



NF1
und der Weg in die
Erwachsenenmedizin

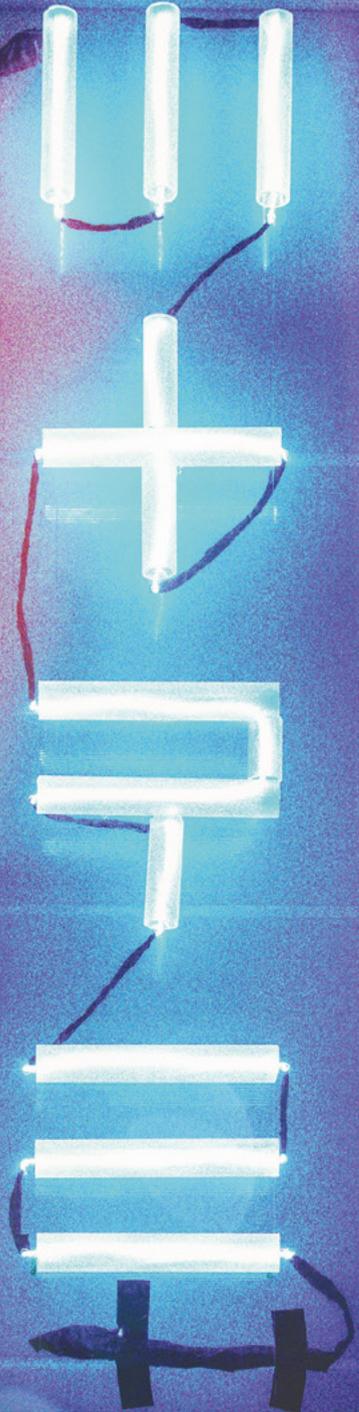
INHALT

Was ändert sich?	S. 6
Das solltest du wissen	S. 7
So ist die NF1 bei dir	S. 8
Dein Zeitplan	S. 10
Dein bisheriges Behandlungsteam	S. 12
Dein neues Behandlungsteam	S. 13
Dein erster Arzttermin – Vorbereitung	S. 14
Tipps für den Arztbesuch	S. 15
Dein erster Termin – vor Ort	S. 16
Nach dem Arztbesuch	S. 17
Weitergehende Behandlung	S. 18
Du bist nicht allein!	S. 22
Krankheitsbewältigung	S. 24
Betreuung als Erwachsener	S. 25
Dein Alltag mit NF1	S. 26
Dein Übergangsplan	S. 28
Fit für den Übergang!	S. 30
Nachgefragt (FAQ)	S. 32

Eltern-/Betreuer-Teil	S. 34
Der Zeitplan Ihres Kindes	S. 36
Tipps und Anlaufstellen	S. 38

Liste wichtiger Begriffe (Glossar)	S. 40
QR-Codes und weiterführende Links	S. 42

Mit freundlicher
ärztlicher Beratung von:
Dr. med. Pia Vaassen
Fachärztin für Kinder-
und Jugendmedizin mit
Schwerpunkt Neuropädiatrie,
Sana Kliniken Duisburg



LIEBER NF1-PATIENT,

du bist in einem Alter, in dem dir in den nächsten Jahren der Übergang von der Kindermedizin in die Erwachsenenmedizin (man nennt das auch Transition) bevorsteht.

Dieses Heft soll dich und deine Eltern/Betreuer dabei begleiten und dir einen einfachen Übergang ermöglichen. Es bietet dir Informationen, Fragebögen, Anregungen und Anlaufstellen, um entspannt und selbstbewusst in dein Erwachsenenleben mit NF1 zu gehen.

Wir wünschen dir alles Gute.

Dein Team von Alexion

Erklärungen zu den unterstrichenen Fachbegriffen findest du in der Liste wichtiger Begriffe auf S. 40.



„Ihr seid viel mehr als nur die NF1. Lasst die NF1 nur ein Teil von euch sein und nicht euer Ich oder euer Leben bestimmen. Ihr seid großartig, so wie ihr seid.“*

* Alexion darf mit Erlaubnis von jungen NF1-Patienten mutmachende Zitate in diesem Heft abdrucken.

WAS ÄNDERT SICH?

Bisher haben sich deine Eltern oder Betreuer um deine medizinische Versorgung gekümmert, jetzt wirst du Schritt für Schritt selbst dafür verantwortlich sein.

Du ...

- ... kennst deine Erkrankung, die NFI.
- ... bewahrst Informationen auf.
- ... solltest dich selbst um deine Arzttermine kümmern.
- ... hast deine Krankenversicherungskarte dabei.
- ... bestimmst selbst, wer deine Befunde sehen darf.
- ... sprichst mit den Ärzten.
- ... weißt, an wen du dich bei dringenden Fragen wenden kannst.
- ... weißt, welche Medikamente du nimmst und achtest selbst darauf, sie einzunehmen.
- ... bekommst verschiedene Ärzte anstelle des einen Kinderarztes, die sich um verschiedene Bereiche deiner Erkrankung kümmern.

DAS SOLLTEST DU WISSEN

- Es ist wichtig, dass du dich mit **NFI auseinandersetzt und dich auskennst**, auch wenn es manchmal sehr viel zu sein scheint.
- Es gibt für beinahe alles einen passenden Ansprechpartner, du stehst auch als Erwachsener **nicht allein da**.
- Es gibt deutschlandweit **Patientenorganisationen**, bei denen du **Austausch und Beratung findest**.
- Neben den Patientenorganisationen kannst du auf **Social Media** andere Betroffene in deinem Alter finden.
- Als Erwachsener wirst du zu einem **anderen Ärzte-Team wechseln**.
- **Ein guter Plan** sorgt für einen einfachen Übergang; in diesem Heft findest du Informationen.

