



Presseinformation
Villach, 12. April 2022

NF Kinder Regionalgruppe Kärnten - neue Anlaufstelle für Neurofibromatose Betroffene und Angehörige

Anfang Februar trafen sich in Villach Betroffene und Angehörige mit Vereins-Obmann Claas Röhl und gründeten die NF Kinder Regionalgruppe Kärnten. Es wurden regionale Bedürfnisse diskutiert und gemeinsame Projektideen gesammelt. Ganz vorne stand der Wunsch, die Versorgungssituation für Menschen mit NF und deren Angehörige in Kärnten zu verbessern. Ob im medizinischen oder im alltäglichen Umfeld wie Schule, Beruf und Kindergarten. *„Die Diagnose einer seltenen Erkrankung ist für jeden Betroffenen ein einschneidender Moment. Der Austausch mit Menschen, die die selben oder ähnlichen Erfahrungen mit der Krankheit gemacht haben, hilft dabei sich nicht alleine zu fühlen und den Alltag mit Neurofibromatose besser zu bewältigen“*, betont Claas Röhl und weiß aus Erfahrung, wie wertvoll der Kontakt zu anderen Betroffenen ist.

Gemeinsam stärker - erstes Regionaltreffen am 30. April in Villach

Was tun, wenn es Probleme im Kindergarten oder in der Schule gibt? Wer sind die medizinischen und therapeutischen SpezialistInnen zum Thema NF in der Region? Welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es für mich oder Angehörige? Und was kann ich selber tun, um Neurofibromatose bekannter zu machen? Sich auszutauschen, Hilfestellung zu geben und Antworten auf diese Fragen zu finden – dabei helfen nun die beiden Regionalgruppenleiterinnen Franziska Buttazoni und Kathrin Reichhold. *„Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit und hoffen, dass wir als Gemeinschaft einen Beitrag dazu leisten können, Neurofibromatose bekannter zu machen und Hilfe zu leisten, wo sie gebraucht wird.“*

Interessierte, Betroffene und Angehörige von Betroffenen sind herzlich zum **ersten Regionaltreffen am 30. 4. 2022 um 16:00 Uhr im Restaurant: Der Stadtwirt, Italienerstr. 14, 9500 Villach** eingeladen. (kaernten@nfkinder.at)

Der Verein NF Kinder arbeitet intensiv daran die Angebote für NF Betroffene auf ganz Österreich auszubreiten. Denn nicht jeder Familie ist es möglich, für die Teilnahme an Eltern-Kind-Treffen, NF Familienwochenenden oder speziellen Therapien weit zu reisen. Ein erster Schritt dahin ist die Schaffung von NF Kinder Regionalgruppen, die einerseits als Ansprechpersonen für Betroffene und Angehörige in der Region dienen und andererseits die nötigen Kontakte und Schritte für eine Ausweitung der Projekte herstellen.

Fotos:

Bildtext 1: Kathrin Reichhold und Franziska Buttazoni, Leiterinnen der NF Kinder Regionalgruppe Kärnten

Bildtext 2: Claas Röhl, Gründer und Obmann des Vereins NF Kinder

(c) NF Kinder



Über Neurofibromatose (NF)

Neurofibromatose (NF) ist eine genetisch bedingte Tumorrisikoerkrankung die etwa 4.000 ÖsterreicherInnen betrifft. Jeden Tag kommt im deutschsprachigen Raum ein Kind mit Neurofibromatose zur Welt. Die Hälfte der Kinder bekam die Mutation im NF-Gen von einem Elternteil vererbt. Mit einer Inzidenz von etwa 1:2500 ist NF1 eine der häufigsten sogenannten „Seltenen Erkrankungen“. Die Krankheit mit ihrem unvorhersehbaren, komplexen Krankheitsverlauf ist derzeit unheilbar. 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.

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

Spendenkonto NF Kinder Neurofibromatoseforschung

Allgemeine Sparkasse Oberösterreich • Kontonummer: 32100280208

Bankleitzahl: 20320 • IBAN: AT332032032100280208 • BIC: ASPKAT2LXXX

Rückfragehinweis:

Nina Liftenegger, MSc

NF Kinder

PR & Kommunikation

nina.liftenegger@nfkinder.at

Tel: +43(0)6603808129