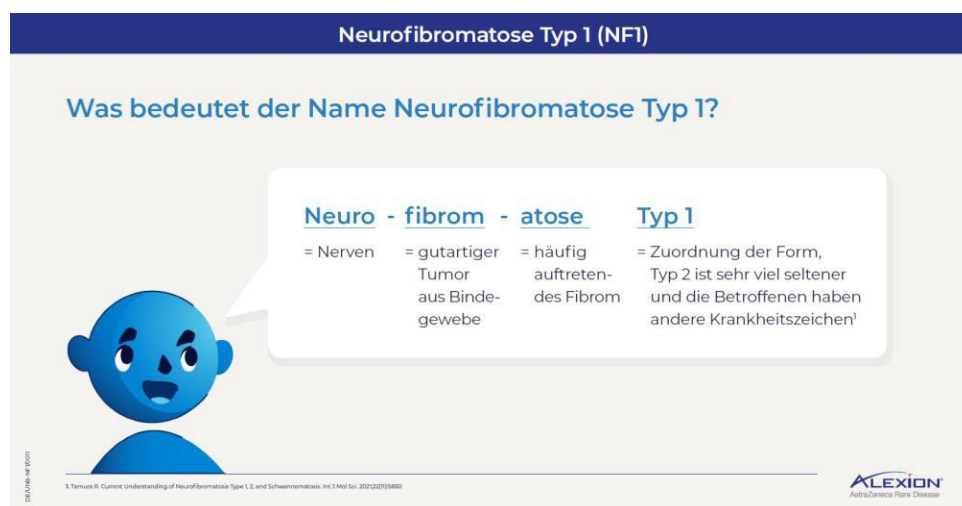


World Neurofibromatosis Awareness Day am 17. Mai 2022

München, 17. Mai 2022 –

Während die meisten Menschen bei Café-au-lait zunächst an eine gemütliche Pause mit leckerem Heißgetränk denken, hat der Begriff für mehr als zwei Millionen Menschen eine ganz andere Bedeutung. Denn so werden auch die flachen hellbraunen Flecken auf der Haut bezeichnet, die typisch sind für die Erkrankung Neurofibromatose Typ 1 (NF1). Kein Wunder, dass die meisten Menschen nur wenig darüber wissen, denn sie ist selten: Neurofibromatose tritt bei einem von 3.000 Menschen auf. Insgesamt betrifft sie aber ca. 2,5 Millionen Menschen weltweit. Selten sind also viele! Und NF1 hat viele Gesichter: Der größte Teil der Betroffenen hat nur leichte Symptome, aber ca. zehn Prozent kämpfen mit stärkeren Einschränkungen und Komplikationen. Der jährlich stattfindende **World Neurofibromatosis Awareness Day** am 17. Mai klärt über diese seltene Erkrankung auf und stellt die Betroffenen in den Mittelpunkt.

Auch Alexion unterstützt den Aktionstag. In einer eigens erstellten Infografik erklärt Alex – Alexions Helferlein – die Entstehung, die Symptome und die Diagnose von NF1.



Ausschnitt der Infografik von Alexion über die seltene Erkrankung NF1

„Wir bei Alexion sehen vor allem den Menschen. Deshalb möchten wir mehr tun, als nur Therapien bereitzustellen. An solchen Aktionstagen und darüber hinaus, wollen wir Aufmerksamkeit für die Erkrankung NF1 schaffen und zeigen, mit welchen Herausforderungen Betroffene zu kämpfen haben. Unser Ziel ist es, das Leben der Patienten und Patientinnen zu verbessern.“, erklärt Graham Skarnvad, General Manager von Alexion Pharma Germany. „Dazu gehört auch, über NF1 zu informieren.“

Neurofibromatose Typ 1 – lebenslanger Begleiter mit unterschiedlicher Ausprägung

Die NF1 ist eine seltene genetische Erkrankung. Verursacht wird sie durch eine vererbte oder spontane Mutation im NF1-Gen. Die Symptome beginnen in der Kindheit und sind häufig leicht bis mäßig ausgeprägt. Neben den typischen hellbraunen Café-au-lait-Flecken kommen kleine erhabene Stellen im Bereich der Iris und weiche gutartige Tumore auf oder unter der Haut (Neurofibrome)

vor.

Die meisten Menschen mit NF1 erleben keine schwerwiegenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen (70 Prozent) und führen ein weitgehend normales Leben. Die häufigsten Komplikationen sind nicht lebensbedrohlich und in der Regel gut zu behandeln. In zehn Prozent der Fälle treten aber stärkere Symptome oder Komplikationen auf, die die Betroffenen in ihrem Leben einschränken können. Das können Lernschwierigkeiten, Sehstörungen, Krümmung der Wirbelsäule, Bluthochdruck oder Epilepsie sein.

Bei 30 bis 50 Prozent der Betroffenen entwickeln sich plexiforme Neurofibrome. Das sind gutartige Tumore an den Nervenscheiden. Diese können in jedem Bereich des Nervensystems auftreten, z. B. im Gehirn, im Rückenmark oder in den Nerven, und können so stark wachsen, dass sie Schmerzen oder Funktionsstörungen verursachen. Hinzu kommt, dass große sichtbare Tumore auch eine psychische Belastung sein können.

Gegenwärtig gibt es keine Heilung und nur begrenzte Möglichkeiten der Behandlung. Nicht immer ist eine Operation möglich. Seit dem letzten Jahr gibt es eine Therapieoption, welche die Tumorgöße reduzieren und die Schmerzen verringern kann, so dass die Lebensqualität der Betroffenen steigt.

Wie viele andere seltene Krankheiten ist die Neurofibromatose ein lebenslanger Begleiter, der mit einer großen Stigmatisierung einhergehen kann. Deshalb setzt sich Alexion dafür ein, die Erkrankung ins Licht der Öffentlichkeit zu rücken.

Ein Erklärvideo zum Thema [NF1 ist auf dem Alexion Deutschland YouTube-Kanal](#) zu finden; die Infografik über die Erkrankung kann über www.nf1-patient.de aufgerufen werden. Reinschauen lohnt sich!

Weitere Informationen

Ausführliche und leicht verständliche Informationen zur Krankheit finden sich auch auf den verschiedenen Webseiten der Selbsthilfegruppen.

Wenn Sie darüber hinaus zusätzliche Materialien wünschen oder Rückfragen haben, kontaktieren Sie uns gerne unter alexion@syneoshealth.com.

Über Alexion

Alexion, AstraZeneca Rare Disease, ist der Unternehmensbereich von AstraZeneca, der sich auf seltene Krankheiten konzentriert und 2021 durch die Übernahme von Alexion Pharmaceuticals, Inc. entstand. Alexion ist seit fast 30 Jahren führend auf dem Gebiet der seltenen Krankheiten und konzentriert sich darauf, Patienten und Familien, die von schwerwiegenden seltenen Krankheiten betroffen sind, durch die Entdeckung, Entwicklung und Verbreitung von lebensverändernden Medikamenten zu helfen. Alexion konzentriert seine Forschungsaktivitäten auf neuartige Moleküle und Zielmoleküle in der Komplementkaskade und seine Entwicklungsaktivitäten auf die Bereiche Hämatologie, Nephrologie, Neurologie, Stoffwechselstörungen, Kardiologie und Ophthalmologie. Alexion hat seinen Hauptsitz in Boston, Massachusetts, und verfügt über Niederlassungen auf der ganzen Welt, die Patienten in mehr als 50 Ländern betreuen. Mehr zu Alexion unter www.alexion.de