**Bleib
informiert!**

SO IST DIE NF1 BEI DIR

„Versucht, die NF1 nicht zu eurem Feind zu machen, denn das ist ein Gegner, den man nicht besiegen kann. Werdet Freund mit der NF1, um einen guten Umgang zu finden. Das hilft euch auch für eure Gesundheit und psychische Stabilität.“

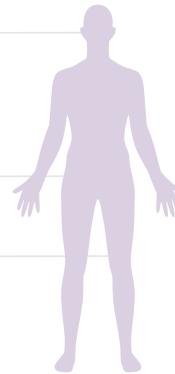
Beantworte die Fragen unten mit deinen Eltern/Betreuern. So erhältst du ein gutes Bild von deiner NF1. Das kann dir helfen, deine Erkrankung und dich besser einzuschätzen und dich auf Gespräche mit Ärzten vorzubereiten.

Hat jemand anderes in deiner Familie NF1? Wenn ja, wer?

Hast du plexiforme Neurofibrome und falls ja, wo?

Hast du eine Skoliose und wenn ja, welche Probleme hast du dadurch im Alltag?

Hast du Sehbahn gliome (Optikus gliome)?



Hast du Lernschwierigkeiten und wenn ja, welche Auswirkungen haben diese auf dein (Schul-)Leben?

Hast du Aufmerksamkeits-Schwierigkeiten, den Verdacht auf ADHS oder sogar schon eine Diagnose?

Nimmst du Medikamente ein und wenn ja, welche und wofür?

Wurdest du schon mal operiert?

NF1 kann ganz unterschiedlich sein. Manche Menschen haben einen sehr milden Verlauf, andere haben mehr Beschwerden. Egal wie die NF1 bei dir ist: Auch du kannst ein glückliches und zufriedenes Leben haben!

Denk daran: Der Übergang passiert Stück für Stück und ist abhängig davon, womit ihr – du und deine Eltern/Betreuer – euch wohlfühlt.

12–14 Jahre

- Beschäftige dich mit NF1 und **verstehe deine Krankheit und deine Behandlung.**
- Möchtest du schon **erste Fragen an deine Ärzte stellen?**

16–18 Jahre

Werde selbstständiger:

- Trage deine **Versicherungskarte** immer bei dir und **kümmere dich selbst um Termine und Rezepte.**
- Sprich mit deinen Ärzten über den **Ablauf des Übergangs in die Erwachsenenmedizin.**

14–16 Jahre

- Hast du **Interesse am Austausch mit anderen Jugendlichen** mit NF1?
- Weißt du schon, **was du nach der Schule machen möchtest?**

18–22 Jahre

- **Wo wirst du für deine NF1-Behandlung hingehen?**
- Kennst du schon deine Möglichkeiten für **Beruf, Studium und Wohnen?**
- Weißt du, wo du Hilfe bei **körperlichen und seelischen Problemen findest?**

DEIN BISHERIGES BEHANDLUNGSTEAM

Was du mit deinem aktuellen Behandlungsteam für deinen Übergang besprechen solltest:

- Gibt es schon einen Plan für den Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin?
- Welche Erfahrungen hat das Behandlungsteam mit diesem Übergang gemacht, was hält es für besonders wichtig?
- Gibt es in deinem aktuellen Behandlungszentrum auch eines für erwachsene Patienten?
- Wie lange kannst du von deinem aktuellen Arzt behandelt werden?



Unterstützen kann dich auch der Fragebogen „Fit für den Übergang!“ auf Seite 30.

DEIN NEUES BEHANDLUNGSTEAM

Wenn du volljährig wirst, wird sich dein **Behandlungsteam ändern**. Manchmal gibt es in der Klinik, in der du bisher behandelt wurdest, auch ein Zentrum für Erwachsene und du kannst dort weiterbehandelt werden.

Wenn das aber nicht der Fall ist, findest du hier eine Übersicht der **NF-Behandlungszentren in Deutschland**, bei denen du einen Termin für dich als Erwachsener ausmachen kannst. Bitte denke daran, dass man oft mehrere Monate auf einen Termin wartet:



Übersicht der NF-Zentren in Deutschland:
bv-nf.de/nf-zentren

Ein NF-Zentrum ist eine Klinik, die sich sehr gut mit der Behandlung von NF1-Patienten auskennt.

Trage hier deinen ersten Termin in einem NF-Zentrum für Erwachsene ein:

Wo? (Name und Adresse des NF-Zentrums)

Wer? (Name des Arztes)

Wann? (Datum und Uhrzeit)

Was musst du mitbringen?

Begleitet dich jemand?

Telefonnummer für Fragen oder falls du den Termin verschieben musst:

Notizen:

DEIN ERSTER TERMIN – VORBEREITUNG

Welche Fragen du dir zur Vorbereitung deines Termins stellen und was du mit deinem neuen Behandlungsteam besprechen solltest:

Vor deinem Termin:

- Brauchst du eine **Überweisung** oder deine **Versicherungskarte**?
- Wie machst du **Termine aus**, wie kannst du sie **absagen**?
- Welche **Dokumente** solltest du zum ersten Termin mitbringen, z. B. **alte Befunde, Arztbriefe, Bild-CDs (MRT, Röntgen)**?
- **Wie kommst du zum Arzt?** Öffentlich oder mit dem Auto? Gibt es dort Parkmöglichkeiten? Das kannst du z. B. auf Google Maps nachschauen.
- Musst du dich um eine Übernachtung kümmern oder kannst du **Hin- und Rückfahrt an einem Tag** durchführen?
- Bietet der Arzt auch **Online-Sprechstunden** an?
- Kann der Arzt dich für den Termin **krankschreiben** oder musst du **Urlaub nehmen**?
- Möchtest du eine **Begleitperson zum Termin** mitnehmen? Wenn ja, wen?
- Plane **Wartezeiten** ein. Nimm dir deshalb **ausreichend zu Trinken, zu Essen und zur Unterhaltung** (Buch, Film herunterladen etc.) mit.

TIPPS FÜR DEN ARZTBESUCH

Arzttermine gehen **oft schnell vorbei und man geht mit vielen offenen Fragen und noch mehr neuen Informationen** nach Hause.

Deshalb solltest du dir vor deinem Termin genau überlegen, welche Fragen du unbedingt klären möchtest. Besprich das auch gerne mit Freunden/Eltern/Partnern.

Tipps für deinen Arztbesuch



Mache dir rechtzeitig Gedanken, was du von deinem Arzttermin erwartest.



