

NEU UND VERBESSERT

Wie man über NF spricht

Sie haben vielleicht davon gehört, dass einige spannende neue Entdeckungen die Art und Weise verändert haben, wie wir über NF sprechen. Eine der Bestrebungen der Children's Tumor Foundation ist es, Wissen zu erweitern. Mit neuen Erkenntnissen entsteht verbessertes Verständnis, und nun auch eine verbesserte Art, über NF zu sprechen.



Kommen wir auf den Punkt: Eine neue Definition von NF

NF bezeichnet eine Gruppe von genetischen Erkrankungen, die zu Tumoren an Nerven im ganzen Körper führen. NF beinhaltet Neurofibromatose Typ 1 (NF1) und alle Arten von Schwannomatose (SWN), einschließlich NF2-bedingter Schwannomatose (NF2-SWN), früher Neurofibromatose Typ 2 genannt.



Gehen wir ins Detail

NF bezieht sich auf NF1 und alle Arten von SWN

Die Abkürzung "NF" wird **nicht** nur als Kurzform für das Wort Neurofibromatose verwendet.

NF1 bedeutet Neurofibromatose Typ 1

NF bezieht sich nicht nur auf NF1.

Seit 2022 ist SWN die Kurzform für Schwannomatose, dem Überbegriff für viele Schwannomatose-Unterarten

Diese Unterformen sind nach den genetischen Merkmalen benannt, die der Diagnose der Erkrankung zugrunde liegen (Gen-Namen sind kursiv angezeigt):

- *NF2*-bedingte Schwannomatose
- *SMARCB1*-bedingte Schwannomatose
- *LZTR1*-bedingte Schwannomatose
- 22q-bedingte Schwannomatose
- Schwannomatose NOS oder NEC (bei fehlender genetischer Information)

NF2-SWN bezeichnet NF2-bedingte Schwannomatose

Der Ausdruck "Neurofibromatose Typ 2" wird nicht länger verwendet.



Kommen wir zum Kern der Sache

NF wird durch eine pathogene Variante oder eine "Veränderung in einem Gen" verursacht

Das Wort "Mutation" wird nicht länger verwendet.

NF ist eine genetische Veranlagung oder eine Krankheit

Die Bezeichnung "Störung" wird nicht weiter benutzt.

Gen-Namen werden *kursiv* geschrieben, nicht aber die Diagnose

Zum Beispiel: Eine Veränderung im *NF1*-Gen begründet eine Diagnose von NF1.



Sprechen wir über Zahlen: Die Geburts-Inzidenz von NF

Wir wissen inzwischen, dass NF häufiger vorkommt als ursprünglich beschrieben.

NF (alle Arten)	ETWA 1 IN 2,000 GEBURTEN
NF1	ETWA 1 IN 2,500 GEBURTEN
SWN (alle SWN-Arten)	ETWA 1 IN 20,000 GEBURTEN
• NF2-SWN	ETWA 1 IN 25,000 GEBURTEN
• SWN ohne NF2-SWN	ETWA 1 IN 70,000 GEBURTEN



Bleiben wir bei NF

Die CTF wird die Häufigkeit anderer Erkrankungen nicht weiter mit der von NF vergleichen. In der Vergangenheit enthielten unsere Diskussionspunkte die Aussage "*NF kommt häufiger vor als...*" und nannten mehrere Erkrankungen, die als besser bekannt eingestuft werden. Diese Angaben sind möglicherweise nicht mehr zutreffend. Wichtiger noch: Dank der unglaublichen Aufklärungsarbeit durch die NF-Community in den letzten 20 Jahren ist diese Botschaft nicht mehr nötig.

Wir hoffen, dass Sie von diesen Veränderungen genauso begeistert sind wie wir! Mit der Zeit und mit ein wenig Übung wird sich diese neue Art über NF zu sprechen ganz natürlich anfühlen. Am wichtigsten ist... **REDEN WIR ÜBER NF!** Dieses und andere Datenblätter und Informations-Quellen finden Sie unter ctf.org/education