

## Bericht zur Umsetzung der geförderten Aktivitäten bundesweiter Selbsthilfeorganisationen

### Antragstellende Organisation:

NF Kinder – Hilfe für Neurofibromatose-PatientInnen und Angehörige

NF Kinder ist ein gemeinnütziger Verein, der sich seit 2014 für Betroffene der seltenen Erkrankung Neurofibromatose (NF) einsetzt. Er fördert vielversprechende Forschungsprojekte, baut Versorgungseinrichtungen (Expertisezentren) auf, stellt Betroffenen verschiedene Angebote wie beispielsweise Austauschtreffen zur Verfügung und leistet Aufklärungsarbeit, um die Erkrankung in der Öffentlichkeit bekannt zu machen.

Nähere Informationen unter [www.nfkinder.at](http://www.nfkinder.at)

### Titel der umgesetzten Aktivität:

Videoreihe zu kognitiven Problemen bei NF1 und NF2

### Umsetzung der Aktivität:

Ziel dieser Kampagne ist, die verschiedenen Symptome von Neurofibromatose – sowohl Typ 1 als auch Typ 2 – sichtbar zu machen und eine Art Videolexikon zu erstellen.

Neurofibromatose wird auch „Krankheit mit vielen Gesichtern“ genannt. Daher haben wir in der Vorbereitungsphase NF-Betroffene mit unterschiedlichen Symptomen kontaktiert und gefragt, ob sie bereit dazu wären, ihre Geschichte mit der Öffentlichkeit zu teilen. Schließlich konnten 9 Betroffene mit sieben unterschiedlichen, aber typischen Symptomen der NF1 und NF2 für die Kampagne gewonnen werden.

Bei einem gemeinsamen virtuellen Treffen wurde das Konzept vom NF-Kinder-Obmann und vom Regisseur vorgestellt und wurden Fragen der Teilnehmer:innen beantwortet. Kurz darauf wurden die Termine für den Dreh vereinbart.

In den einzelnen Videos erzählen die NF-Betroffenen bzw. die Eltern der betroffenen Kinder von ihrem Leben mit dem (den) jeweiligen NF-relevanten Symptom(en): kutane Fibrome, kognitive Symptome (ADHS und Autismus), plexiformes Neurofibrom am Auge, Tibia-Dysplasie sowie einer Facialisparese (einseitige Gesichtslähmung).

Die Videoreihe finden Sie [hier](#).

### Lernerfahrungen durch die Umsetzung der Aktivität:

Es ist nicht leicht, Betroffene zu finden, die ihre Lebensgeschichte mit der Öffentlichkeit teilen wollen, zumal manche der Betroffenen noch Minderjährige sind und hier nicht selbst die Entscheidung treffen können. Vermutlich ist es immer noch ein Tabuthema, chronisch krank zu sein bzw. offen mit der Erkrankung umzugehen. Da die Mitwirkenden aus ganz Österreich anreisen mussten und zum Teil auch weite Anfahrtswege hatten, war eine gute Planung mit entsprechender Vorlaufzeit wichtig.