Schreibe dir alle deine Fragen vor dem Arzttermin auf. Themen, die du vielleicht ansprechen möchtest:

- Wichtige Meilensteine im Leben wie Umzug oder Schulabschluss
- Ausbildung, Studium oder Beruf
- Partnerschaft und/oder Familienplanung
- Deine seelische Gesundheit und Ängste im Bezug auf NFI
- Veränderungen, die dir an deinem Körper aufgefallen sind
- Medikamente



Vier Ohren hören mehr als zwei:
Nimm gerne jemanden mit zum Arztgespräch.

In Deutschland gilt die freie Arztwahl. Wenn du dich bei einem Arzt unwohl fühlst, darfst du deinen Arzt auch wechseln.

DEIN ERSTER TERMIN – VOR ORT

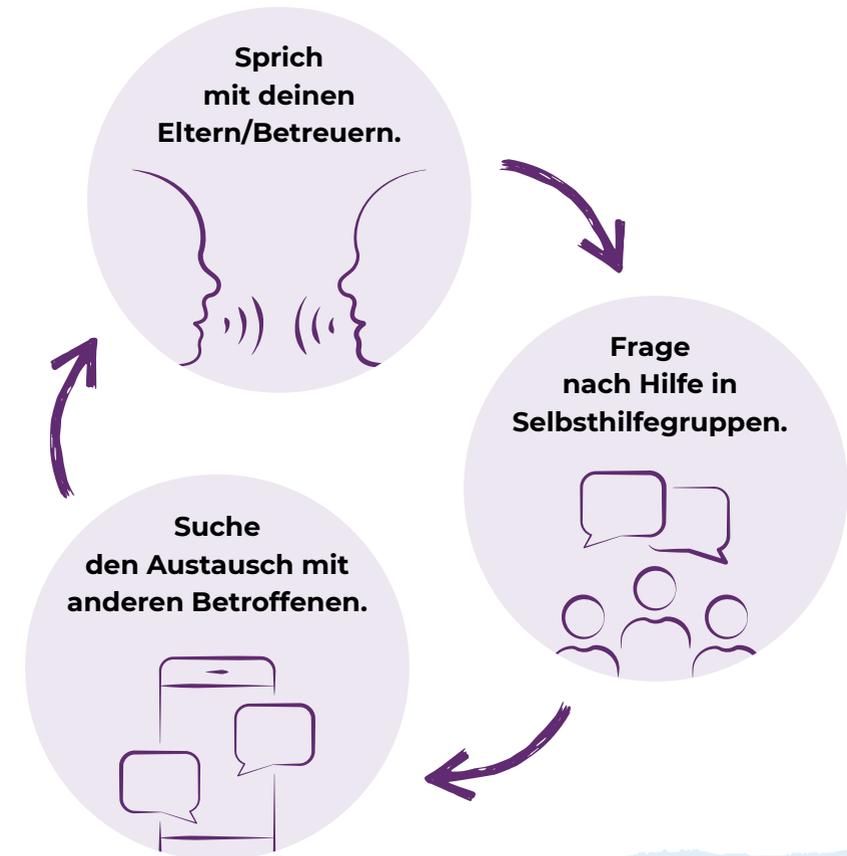
An deinem Termin:

- Ändert sich etwas bei deiner Behandlung?
- Welche **Veränderungen** stehen dir in deinem Leben bevor (Schule/Ausbildung/Beruf)?
- Kannst du bei der Krankenkasse einen **Antrag auf Kostenübernahme** (z. B. für ein MRT) stellen?
- Denke daran, den Arzt an dein **Attest** zu erinnern, falls du eines für Arbeit/Schule/Uni benötigst.
- Gibt es **weiterführende Untersuchungen, z. B. zur Vorsorge**?
- Frage den Arzt, **wie du ihn bei dringenden Fragen erreichen** kannst. **Tipp:** Die Erfahrung hat gezeigt, dass der E-Mail-Verkehr gut funktionieren kann.
- Wie bekommst du **neue Rezepte**?

Hier kannst du deine eigenen Fragen aufschreiben.

NACH DEM ARZTBESUCH

Tipps, falls du nach deinem Termin noch Fragen hast oder du schlechte Nachrichten bekommen hast:



Young & Fresh – Selbsthilfe für junge Menschen mit NF: bv-nf.de/page_selfhelpgroups/junge-selbsthilfe/

Auf Seite 24 findest du außerdem Infos zum Thema Resilienz und zum Umgang mit Rückschlägen.

WEITERGEHENDE BEHANDLUNG

Als Erwachsener wirst du für verschiedene NF1-Beschwerden oder Begleiterkrankungen zu verschiedenen Ärzten gehen.

Hier findest du eine Übersicht, bei welchen Beschwerden du wohin musst. Wichtig: NICHT alle diese Erkrankungen müssen bei dir vorkommen!

Sprich am besten auch mit deinem Behandlungsteam im NF-Zentrum darüber, denn oft gibt es viele dieser Ärzte in einem NF-Zentrum schon und du kannst dort umfassend behandelt werden.

Kontrollen beim Hausarzt und anderen Ärzten (siehe Auflistung unten) sind normalerweise **häufiger als Termine im NF-Zentrum.**

Erkrankungen/Untersuchungen	Facharzt
Geplante Kontrolle deiner NF1, z. B. kutane Neurofibrome , plexiforme Neurofibrome, maligne periphere Nervenscheidentumoren (MPNST), Gliome	NF1-Spezialist am Zentrum, Neurochirurgen, Hautärzte, ...
Geplante Kontrolle: Ultraschall innere Organe, Blutwerte (z. B. Vitamin-D-Mangel), Bluthochdruck	Hausarzt
Kutane Neurofibrome	Hautarzt
Bluthochdruck, Gefäßerkrankungen	Innere Medizin (Internist)
Knochenveränderungen, Osteoporose , Skoliose	Orthopädie

