



Vielleicht Neurofibromatose Typ 1?

Verschaffen Sie
sich Klarheit.

Egal, ob Sie NF1 bei sich vermuten oder bereits diagnostiziert sind: **Regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen und Beratung sind wichtig.**

Habe ich auch NF1?

Wenn Ihr Kind Neurofibromatose Typ 1 (NF1) hat, ist die Wahrscheinlichkeit hoch, dass Sie auch NF1 haben.



In 50 % der Fälle wird NF1 vererbt.

Kann ich selbst erkennen, ob ich NF1 habe?

NF1-Symptome sind sehr vielfältig und können sich im Laufe des Lebens verändern, verstärken oder neu auftreten. Deshalb ist es wichtig, dass Sie ein Arzt untersucht, der sich mit NF1 auskennt, um Klarheit zu schaffen.

Sie können aber vor dem Arzttermin schon überprüfen, ob Sie Symptome an Ihrem Körper entdecken und Ihren Arzt darauf aufmerksam machen.

Haben Sie solche Anzeichen?

- 6 oder mehr Café-au-Lait-Flecken
- Kutane Neurofibrome (Abb. 1)
- Schwellungen, Verfärbungen der Haut oder andere Auffälligkeiten, die auf sogenannte plexiforme Neurofibrome deuten können (Abb. 2)



Abb. 1: Avatar mit kutanen Neurofibromen im Brustbereich



Abb. 2: Avatar mit plexiformem Neurofibrom am Arm

Was sind plexiforme Neurofibrome?

Plexiforme Neurofibrome (PN) sind gutartige Tumoren, die entlang der Nervenbahnen wachsen und bei 30-56 % der NF1-Betroffenen auftreten.¹⁻⁴

PN können sich im Laufe des Lebens verändern, zu Schmerzen und anderen Problemen führen oder sogar **bösartig werden**.

Gehen Sie regelmäßig zum Facharzt, auch wenn Sie gerade keine Beschwerden haben.

Ärzte, die sich mit NF1 auskennen, können Sie genau untersuchen und mögliche Risiken für Sie einschätzen. **Von Ihrem Arzt erfahren Sie auch, welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt.**

Muss ich sonst noch etwas beachten?

Bei NF1 besteht allgemein ein **erhöhtes Risiko für eine Entwicklung von gutartigen und bösartigen Tumoren**. Experten empfehlen regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen, wie z. B. ein jährliches Brustkrebs-Screening ab 30 Jahren.¹



Was soll ich jetzt am besten tun?

Ob Verdacht oder bereits diagnostiziert: **Vereinbaren Sie einen Termin bei einem Arzt**, der sich mit NF1 auskennt und nutzen Sie regelmäßige Kontrolltermine für Ihre Sicherheit.

Hier finden Sie Kontakte zu NF1-Ansprechpersonen in Ihrer Nähe:
www.alexion.de/nf1-ansprechpartner





Das Alexion Patient Care Program

Selten, aber nicht allein – Wir begleiten Sie auf Ihrem Weg – sowohl als Betroffener als auch als Angehöriger. Wir unterstützen Sie **kostenfrei** mit Informationen, Orientierung und persönlicher Betreuung, z. B. durch Terminerinnerungen.

*Für medizinische Fragen bleibt **immer** Ihr ärztliches Behandlungsteam zuständig.*

Sie möchten sich zum ALPaCa-Patientenprogramm anmelden oder haben noch offene Fragen dazu?



0800 000 98 68 (kostenlos)

Montag bis Freitag, 8 bis 20 Uhr



www.alpaca-programm.de



alpaca@sanvartis.de

Weitere Informationen zu NF1 und zum Patientenprogramm finden Sie auf **www.alpaca-programm.de**

