitsbedingt leider nicht persönlich anwesend sein konnte, und **Assoc. Prof. Dr. Thomas Czech, Neurochirurg** an der MedUni Wien, wurden für ihr langjähriges Engagement und ihren Einsatz für Menschen mit NF ausgezeichnet.

Der Erfolg des diesjährigen NF Symposiums unterstreicht abermals, wie wichtig die Vernetzung von PatientInnen, Angehörigen, ForscherInnen und MedizinerInnen unterschiedlicher Fachrichtungen ist, um Neurofibromatose den Kampf anzusagen und die Krankheit schließlich zu besiegen.

#### Bilder:

Bild 1: Die Organisatoren des NF Symposiums 2021, Dr. Martin Laimer von den Salzburger Landeskliniken (ganz links), Claas Röhl, Obmann von NF Kinder (2. von links) und Assoc. Prof. Dr. Amedeo Azizi, Leiter des NF Kinder Expertisezentrums (ganz rechts), gemeinsam mit Prof. Dr. Thomas Czech, und Prof.<sup>in</sup> Dr.<sup>in</sup> Irene Slavic (Mitte) beim 3. Österreichischen NF Symposium.

Bild 2: Assoz. Prof. Dr. Amedeo Azizi, Leiter des NF Kinder Expertisezentrums in der Kinderklinik im AKH der MedUni Wien

Bild 3: 3. Österreichisches Neurofibromatose Symposium - ein umfangreiches, multidisziplinäres Programm

Bild 4: Vernetzung und Austausch standen im Fokus des 3. österreichischen NF Symposiums.

Bild 5: Claas Röhl, Obmann NF Kinder (links) und Prof. Dr. Amedeo Azizi, NF Kinder Expertisezentrum (rechts) bei der Auszeichnung des Irene-Slavc-Preises an Kinderonkologen, Dr. Georg Ebetsberger vom Kepler Universitätsklinikum (live zugeschaltet).

Bild 6: 30 Teilnehmende vor Ort und 30 Teilnehmende online nahmen an der Hybridveranstaltung teil.-

Alle Bilder dürfen im Zusammenhang mit der Presseaussendung honorarfrei genutzt werden.

(c) NF Kinder

#### **Über Neurofibromatose:**

Neurofibromatose ist eine genetisch bedingte Tumorrisiko Erkrankung (NF). Etwa eines von 3.500 Kindern wird damit geboren. NF verursacht unterschiedliche Symptome, von Tumoren entlang der Nervenbahnen bis hin zu Veränderungen der Haut, Lernstörungen oder Knochen- und Skelettanomalien. Die Krankheit mit ihrem unvorhersehbaren, komplexen Krankheitsverlauf ist derzeit unheilbar. Regelmäßige Untersuchungen, Behandlungen und Therapien begleiten viele NF Betroffene ihr Leben lang.

#### **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](http://www.nf-zentrum.at)

Mehr Informationen über NF Kinder und Angebote für Betroffenen unter: [www.nfkinder.at](http://www.nfkinder.at)

Rückfragehinweis: NF Kinder, Nina Liftenegger, MSc, Kommunikation, [nina.liftenegger@nfkinder.at](mailto:nina.liftenegger@nfkinder.at), Tel: +43(0)6603808129