NOTHING IS FOREVER.

NF. NEUROFIBROMATOSE DURCH FORSCHUNG BESIEGEN.

... eine Vision, die uns antreibt!

Über Uns

Der Verein „**Nothing is Forever**“, mit Sitz in Regensburg, ist ein gemeinnütziger Verein im Sinne der Abgabenordnung.

Der Verein wurde im Januar 2011 auf Initiative der Familie Kammermeier gegründet, bei deren Tochter im ersten Lebensjahr Neurofibromatose Typ 1 diagnostiziert wurde.

Was sind unsere Ziele?

Zweck des Vereins ist es, zum einen die Forschung im Bereich Neurofibromatose voranzutreiben, zum anderen die Gesundheit und das Wohlbefinden von Betroffenen sowie deren Familien zu verbessern. Des Weiteren wollen wir Menschen, die von Neurofibromatose betroffen sind durch gründliche, aktuelle und leicht zugängliche Informationen unterstützen. Gleichzeitig möchten wir das Verständnis der nicht betroffenen Bevölkerung für die Herausforderungen, mit denen Neurofibromatose-Betroffene täglich zu kämpfen haben, erhöhen.

Wie werden die Gelder vergeben?

Bei der Verteilung der Spenden wird der Verein durch ein renommiertes Expertenkomitee unterstützt. Dieses setzt sich wie folgt zusammen:

- PD. Dr. Dieter Kaufmann, Institut für Humangenetik an der Universität Ulm
- Prof. Dr. Thorsten Rosenbaum, Chefarzt an der Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin in Duisburg
- Prof. Dr. Ralf Wagner, Gründer des Biotechnologie-Unternehmens Geneart AG und Professor am Institut für Medizinische Mikrobiologie und Hygiene an der Universität Regensburg

Was ist Neurofibromatose Typ 1?

Als **Neurofibromatose Typ 1 (NF1)** wird eine **Erbkrankheit** bezeichnet, bei der Neurofibrome (Nerventumore) auftreten und die autosomal-dominant vererbt werden kann.
Neurofibromatose Typ 1 ist eine ererbte bzw. durch Spontanmutation im NF1 Gen entstanden Tumorerkrankung des Nervensystems und der Haut.

- Bei etwa 50% der Betroffenen wurde die **Erkrankung von einem Elternteil geerbt.**
- Bei etwa 50% ist die Erkrankung durch eine **Neumutation** im NF1 Gen erstmals in der Familie entstanden, wobei die Ursachen der sehr oft auftretenden NF1 Neumutationen noch weitgehend im Dunklen liegen.

Neurofibromatose Typ 1 ist eine genetische Störung des Nervensystems, welche zum tumorösen Wachstum von bestimmten Nervenzellen überall und zu jeder Zeit im Körper führen kann. Die Symptome können mit dem Alter zunehmen. Die Erkrankung betrifft alle Rassen, alle ethnischen Gruppen und beide Geschlechter gleichermaßen. Neurofibromatose Typ 1 ist eine der häufigsten genetischen Erkrankungen (je eine pro 3.000 Geburten). In Deutschland sind etwa 40.000 Menschen von der Neurofibromatose Typ 1 betroffen. Die Neurofibromatose Typ 1 kann klinisch sehr unterschiedlich verlaufen. Neben der häufigen Neurofibromatose Typ 1 (Wahrscheinlichkeit 1:3.000) gibt es noch die seltenere Neurofibromatose Typ 2 (Wahrscheinlichkeit 1:35.000).

Menschen, die an Neurofibromatose Typ 1 leiden, haben vor allem mit folgenden Beeinträchtigungen zu kämpfen:

Kategorie	Symptome	Häufigkeit
Haut / Tumore	Kutane Neurofibrome (Tumore auf der Haut) Café-au-lait-Flecken (hellbraune, gleichmäßige Hautflecken) Freckling (Sommersprossen-ähnliche Verfärbungen) Plexiforme Neurofibrome (größere Tumore auf der Haut) Optikusgliome (Sehbahntumor) Nervenscheidentumore	60-90% > 80% 80% 16-25% 10-15% 3-15%
Augen	Lisch-Knötchen	> 90%
Knochen	Makrozephalie (überdurchschnittliche Größe des Schädels) Skoliosen (Wirbelsäulenverkrümmung)	20-50% 5-10%
Neurologie	Lernbehinderungen schwere geistige Behinderungen	40-60% < 5%

An diesen Ausführungen sieht man, dass die Neurofibromatose Typ 1 sehr vielfältige Ausprägungen besitzt und bei den Patienten zu erheblichen Schwierigkeiten im Alltag führen kann. Momentan gibt es kein Heilmittel für Neurofibromatose Typ 1. Damit die Wissenschaft die vielen Facetten der Neurofibromatose Typ 1 verstehen kann, ist es dringend notwendig, dass gewisse Forschungsanstrengungen unternommen werden. Doch gerade hier fehlen leider oft die nötigen finanziellen Mittel.

Deshalb unsere Bitte an Sie: Helfen Sie uns mit einer Spende oder unterstützen Sie uns dauerhaft, indem Sie Mitglied im Verein „Nothing is Forever – Neurofibromatose durch Forschung besiegen" werden.

Wie können Sie helfen?

Wir würden uns freuen, wenn Sie uns mit einer Spende unterstützen oder Mitglied im Verein „Nothing is Forever – Neurofibromatose durch Forschung besiegen“ werden.

Unsere Bankverbindung lautet:

Institut:	Raiffeisenbank Geiselhöring
Konto Nummer:	81000
Bankleitzahl:	74369088

Den Mitgliedsantrag können Sie jederzeit unter www.nothing-is-forever.de herunterladen oder unter kontakt@nothing-is-forever.de per E-Mail anfordern.

Gerne können Sie auch online per PayPal unter www.nothing-is-forever.de spenden.

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Kontakt

Josef Kammermeier
1. Vorsitzender Nothing is Forever
Josef.Kammermeier@nothing-is-forever.de

PD Dr. Dieter Kaufmann
Universität Ulm / Humangenetik
Dieter.H.Kaufmann@uni-ulm.de

Nothing is Forever
Josef Kammermeier
Dechbettener Strasse 34
93049 Regensburg
Telefon: +49 (0)151 - 176 583 09

NOTHING IS FOREVER. NF.

NOTHING IS FOREVER.

NF. NEUROFIBROMATOSE DURCH FORSCHUNG BESIEGEN.