



Presseinformation

Gänserndorf, 3. Mai 2022

## **Abschlag für den guten Zweck: Lions Charity Golfturnier brachte 15.000 Euro für NF Kinder**

Bei idealem Golfwetter trafen sich am 1. Mai 104 TeilnehmerInnen bei dem vom Lions Club Gänserndorf organisierten Charity-Turnier im Golfclub Schönfeld im Bezirk Gänserndorf. *„Die Diagnose Neurofibromatose beim eigenen Kind ist ein großer Schock. Nicht selten dauert es sehr lange, um dies zu verarbeiten. Verunsicherung, Fragen und Herausforderungen der seltenen Erkrankung begleiten alle betroffene Familien. Dank dieser großartigen Unterstützung können wir nun ein Gruppentherapie-Angebot für Eltern und betroffene Kinder in der Region Gänserndorf anbieten“*, freut sich Vereinsobmann Claas Röhl. Der Ausbau von medizinischen und therapeutischen Angeboten in ganz Österreich ist ein wichtiger Schritt bei der Schließung von Versorgungslücken von NF-Betroffenen.

### **Geleitete Elternrunden und soziales Kompetenztraining für Kinder in Gänserndorf**

Kinder mit NF1 haben häufig mit neuropsychologischen Symptomen zu kämpfen. Lernschwierigkeiten, ADHS, Verhaltensauffälligkeiten, Lese-/Rechtschreibschwäche, Rechenschwäche, räumlich-visuelle Wahrnehmungsstörungen, Autismus-Spektrums-Störungen, aber auch Angststörungen und Depressionen können eine Folge von NF1 sein. Gemeinsam mit dem psychologischen Team des NF Kinder Expertisezentrums werden im Rahmen der Therapie genau diese Themen aufgegriffen und sowohl den Kindern als auch den Eltern Raum für einen konstruktiven Austausch, aber auch Tipps für den Alltag und für eine gelungene Kommunikation in der Familie und dem Umfeld (Kindergarten, Schule) gegeben.

#### Fotos:

Charity Golfturnier brachte 15.000 Euro für Kinder und Jugendliche mit Neurofibromatose (von li. nach re.) Ing. Johannes Pestuka (Vizepräsident Lions Club Gänserndorf), Johannes Jaindl (Geschäftsleiter Raiffeisen Regionalbank), Claas Röhl, (Obmann NF Kinder), Helmut Legat (2. Vizepräsident Lions Club Gänserndorf), Andreas Hausammann (Präsident GC Schönfeld) bei der Scheckübergabe  
(c) Ernst Spet

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

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

Tel: +43(0)6603808129