Erkrankungen/Untersuchungen	Facharzt
Veränderungen an den Nägeln der Hände/Füße (Glomus-Tumor)	Hausarzt, Neurologe, Schmerzambulanz
Schlafstörungen, Krampfanfälle	Neurologe
Stress, Lernschwierigkeiten, Aufmerksamkeitsstörungen, Depression, Angst	Psychiater oder Neurologe
Schwangerschaft, Vererbung von NF1, Verhütung, Brustkrebs (Vorsorge)	Frauenarzt (Gynäkologe)/genetische Beratung
Sehbahngliom (Optikusgliom)	Augenarzt
Ganzkörperbilder, z. B. MRT	Radiologie
Genaue Diagnosestellung, z. B. bei Mosaikbildung	Humangenetiker

„Gesundheitsvorsorge ist die halbe Miete, um gut mit der NF1 leben zu können. Sorgt für euch und schaut was euch guttut.“

WEITERGEHENDE BEHANDLUNG

Arzt

Fachrichtung

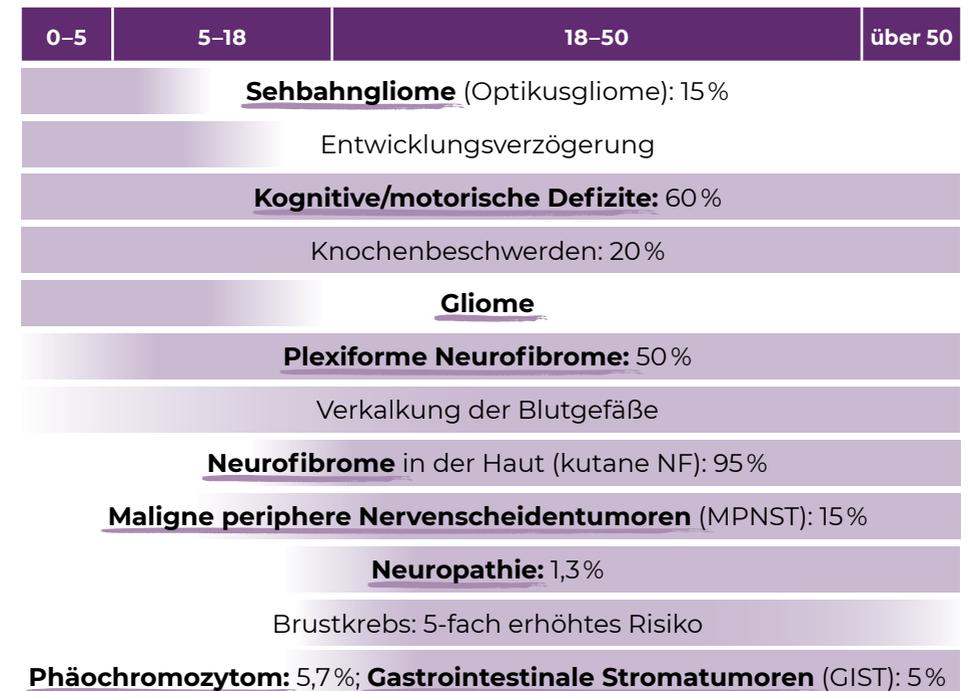
Kontakt

Notizen

Das Auftreten von verschiedenen Beschwerden bei NF1 ist altersabhängig.

Bestimmte Beschwerden treten in der Regel in einem bestimmten Lebensabschnitt auf. Die unterstrichenen Begriffe sind im Glossar (S. 40) erklärt.

In der Abbildung ist das Lebensalter in Jahren dargestellt. Je dunkler der Balken, desto häufiger tritt das Symptom in diesem Alter auf. In Klammern steht, bei wie vielen Patienten das Symptom auftritt, z. B. Sehbahn gliom 15 % heißt, dass bei 15 von 100 Patienten ein Sehbahn gliom vorkommt.



Modifiziert nach: Gutmann DH et al. Nat Rev Dis Primers 2017; 3: 17004.
Farschtschi S et al. Dtsch Arztebl Int 2025; 122: 71-76.

Wichtig: Normalerweise treten nicht alle Beschwerden bei jedem Patienten auf. Wichtig für dich zu wissen ist, dass es diese Beschwerden gibt und dass du sie bei den Ärzten ansprichst, bei denen du in Behandlung bist.

DU BIST NICHT ALLEIN!

NF1 zu haben, kann beschwerlich sein. Du musst häufig zu Ärzten, hast vielleicht Schmerzen oder fühlst dich nicht wohl in deiner Haut. Außerdem musst du dich mit vielen Dingen beschäftigen, über die andere Menschen in deinem Alter noch nie nachgedacht haben.

Du bist aber nicht allein mit deiner Erkrankung!

Es gibt Patientenorganisationen und andere Anlaufstellen, bei denen du dich mit anderen Betroffenen austauschen kannst und Unterstützung bekommst.



Der Bundesverband Neurofibromatose e. V. bietet Gemeinschaft und Unterstützung für und von Menschen mit Neurofibromatose und setzt sich für die Forschung an Neurofibromatose ein.

Für eine Beratung sind folgende Kontaktformen möglich:
E-Mail: beratung@bv-nf.de
Telefon: 0800 | 2863 2863



Junge Selbsthilfe – Bundesverband Neurofibromatose e. V.:
bv-nf.de



Young & Fresh gehört zum Bundesverband Neurofibromatose und ist ein Angebot speziell für junge Erwachsene. Das Leben mit NF1 ist auch Glück: Glück, so viele tolle Menschen zu treffen, die einen verstehen und einen unterstützen. Die Junge Selbsthilfe kann genau das bieten: sich verstanden und angenommen fühlen.

Young & Fresh – Selbsthilfe für junge Menschen mit NF:
bv-nf.de/page_selfhelpgroups/junge-selbsthilfe/



NF & Freunde e. V. bieten Hilfe zur Selbsthilfe und Inklusion für alle Altersgruppen. Als anerkannter Träger der freien Jugendhilfe ist man aber besonders für Kinder und Jugendliche aktiv und bietet u. a. auch eigene Jugendleiter-schulungen für die Betroffenen an.



nf-freunde.de



Nothing is Forever e. V. setzt sich für die Förderung wissenschaftlicher Forschungsprojekte ein, um die Behandlung von Patienten mit Neurofibromatose zu verbessern. Ziel ist zudem, das öffentliche Bewusstsein für die Erkrankung zu erhöhen.



nothing-is-forever.de



Die Stiftung Klingelknopf kümmert sich um Kinder und Jugendliche mit NF1 und hilft unkompliziert bei Wünschen und Anliegen. Sie organisiert außerdem Ausflüge und Veranstaltungen.



stiftung-klingelknopf.de

KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG

Resilienz (Anpassungsfähigkeit)

ist die Fähigkeit sich trotz negativer Ereignisse, wie zum Beispiel entmutigender Nachrichten vom Arzt, **nicht unterkriegen zu lassen**. Wir zeigen dir sieben Strategien, um mit Schwierigkeiten besser umzugehen.

