

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

Titel der umgesetzten Aktivität:

NF-Tagung 2021

Umsetzung der Aktivität:

Die Planung der NF-Patiententagung und des Symposiums (NF-Tagung) startete früh im Jahr. Zu diesem Zeitpunkt gab es vonseiten der Projektpartner bereits Überlegungen, dass die Einladung und ein Programm für Betroffene aufgrund von Einschränkungen durch die Coronapandemie nur schwer möglich seien. Im Frühsommer wurde daher beschlossen, aufgrund der COVID-19-Situation kein Kinderprogramm im Rahmen der Tagung durchzuführen und den Schwerpunkt auf den Austausch und die Kommunikation zwischen Patientinnen und Patienten unserer Regionalgruppen in Österreich und dem medizinischen, psychologischen und pflegerischen Fachpersonal stärker in den Vordergrund zu stellen. Außerdem wurde beschlossen, die Vorträge für Patientinnen und Patienten und Interessierte zusätzlich virtuell zu übertragen, um die Veranstaltung mehr Personen zugänglich zu machen.

Dass sich die Situation mit hin zur Veranstaltung steigenden COVID-19-Fällen stetig veränderte, brachte einen höheren Aufwand mit sich. Teilnehmendes medizinisches Personal war teilweise sehr zurückhaltend und forderte sehr strikte Bestimmungen für den Ablauf der Veranstaltung. So hatten wir strengere Regeln als die gesetzlich vorgeschriebenen. Zusätzlich wurde ein Corona-Konzept erstellt (obwohl ein solches für diese Veranstaltung gesetzlich nicht gefordert war). Für alle Teilnehmer:innen und auch Externen wurde eine lückenlose COVID-19-

Aufzeichnung protokolliert. Tatsächlich gab es im Anschluss an die Veranstaltung keine bekannten Ansteckungen mit COVID-19. Die Änderungen haben zu einem erhöhten Aufwand in der Organisation geführt, da das Event neu geplant werden musste.

Die Tagung fand am 12. und 13. November 2021 in Salzburg statt. Die teilnehmenden Patientinnen und Patienten konnten in den Vorträgen vieles über Diagnose und Behandlung von Neurofibromatose sowie über die neuen internationalen Guidelines für diese Erkrankung erfahren. In den Pausen und auch im Rahmen des gemeinsamen Netzwerkdinners bestand ausreichend Gelegenheit, sich auszutauschen und Fragen zu stellen.

Bei der NF-Tagung konnte NF Kinder einen großen Schritt zur Verbesserung der Betreuung von NF-Patientinnen und -Patienten tun. Das Netzwerktreffen sowie das Vernetzen des medizinischen Personals und der verschiedenen Disziplinen dienten dazu, die Behandlung an NF Erkrankter durch den fachlichen Austausch österreichweit zu verbessern. Der psychologischen Komponente einer so unvorhersehbaren Erkrankung wie Neurofibromatose wurde besonderes Augenmerk geschenkt, indem sie in Vorträgen von Patientenvertreterinnen und -vertretern wie auch von psychologischem Fachpersonal aus dem In- und Ausland erörtert wurde.

Eine Zusammenfassung der NF-Tagung 2021 finden sie [hier](#).

Lernerfahrungen durch die Umsetzung der Aktivität:

Die Umsetzung erfolgte mit Unterstützung durch freiwillige Vereinsmitglieder, das Team des NF-Expertisezentrums sowie die Salzburger Landeskliniken. Sie alle haben dafür gesorgt, einen guten Themenmix mit aktuellen Themen für die verschiedenen Personengruppen – Betroffene sowie medizinisch-psychologisch-pflegerisches Personal – zusammenzustellen.

Die Erfahrungen aus der Umsetzung der letzten beiden Tagungen aus dem Jahr 2017 und 2019 haben selbstverständlich dabei geholfen, möglichst gezielt in die Umsetzung zu gehen. Die Schwierigkeiten aufgrund von COVID-19 haben natürlich zu erschwerten Bedingungen geführt, da vieles unsicher war. Das Treffen vor Ort konnte beispielsweise gerade noch rechtzeitig vor dem Inkrafttreten neuer, strengerer COVID-19-Bestimmungen der Regierung abgehalten werden. Teilnehmende, die sich in Absonderung befanden, konnten jedoch virtuell teilnehmen und so auch ihre Vorträge abhalten beziehungsweise den Vorträgen folgen.