

Die Regionalgruppe des österr. Vereins NF Kinder in Zusammenarbeit mit den Salzburger Landeskliniken lädt ein!

Informationsveranstaltung zum österreichischen Vorsorgebogen für pädiatrische und für erwachsene Menschen mit Neurofibromatose Typ 1.

Wann: Samstag, 16.11.: 09:30 – 13:30

Wo: PMU Salzburg und virtuell via MS Teams

Wer: Patient:innen und deren Angehörige, Ärzt:innen und Mediziner:innen, Therapeut:innen und Vertreter:innen aus dem Gesundheitsberufen, lokale Medien, etc.

Was: Vorstellung der neu erarbeiteten, österr. NF1 Vorsorgebögen für Kinder und Jugendliche sowie Erwachsene, Informations- und Weiterbildungsveranstaltung für Mediziner:innen und Vertreter:innen aus den Gesundheitsberufen

Neurofibromatose Typ 1 (NF1) präsentiert sich bereits im Kindesalter mit einer Vielzahl potenzieller Symptome, die schwerwiegende, irreversible gesundheitliche Folgen für die jungen Menschen mit NF1 haben, wenn sie übersehen oder falsch gemanagt werden. Neben der Entstehung von verschiedenen gut- sowie bösartigen Tumoren, insbesondere im Bereich des Nervensystems, rücken besonders orthopädische, neurokognitive, schulische und psychosoziale Aspekte in den Fokus. Bisher fehlten in Österreich klare Leitlinien für die Betreuung dieser Patient:innengruppe und wurde je nach medizinischem Zentrum und Gesundheitspersonal unterschiedlich gehandhabt. Der vom österr. NF-Netzwerk, bestehend aus diversen medizinischen Zentren in den einzelnen Bundesländern und initiiert von der Patientenorganisation NF Kinder, neu erstellte Vorsorgebogen für Kinder und Jugendliche, sowie Erwachsene mit NF1, bietet nun einen schnellen und einfachen Überblick über notwendige bzw. sinnvolle Kontrollen und Untersuchungen. Der nun etablierte österreichweite Standard, ermöglicht die von NF1 betroffenen Patient:innen eine einheitliche State-of-the-art Betreuung zu garantieren, die neben den medizinischen auch die psychosozialen Aspekte, sowie die wichtige Rolle der Patientenorganisation NF Kinder in der Versorgungsstrategie berücksichtigt. Bei einer zukünftigen Änderung der internationalen Guidelines kann dieser Vorsorgebogen durch das österreichische NF-Netzwerk kontinuierlich adaptiert werden.

Die Veranstaltung am 16.11. bietet die Möglichkeit für Betroffenen und deren Angehörige die neuen Richtlinien aus erster Hand erklärt zu bekommen, spezifische Fragen zu stellen und den Verein NF Kinder, sowie die Regionalgruppe Salzburg und deren Mitglieder besser kennen zu lernen und Kontakte zu knüpfen. Für Mediziner bietet sich die Gelegenheit zur Fort- und Weiterbildung, für Vertreter aus den Gesundheitsberufen ein besseres Kennenlernen aber vor allem auch Erkennen der mit NF 1 assoziierten Symptome und Charakteristika.

Agenda:

9:00 – 10:00	Welcome & Registration
10:00 – 10:45	NF1 Grundlagen und aktuelle Situation in Österreich, Claas Röhl, Obmann Verein NF Kinder
10:45- 11:30	Vorsorgebogen Kinder und Jugendliche, inklusive Q&A; Dr. Christian Rauscher, Leitender Oberarzt, Neuropädiatrie, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Universitätsklinikum Salzburger Landeskliniken
11:30 – 12:15	Vorsorgebogen Erwachsene, inklusive Q&A, Dr. Tobias Welponer Fries, Universitätsklinik für Dermatologie und Allergologie, Universitätsklinikum Salzburger Landeskliniken
12:15 -12:45	Panel Diskussion
12:45 – 13:45	Networking und Snacks

Informationen zum Verein NF Kinder:

Der Verein NF Kinder ist eine Patientenorganisation, welche Patient:innen mit der unheilbaren, genetischen Erkrankung Neurofibromatose (NF) vertritt. NF1 ist die häufigste neurokutane Erkrankung der Welt. Trotzdem zählt sie zu den sogenannten seltenen Erkrankungen. Das vielseitige und komplexe Krankheitsbild umfasst hauptsächlich Tumore, die Nerven und Haut betreffen. Tumoren (gut- und bösartig) können aber auch im Gehirn und an inneren Organen entstehen und deren Funktion gefährlich beeinträchtigen. Psychologische und orthopädische Probleme sind ebenfalls häufige Krankheitssymptome.

Der gemeinnützige Verein NF Kinder steht den rund 4.000 Betroffenen, vor allem aber den Kindern und angehörigen Familienmitgliedern, unterstützend zur Seite. Sie sind der wichtigste Ansprechpartner, wenn es um medizinische, therapeutische und sozialpolitische Belange geht. Außerdem hat der Verein ein medizinisches Expertisezentrum im AKH in Wien, sowie das österreichische NF Netzwerk ins Leben gerufen, das ausschließlich von Spenden finanziert wird. Auch die Etablierung eines NF spezifischen Rehabilitationsangebots für betroffene Kinder und Jugendliche zählen zu den Erfolgen der Patientenorganisation NF Kinder. Mehr Info zu der Krankheit und dem Verein NF Kinder finden Sie unter: [Home \(nfkinder.at\)](http://Home(nfkinder.at))

Die Teilnahme vor Ort und auf virtueller Basis ist komplett KOSTENFREI!

Allerdings bitten wir Sie um eine Anmeldung bis 01.11.2024

Hier geht's zur Anmeldung!

Wir freuen uns auf Ihr Kommen!

Hochachtungsvoll,

Dr. Christian Oberdanner, Regionalgruppenleitung NF Kinder Salzburg, Veranstaltungsorganisation

Email: Salzburg@nfkinder.at

Tel.: 06604658138

Claas Röhl, Obmann und Gründer des Vereins NF Kinder

Email: kontakt@nfkinder.at

Tel: +43 (0)699 16624548

Salzburg, 09.09.2024