Positiv denken

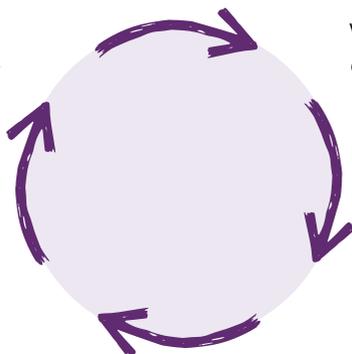
Versuche trotz Rückschlägen einen positiven Blick zu behalten.

Verantwortung

Übernehme die Verantwortung für deine Handlungen.

Soziale Netzwerke

Bespreche Themen, die dich belasten, mit anderen Betroffenen.



Lösungen finden

Wie kannst du Probleme, die durch deine NFI oder in anderen Lebenslagen entstehen, lösen?

Selbstwirksamkeit

Du bist der Überzeugung, schwierige Situationen gut meistern zu können.

Zukunft planen

Mache dir Gedanken über Dinge, die du in der Zukunft erreichen möchtest.

Annehmen

Nimm deine Krankheit an und akzeptiere dich so wie du bist.

Diese Punkte können dir dabei helfen, ein positives Körperbild zu entwickeln. Betrachte die NFI nicht als Feind, sondern als Freund. Schenke ihr nur dann Aufmerksamkeit, wenn du dich gerade um deine Erkrankung kümmern musst. Sprich mit anderen Betroffenen in Jugendgruppen oder suche dir Hilfe bei einem Therapeuten. Psychotherapie kann sehr wichtig bei der Krankheitsverarbeitung sein!



Terminvermittlung
zur psychologischen
Beratung:
www.116117.de



BETREUUNG ALS ERWACHSENER

Auch als Erwachsener mit NFI hast du ein Recht auf weitergehende Unterstützung in Form von Betreuung. Zum Beispiel, wenn du eine anerkannte Behinderung hast oder dich mit deinen rechtlichen Pflichten überfordert fühlst. Diese Unterstützung nennt sich „**Hilfe für junge Volljährige**“ (Link zu weiterführenden Infos findest du auf S. 42). Sprich am besten rechtzeitig mit deinen Eltern oder bisherigen Betreuern, wenn du Interesse daran hast und schaut gemeinsam, ob du für diese Form der Hilfe infrage kommst.

DEIN ALLTAG MIT NF1

Mit dem Erwachsenwerden kommen Aufgaben und Herausforderungen auf dich zu, um die du dir als Kind keine Gedanken machen musstest. Hier findest du Tipps, die dir bei der Organisation von Aufgaben helfen können, mit denen du dich als junger Erwachsener auseinandersetzen musst.

Organisations-Tipps

- Frage Freunde oder Familie um Hilfe.
- Setze dir genaue Termine, um bestimmte Dinge zu erledigen, besonders bei Aufgaben, die dir schwerfallen.
- Teile einen Kalender mit deinen Eltern/Betreuern, damit alle immer einen guten Überblick haben, was als nächstes ansteht.
- Speichere Fragen immer sofort, wenn sie dir einfallen, in deinem Smartphone, damit du sie nicht vergisst.

Teilhabe trotz Einschränkung

Durch NF1 kann es in unterschiedlichen Bereichen deines Lebens zu Einschränkungen kommen. Diese sind von Mensch zu Mensch unterschiedlich und können sich im Laufe des Lebens ändern. Es gibt in Deutschland Sozialverbände, die dir bei Fragen und Anträgen rund um das Thema helfen.

Bürokratie

Eine Erkrankung bedeutet immer auch Arzttermine und die Auseinandersetzung mit Krankenversicherungen, Anträgen oder sozialrechtlichen Themen. Das kann ohne Hilfe überfordernd sein. Auch dafür gibt es Anlaufstellen, die dich unterstützen:



[www.teilhabeberatung.de/
artikel/weitere-
beratungsangebote](http://www.teilhabeberatung.de/artikel/weitere-beratungsangebote)

Ausbildung/Beruf

Jeder in Deutschland hat ein Recht auf freie Berufswahl. Jeder Mensch hat Stärken, an denen er sich bei seinen Berufswünschen ausrichtet. Auch gewisse Hürden kann man mit der richtigen Unterstützung überwinden. Um den richtigen Beruf für dich zu finden, kann eine Berufsberatung hilfreich sein. Die gibt es zum Beispiel bei der Arbeitsagentur.



[www.arbeitsagentur.de/
bildung/
berufsberatung](http://www.arbeitsagentur.de/bildung/berufsberatung)

Familienplanung

NF1 ist autosomal-dominant vererbbar. Deswegen sollte man sich bei der Familienplanung besondere Gedanken machen und kann eine humangenetische Beratung in Anspruch nehmen – diese findet meist in Kliniken statt.

Wie für jeden jungen Erwachsenen sind **sexuelle Aufklärung** und Verhütung sehr wichtig. Sprich früh mit deinen Eltern und deinem Arzt über diese Themen.

Ausführliche Informationen zum Thema **Kinderwunsch** und den Möglichkeiten, die dir zur Verfügung stehen, findest du hier:



[www.bv-nf.de/startsite/
allgemeine-
informationen-
zu-neurofibromatose/
vorgeburtliche-
frueherkennung-
neurofibromatose/](http://www.bv-nf.de/startsite/allgemeine-informationen-zu-neurofibromatose/vorgeburtliche-frueherkennung-neurofibromatose/)

DEIN ÜBERGANGSPLAN

Ein Übergangsplan ist ein gutes Werkzeug, um organisiert vorzugehen und keinen wichtigen Schritt zu vergessen.

