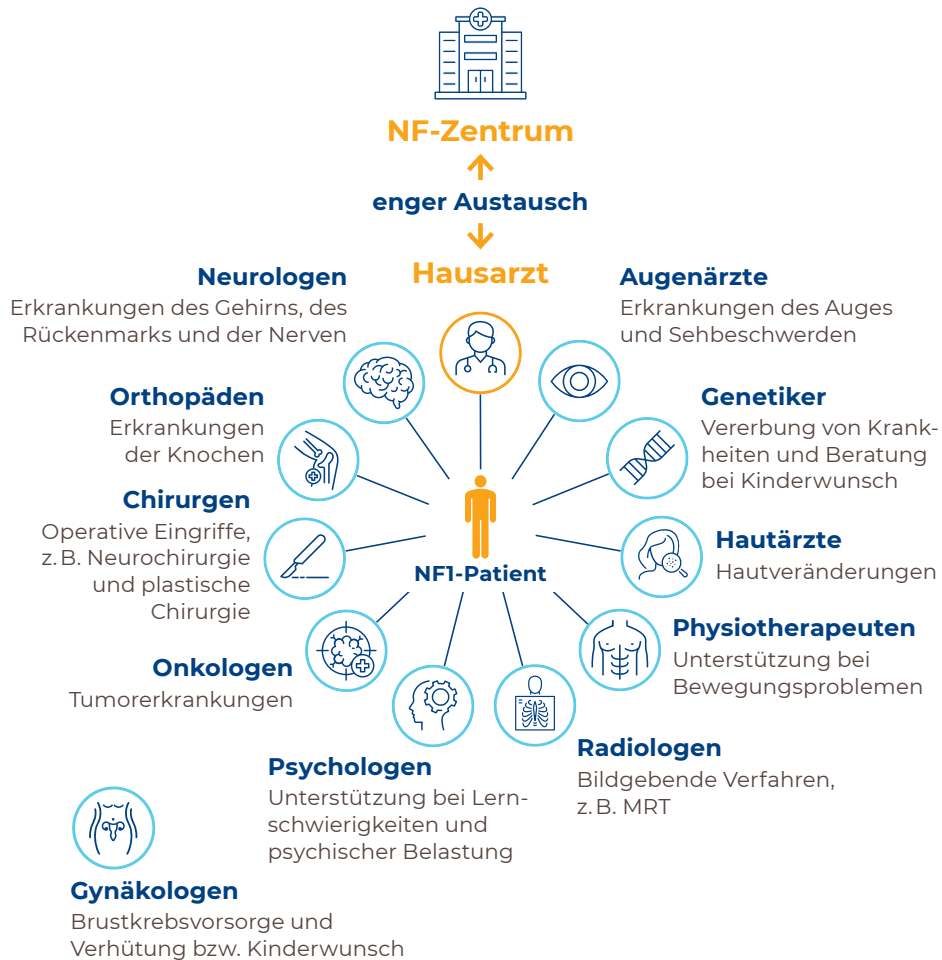


Viele Spezialisten sind an der Behandlung von NF1 beteiligt

NF1 ist eine **vielschichtige Erkrankung** mit verschiedenen Beschwerden. Ein **Neurofibromatose-Zentrum (NF-Zentrum)** ermöglicht dabei eine optimale Behandlung. Hier arbeiten Spezialisten aus verschiedenen Fachbereichen eng zusammen – entweder direkt am Zentrum oder mit niedergelassenen Fachärzten. Je nach Beschwerden können weitere unterstützende Therapien verschiedener Fachbereiche, z.B. Psychotherapie oder Physiotherapie, helfen.



Für Patientinnen und Patienten mit Neurofibromatose Typ 1

Die wichtigsten Vorsorgeuntersuchungen bei NF1 im Überblick

Eine Übersicht der NF-Zentren in Deutschland finden Sie auf der Homepage der Patientenorganisation Bundesverband Neurofibromatose unter:
www.bv-nf.de/nf-zentren/



Vorsorgeuntersuchungen ab 18 Jahren

Generell sollte die NF1-Behandlung durch einen in der Behandlung erfahrenen Arzt erfolgen, idealerweise in einem NF-Zentrum. Die folgenden Untersuchungen sollten **einmal im Jahr** bei dem jeweiligen Facharzt stattfinden und die Ergebnisse mit zu Ihrem NF1-Spezialisten gebracht werden.¹



Hausarzt

Bestimmung wichtiger Blutwerte

- z.B. Vitamin D*
- Muss nicht routinemäßig erfolgen, sondern begleitend im Rahmen einer Blutentnahme
- **ab 50 Jahren** alle 5 Jahre Vitamin D bestimmen wegen erhöhtem Risiko für Osteoporose

Blutdruckmessung

- Selbstkontrolle 1x pro Monat
- 1x pro Jahr Kontrolle durch Arzt

Untersuchung neurologischer Symptome

- Hinweise auf Epilepsie, Kopfschmerz, Veränderung der Wahrnehmung



Orthopäde

Orthopädische Untersuchung

- z. B. bei Schmerzen aufgrund von Skoliose, Fuß-/Beinfehlstellungen, Knochendichte



Augenarzt

Untersuchung der Augen

- z. B. Gesichtsfeld, OCT



Gynäkologe

Brustkrebsvorsorge

- ab dem 30. Lebensjahr
- **Häufigkeit:** in Abstimmung mit dem Arzt
- Untersuchung möglichst per MRT



Psychologe

Befragung zum sozialen Umfeld

- z. B. Unterstützung durch Familie, Partner, Freunde

Befragung zur psychosozialen Belastung

- z. B. durch Depressionen oder Konzentrationsstörungen



Hautarzt

Untersuchung der Haut

- z. B. Café-au-lait-Flecken, Freckling, kutane Neurofibrome
- mind. 1x pro Jahr
- **ab 50 Jahren** alle 2 Jahre



Radiologe

Bildgebung

- z. B. Ultraschall des Bauchraums, Röntgen oder MRT
- Häufigkeit nach Ermessen des Arztes
- **ab 50 Jahren** alle 6 Monate Messung der Knochendichte per DXA wegen erhöhtem Risiko für Osteoporose



Onkologe

Krebsvorsorge

- Hinweise auf bösartige Erkrankungen, z. B. :
GIST (Verdauungsprobleme, Bauchschmerzen, Gewichtsverlust)
MPNST (schnell wachsende/schmerzende Gewebeknoten)
ZNS-Tumor (starke anhaltende Kopfschmerzen, epileptische Anfälle, kognitive Veränderungen)
- **ab 50 Jahren** mind. alle 2 Jahre oder bei Verschlechterung der Gesundheit



Neurologe

Neuropsychologische Untersuchung

- z. B. bei Konzentrations- oder Aufmerksamkeitsproblemen, psychosozialen Beschwerden
- Häufigkeit nach Bedarf in Rücksprache mit dem Arzt

* Ein ausreichender Vitamin-D-Spiegel im Blut ist wichtig für ein gesundes Knochenwachstum. Vielen NF1-Patienten haben eine verringerte Knochendichte und damit ein erhöhtes Risiko für Osteoporose.

DXA: Dual Energy X-Ray Absorptiometry; **GIST:** Gastrointestinaler Stromatumor; **MPNST:** Maligner peripherer Nervenscheidentumor; **MRT:** Magnetresonanztomographie; **NF:** Neurofibromatose; **NFI:** Neurofibromatose Typ 1; **OCT:** Optische Kohärenztomographie; **ZNS:** Zentrales Nervensystem

¹ Farschtschi S et al. Dtsch Arztebl Int 2025; 122: 71-76.