



Presseinformation
Wien, 25. Februar 2022

NF 50/50 Challenge – es wird salzig! Neue Social Media Kampagne bringt mehr Awareness für Neurofibromatose

Gemeinsam mit der NF-Community starten NF Kinder und die europäische Dachorganisation NFPU (NF Patients United) eine neue Social Media-Kampagne, um Neurofibromatose bekannter zu machen und die Forschung an der seltenen Erkrankung zu unterstützen.

Ab Montag, 28. Februar – **dem Tag der seltenen Erkrankungen** – rufen in den Social Media-Plattformen lustige Videos, prägnante Slogans und klare Botschaften zum Mitmachen auf um das Bewusstsein für die Erkrankung, für NF-Betroffene und deren Bedürfnisse zu erhöhen. „Wir wollen die Kraft der Sozialen Medien nutzen, um gemeinsam Spaß zu haben und dabei Gutes zu tun“, so Claas Röhl, Obmann und Gründer von **NF Kinder** zu der digitalen Kampagne, die in Zusammenarbeit mit der Kreativagentur RDB entstanden ist.

Der Verein NF Kinder setzt sich seit Jahren für NF-Betroffene und Angehörige in Österreich ein. Das **NF Kinder Expertisezentrum** an der Kinderklinik des AKH Wiens ist das Herzstück dieser Tätigkeiten und wird finanziell vom gemeinnützigen Verein getragen. *„Damit wir das Versorgungsangebot und die Forschung in Österreich, aber auch auf europäischer Ebene weiter vorantreiben können und auch für Erwachsene mit NF eine adäquate Versorgung sicherstellen können, brauchen wir nachhaltige Unterstützung durch Spenden“*, ergänzt Röhl, der auch Obmann des europäischen Dachverbands NFPU ist, die Motivation hinter der Kampagne.

Warum 50/50?

50 Prozent der NF-Betroffenen haben die genetische Veränderung die für Neurofibromatose verantwortlich ist von einem Elternteil geerbt. Die anderen 50 Prozent haben aber völlig gesunde Eltern und sind aufgrund einer spontanen Mutation betroffen. NF kann daher also jede/jeden treffen.

Was ist die Challenge?

Salz! Wer in den Social Media Kanälen nominiert wird, steht vor der Aufgabe, eins von zwei Gläsern auszuwählen und davon zu trinken. Der Clou ist, dass in einem der beiden Gläser salziges Wasser ist. Die TeilnehmerInnen haben also eine 50:50 Chance das salzige Wasser zu erwischen - was zwar nicht gut schmeckt, aber immer noch einfacher ist, als mit Neurofibromatose zu leben. Mit Hilfe der Online-Community, namhafter MultiplikatorenInnen, Influencern und Partnern soll die Kampagne für noch mehr Aufmerksamkeit sorgen.

Hier gehts zur [Spendenaktion auf nfkinder.at](https://www.nfkinder.at).

Über Neurofibromatose (NF)

Neurofibromatose (NF) ist eine genetisch bedingte Tumorerkrankung die etwa 4.000 ÖsterreicherInnen betrifft. Mit einer Inzidenz von etwa 1:2.500 ist NF1 eine der häufigsten sogenannten „Seltene 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 Tumoren 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: Kampagnen-Sujet NF 50/50 Challenge

Bild 3: Claas Röhl, Obmann NF Kinder bei der Challenge

(c) NF Kinder

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

Rückfragehinweis:

Nina Liftenegger, MSc

NF Kinder

PR & Kommunikation

nina.liftenegger@nfkinder.at

Tel: +43(0)6603808129