Egal ob du mit deinem Smartphone, dem Laptop oder einem Notizbuch arbeitest, solltest du deinen Plan auf jeden Fall schriftlich festhalten. Hier sind ein paar Punkte, die du vielleicht in deinem Plan einbringen oder beim Erstellen beachten möchtest:

Ziele und Zeitplan

Besprich mit deinen Eltern/Betreuern, ab wann du was eigenständig übernehmen möchtest und welche Hilfen du für die einzelnen Dinge benötigst.

Versorgung

Medikamente, Kontrolluntersuchungen, Physiotherapie usw.

Bürokratie

Ändert sich etwas bei deiner Krankenversicherung? Benötigst du zusätzliche Sozialhilfen? Kannst du einen Behindertenausweis beantragen?

Gemeinsam Entscheidungen treffen

Welche Wünsche hast du für den Umgang mit deiner Erkrankung und wie kommunizierst du diese?

Arzttermine

Mache deine Termine selbst aus, frag nach, wenn etwas unklar ist, und überlege dir, was du von einem Arzttermin erwartest.

Organisation

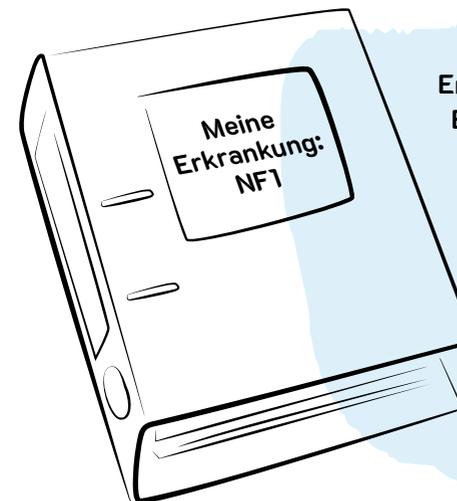
Wie integrierst du deine Termine in deinen Alltag, wie kommst du zum Termin?

Schweigepflicht

Möchtest du, dass deine Eltern/Betreuer weiterhin über deine Krankengeschichte Bescheid wissen?

Wissen

Überlege dir Themen zu NFI, über die du noch etwas lernen möchtest oder die du für wichtig hältst. Glaubwürdige Informationen findest du auf der Homepage der Patientenorganisationen (bv-nf.de, nothing-is-forever.de)



Erstelle einen Ordner mit all deinen Befunden, deiner Krankengeschichte und Unterlagen der Krankenkasse – eventuell haben deine Eltern/Betreuer schon einen angelegt. Dann kannst du ihn einfach weiterführen und deinen Übergangsplan hinzufügen. Es gibt auch die elektronische Patientenakte (ePA), bei der du deine medizinischen Daten in einer App einsehen kannst.

FIT FÜR DEN ÜBERGANG!

Arztbesuche, eine gute Organisation und ein ausreichender Wissensstand über deine Erkrankung sind wichtige Dinge, die während deines Übergangs eine große Rolle spielen. Teste mit dieser Checkliste, in welchen Bereichen du dich schon fit fühlst und an welchen Themen du noch arbeiten willst!

Das habe ich schon geschafft – Checkliste zum Abhaken:

Arztbesuche

- Ich spreche selbst mit meinem Arzt und höre nicht mehr nur meinen Eltern oder Betreuern zu.
- Ich verstehe die Fragebögen beim Arzt und kann sie ausfüllen.
- Ich weiß, dass ich immer eine Begleitperson mitnehmen kann.
- Ich frage nach, wenn ich nicht verstehe, was mein Behandlungsteam erklärt.

Organisation

- Wie integrierst du deine Termine in deinen Alltag, wie kommst du zum Termin?

Schweigepflicht

- Möchtest du, dass deine Eltern/Betreuer weiterhin über deine Krankengeschichte Bescheid wissen?

Wissen

- Überlege dir Themen zu NF1, über die du noch etwas lernen möchtest oder die du für wichtig hältst. Glaubwürdige Informationen findest du auf der Homepage der Patientenorganisationen (bv-nf.de, nothing-is-forever.de)

Vorsorge

- Vorsorge ist ein wichtiges Thema für NF1-Patienten, um schon früh zu erkennen, ob bestimmte Beschwerden auftreten. In der Abbildung auf Seite 21 findest du eine Übersicht, wann welche Untersuchungen sinnvoll sind, z. B. Brustkrebsvorsorge schon ab dem 30. Lebensjahr bei Frauen. Sprich am besten mit deinem NF1-Spezialisten darüber.

NACHGEFRAGT (FAQ)

Was, wenn ...

... ich Schwierigkeiten habe, meine Krankheit zu akzeptieren?

Vielleicht hilft dir der Austausch mit anderen Betroffenen oder die intensive Beschäftigung mit NFI. Auch ein Psychotherapeut kann dir helfen, einen guten Umgang damit zu finden.

... ich nicht möchte, dass meine Eltern/Betreuer Einblick in meine Krankenakte haben?

Ab deinem 18. Geburtstag kannst du selber bestimmen, wem du deine Krankenakte zeigst, außer du hast einen gesetzlichen Vormund.

... ich mir bei meinem Arzttermin nicht alles merken kann oder manches nicht verstehe?

Die meisten Ärzte haben sicher kein Problem damit, wenn du eine Begleitperson zum Arztgespräch mitnimmst. Wenn du etwas nicht verstehst, frage unbedingt immer direkt nach!

... ich mich nicht traue, mit Selbsthilfegruppen/Patientenorganisationen Kontakt aufzunehmen?

Du könntest zuerst versuchen, mit anderen Betroffenen privat in Kontakt zu treten, zum Beispiel über Instagram oder TikTok. Einige Betroffene sprechen dort öffentlich über ihre Erkrankung.

... ich Fragen zur Familienplanung habe?

Besprich dies mit deinem NFI-Spezialisten und – falls du ein Mädchen bist – mit deinem Gynäkologen. Informiere dich auch bei Patientenorganisationen. Sicherlich können deine Ärzte dir eine Anlaufstelle empfehlen. Einen Überblick findest du auf Seite 22.

... ich mein Selbstwertgefühl steigern möchte?

Wichtig ist, dass du deine Krankheit verstehst und lernst, sie zu akzeptieren. Tausche dich mit anderen Betroffenen aus oder sprich mit einem Therapeuten über deine Sorgen und Ängste.

LIEBE ELTERN UND BETREUER,

Ihrem Kind steht der Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin bevor. Das kann für Ihr Kind, aber auch für Sie eine große Herausforderung sein. **Wichtig ist deswegen, Ihr Kind frühzeitig an die Erkrankung NF1 heranzuführen und den Übergang in Absprache mit Ihrem Kind zu planen und anzugehen.** Das heißt für Ihr Kind, mehr Verantwortung zu übernehmen und gleichzeitig für Sie, Ihrem Kind mehr Freiräume zu geben.

Wir hoffen Ihnen mit diesem Heft einige Tipps an die Hand geben zu können, um Ihnen zu helfen, diese möglicherweise herausfordernde Übergangszeit zu meistern.

Im Folgenden finden Sie Tipps zum Umgang mit der Situation und eine Zeitleiste mit wichtigen Schritten für einen guten Übergang Ihres Kindes in die Erwachsenenmedizin.

Sind Sie selbst von NF1 betroffen? Wenn ja, können Sie Ihr Kind aus eigener Erfahrung beraten. Achten Sie darauf, die Wünsche und Entscheidungen Ihres Kindes zu respektieren, auch wenn Sie anders entschieden hätten.



Frühes Einbeziehen
macht den Übergang
für alle leichter.

Die Hilfsangebote für
Ihr Kind stehen in der
Regel auch Angehörigen
zur Verfügung.

Helpen Sie Ihrem
Kind, Verantwortung
für sich selbst zu
übernehmen.

DER ZEITPLAN IHRES KINDES

Ermutigen Sie Ihr Kind, selbstständig zu werden, aber achten Sie darauf, es nicht zu überfordern. Unser Zeitplan ist nur ein grober Anhaltspunkt und sollte selbstverständlich auf Sie und Ihr Kind abgestimmt werden.

12–14 Jahre

- Versuchen Sie, Ihrem Kind schon **Raum für Fragen** zu lassen und sich mit der Erkrankung auseinanderzusetzen.
- Informieren Sie sich, ab welchem Alter Ihr Behandlungsteam Ihr Kind nicht mehr behandeln kann.
- **Sammeln Sie alle Befunde und Untersuchungen in einem Ordner.**

16–18 Jahre

- Helfen Sie Ihrem Kind, ein **Behandlungsteam für Erwachsene zu finden** (siehe S. 13 NF-Zentren).
- Geben und erklären Sie Ihrem Kind alle **wichtigen Unterlagen seiner Krankengeschichte**.
- Stehen Themen wie Betreuung/ Vollmacht oder ähnliches an?

14–16 Jahre

- Fangen Sie an, sich zu informieren, was für die **Bedürfnisse Ihres Kindes wichtig** sein wird (z. B. Führerschein, Ausbildung etc.).
- Zeigen Sie Ihrem Kind, wie man ein **Rezept einlöst und einen Termin ausmacht**.
- Sind **Freundschaften und Sexualität** ein Thema für Ihr Kind?
- Wie stellt sich Ihr **Kind die Zukunft** vor?

18–22 Jahre

- **Braucht Ihr Kind noch Ihre Unterstützung** bei der Organisation seiner Erkrankung und wenn ja, wobei?
- Versichern Sie Ihrem Kind, **dass Sie ihm mit Ihren Möglichkeiten immer zur Seite stehen**.
- Ist mit **der Krankenversicherung alles geklärt?**
- Gibt es **Themen** wie Beruf, Schule, Freundschaften etc., die Ihr Kind noch besprechen möchte?

TIPPS UND ANLAUFSTELLEN FÜR SIE

Als Eltern/Betreuer eines an NF1 erkrankten Kindes könnten Sie mit Aufgaben in Berührung kommen, mit denen Eltern nicht erkrankter Kinder vermutlich nicht im selben Ausmaß konfrontiert werden. Seien Sie sich bewusst, dass Sie keineswegs allein sind! Hier erhalten Sie Tipps und einen Einblick in die Möglichkeiten zu Hilfen, die Ihnen zur Verfügung stehen.

Unterstützen Sie Ihr Kind!

Schule: Arbeiten Sie mit den Lehrkräften zusammen und seien Sie sich über die Stärken und Schwächen Ihres Kindes bewusst (weiterführende Links siehe S. 42).

Soziale Interaktionen: Unterstützen Sie Ihr Kind beim Knüpfen sozialer Kontakte in seinem Umfeld (Kindergarten, Schule, Vereine), aber auch mithilfe der Selbsthilfegruppen (Links siehe S. 42).

Hilfestellung bei Jobsuche: Helfen Sie Ihrem Kind bei Lebensläufen und Anschreiben sowie beim Sammeln von Fragen, die es während eines Bewerbungsgesprächs stellen könnte.

Arztbesuche: Unterstützen Sie Ihr Kind bei komplexen medizinischen Themen und begleiten Sie es auch nach dem Übergang zu Terminen, wenn es Sie darum bittet.

Der Bundesverband Neurofibromatose hilft nicht nur NF1-Erkrankten, sondern unterstützt auch **Angehörige** bei Themen wie **Schule, Ausbildung und Beruf**. Unterstützung erhalten Sie bei **Themenabenden** mit Fachreferenten oder in **virtuellen Elterntreffen**, bei denen Sie untereinander Erfahrungen austauschen können.



Hier können Sie die aktuellen Termine einsehen: www.bv-nf.de/nf-eltern/

Fördern Sie die Krankheitsbewältigung!

Sie als Eltern spielen eine wichtige Rolle bei der Entwicklung und für das Erwachsenwerden Ihres Kindes. **Resilienz** ermöglicht es Ihrem Kind, mit **Rückschlägen** und schwierigen Situationen umzugehen. **Aber denken Sie auch an Ihre eigene geistige und körperliche Gesundheit:**

- **Fragen Sie um Hilfe.**
- **Nehmen Sie sich Zeit für sich.**

Wie können Sie die Resilienz Ihres Kindes fördern?

- Bieten Sie Ihrem Kind eine fürsorgliche Beziehung.
- Beziehen Sie Ihr Kind aktiv in die Mitgestaltung alltäglicher Aufgaben mit ein.
- Passen Sie Ihre Erwartungen an die Fähigkeiten Ihres Kindes an und zeigen Sie Einfühlungsvermögen.

Informieren Sie sich!

Besonders wichtig ist der offene Umgang mit der Krankheit gegenüber Ihrem Kind. Tragen Sie alle Informationen über NF1 zusammen und helfen Sie Ihrem Kind, die Erkrankung besser zu verstehen. Aktuelle Informationen zu NF1 finden sie bei Patientenorganisationen. Bewahren Sie alle Unterlagen, die den Krankheitsverlauf Ihres Kindes betreffen, in einem Ordner auf, den Ihr Kind nach dem Übergang in die Erwachsenenmedizin selbstständig weiterführen kann.

Links zum Thema Resilienz siehe S. 43.



www.nothing-is-forever.de/uber-nf/

LISTE WICHTIGER BEGRIFFE (GLOSSAR)

ADHS

Abkürzung für Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung. Verhaltensstörung, die sich in der Regel schon im Kindesalter zeigt und mit Konzentrationsstörungen, unüberlegtem Handeln und Bewegungsunruhe einhergehen kann.

Autosomal-dominante Vererbung

Art der Vererbung einer Krankheit, die Jungen und Mädchen mit gleich hoher Wahrscheinlichkeit betrifft (autosomal). Bei einem erkrankten Elternteil liegt die Wahrscheinlichkeit für die Vererbung der Erkrankung auf die Kinder bei 50% (dominant).

Gastrointestinale Stromatumoren (GIST)

Bösartige Tumoren (Krebserkrankung) des Weichgewebes des Magen-Darm-Trakts, die auf jeden Fall behandelt werden müssen.

Glomus-Tumor

Ein Glomus-Tumor ist ein gutartiger Gefäßtumor. Häufig ist er an den Akren lokalisiert, d. h. im Bereich der Nägel von Händen oder Füßen.

Gliom

Gliom ist ein Sammelbegriff für Hirntumoren des zentralen Nervensystems. Diese können gutartig oder bösartig (hochgradig malignes Gliom) sein.

Humangenetik

Beschreibt, wie Merkmale der Eltern auf ihre Kinder vererbt werden. Bei Erkrankungen wie NF1, bei denen ein Gen verändert ist, wird mithilfe der Humangenetik abgeschätzt, wie hoch die Chance ist, dass die Erkrankung in der Familie weitergegeben wird.

Kognitive/motorische Defizite

Einschränkungen der geistigen (kognitiven) Leistungsfähigkeit, die sich in Bereichen wie Gedächtnis, Sprache, Aufmerksamkeit, Denken und Entscheidungsfindung zeigen können. Einschränkungen in der Bewegungsfähigkeit (Motorik), können die Grobmotorik (z. B. Laufen, Hüpfen) oder die Feinmotorik (z. B. Schreiben, Knöpfe schließen) betreffen.

Kutane Neurofibrome

Gutartige kleine Knötchen, die auf der Haut entstehen.

Maligne

Latein für: bösartig. Beschreibt den Zustand eines Gewebes oder eines Geschwulstes, umgangssprachlich: Krebs.

MRT (Magnetresonanztomographie)

Bildgebendes Verfahren, mit dem der Arzt Organe, Gewebe und Tumorgewebe mithilfe eines Magnetfelds sichtbar machen kann.

Maligne periphere Nervenscheidentumoren (MPNST)

Seltene Form eines bösartigen Weichteiltumors des Bindegewebes.

Neurofibrome

Gutartige Knoten auf und/oder unter der Haut.

Neuropathie

Erkrankung der Nerven, die zu Missempfindungen oder Taubheit in Armen oder Beinen führen.

Sehnervgliom (Optikusgliom)

Gutartiges Geschwulst entlang des Sehnervs. Bei ca. 5–15% der Kinder mit NF1 kann es zu Sehbeeinträchtigungen führen.

Phäochromozytome

Tumoren, die unter anderem in der Nebenniere entstehen und zu einer gesteigerten Bildung von Hormonen führen. Dies kann zu Bluthochdruck, Kopfschmerzen und Schweißausbrüchen führen.

Plexiforme Neurofibrome

Gutartige, geflechtartige Knoten, die entlang von Nerven wachsen. Diese Form der Wucherung kann sich schon im Säuglingsalter zeigen. Da sie auf anderes Gewebe oder Nervenbahnen drücken können, können sie zu gesundheitlichen Problemen wie Bewegungsstörungen, Schmerzen oder Sehbeeinträchtigungen führen.

Osteoporose

Erkrankung des Knochens, die den Knochen brüchiger werden lässt.

Skoliose

Krankhafte, oft sehr schmerzhaft Verkrümmung der Wirbelsäule.

Teilhabeleistungen

Verschiedene Sozialleistungen, die unter anderen Menschen mit NF1 zustehen können, um ihre Selbstbestimmung und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu fördern.

QR-CODES UND WEITERFÜHRENDE LINKS

S. 25: Hilfe für junge Volljährige



www.blja.bayern.de/hilfen/junge-volljaehrige/index.php

S. 37: Fördern Sie die Resilienz Ihres Kindes



NF-Elternleitfaden ab S. 144
www.nothing-is-forever.de/neue-broschueren-online/

S. 36: Unterstützen Sie ihr Kind



Mehr zum Thema Schule finden sie hier:
www.stiftung-klingelknopf.de/mediathek/ratgeber-eltern-lehrer/



Motivieren Sie Ihr Kind, an Aktionen mit Gleichaltrigen teilzunehmen: www.nf-freunde.de/aktiv-im-verein/Jugendarbeit.php

„Ihr seid viel mehr als nur die NF1. Lasst die NF1 nur ein Teil von euch sein und nicht euer Ich oder euer Leben bestimmen. Ihr seid großartig, so wie ihr seid.“