

Finlands NF-förenings
HANDBOK FÖR BARN



Finlands Neurofibromatosförening rf.

Skribenter

Esko Kandelin, Finlands NF-förening, far till ett NF-barn

Kaisu Kandelin, Finlands NF-förening, mor till ett NF-barn

Martti Komu, Finlands NF-förening, far till ett NF-barn

Minna Lehtonen, Finlands NF-förening, mor till ett NF-barn, närvårdare

Sirkku Peltonen, Specialistläkare i hudsjukdomar

Mirella Rautanen, Finlands NF-förening, NF-patient, röntgenskötare

Fotografier

Sirkku Peltonen, Mirella Rautanen, Martti Komu
och Minna Lehtonen

Illustrering och layout

Karoliina Otra-aho

Svensk översättning

Inger Koli

Minna Pöyhönen, klinisk genetiker, HUCS

Den här guiden gjordes med understöd av RAY.

Utgivare: Finlands Neurofibromatosförening rf.



Innehåll

Inledning	4
Vad är NF?	5
Vad hör till NF-sjukdomen?	6
Knölarna eller knutorna, dvs. neurofibromen	10
Skola	14
Klumpighet	16
Varför måste jag gå till läkaren och på olika undersökningar?	18
Hos läkaren	19
Hos ögonläkaren	20
På magnetundersökning	23
På anpassningsträningsskurs	25
Finlands Neurofibromatosförening rf	29
Ordlista	30

Inledning

Vi har gjort den här handboken till hjälp för:

- dig som har NF, för att hjälpa dig att förstå din sjukdom bättre
- föräldrar, som information samt som stöd för diskussion
- vårdpersonalen
- alla andra som kommer i kontakt med den här sjukdomen



Vad är NF?

Du har kanske lagt märke till ljusbruna fläckar eller knölar på din hud och fått höra av din läkare att du har sjukdomen NF. Bokstäverna NF står för ett sådant långt och besvärligt ord som neurofibromatos. Det är ett så besvärligt ord att vi i den här guiden bara talar om NF-sjukan. Din mamma, din pappa eller dina syskon kan också ha sjukdomen och de kan också ha fläckar eller knölar i sin hud. Då har du kanske också sett dem förut. Det kan också hända att ingen i din familj har den här sjukdomen och att du inte känner någon annan som hör till NF-gänget.

**Neuro-
fibromatos**

Alla som hör till NF-gänget är inte lika. Något av det som berättas i denna guide kan du redan känna till medan andra saker kanske aldrig behöver beröra dig. Din kompis kan till exempel ha något symptom som hör till NF-sjukan som du aldrig kommer att få. Då du läser den här guiden kan du fundera på vad som angår dig och hoppa över sådant som inte gör det. Om det är något du inte förstår eller något som oroar dig, kan du fråga mera av dina föräldrar. Mera information får ni också från NF-föreningen och av läkare. Trettonåriga Tomi och 9-åriga Niko, som också hör till NF-gänget, har hjälpt författarna med att skriva den här handboken.

Vad hör till NF-sjukdomen?

.....



1

Fläckar på huden

Fläckarna kallas café-au-lait- (mjölkaffe-) fläckar. Det finns oftast minst sex av dem och de är ljusbruna. Fläckarna växer med dig, dvs. då du växer, växer fläckarna i samma proportion.



2

Fräknar

Du kan ha fräknar, alltså små ljusbruna fläckar, i armhålorna eller i ljumskarna.

3

Ögon

Du kan ha en svulst på synnerven eller små knölar på iris som bara din ögonläkare ser. Därför måste du gå till ögonläkaren då och då.



Knölar eller knutor (se även skilt kapitel)

A Neurofibrom:

Du kan ha några knölar i huden och när du växer kan det komma flera. Somliga har bara några av dem, medan andra har mycket flera. Små barn brukar för det mesta inte ha dessa knutor. Oftast kommer knölarerna efter puberteten eller i vuxen ålder.

B. Plexiforma neurofibrom:

Ungefär vart tredje NF-barn har redan från födseln en knöl, som ligger djupt under huden och som inte nödvändigtvis syns utåt. I det här fallet kan någon del av din kropp, till exempel din ena arm, vara anorlunda än den andra. Huden kan också vara tjockare, hårig eller mörkare på det stället där knölen finns.

Neurofibrom



Led

5 Skelett

Du kan ha skolios, alltså din rygg kan vara sned, vilket inte nödvändigtvis stör dig alls. Om du har problem med din rygg kan läkaren hjälpa dig. Ungefär tre av hundra NF-barn har sedan de var bebisar en falsk led i skenbenet. Om du ännu inte i skolåldern har det här problemet, kommer du inte heller att få det.



6 Värk

Du kan ha huvudvärk, eller så blir dina händer, fötter eller din rygg ibland sjuka. Tala i så fall om det för dina föräldrar!

7 Inlärningssvårigheter

Det kan hända att du på grund av NF-sjukan lär dig saker långsammare än andra barn. Om du har inlärningssvårigheter kan du få gå i en mindre klass eller få stödundervisning. Säg åt dina föräldrar eller din lärare om du behöver hjälp.

8 Trötthet

Det kan hända att du blir trött fort eller att du har väldigt mycket energi. Det här kan också bero på NF-sjukan. Det är bäst att du bara vilar eller lugnar ner dig beroende på situationen.

Det finns också andra barn som har samma sjukdom som du och dem kan du träffa på anpassningsträningsskurs. På anpassningsträningsskursen lär man sig mer om NF-sjukan och om hur man lär sig leva med den.

Anpassningsträningsskurs



Knölarna eller knutorna, dvs. neurofibromen

.....

HÄR FÅR DU MERA INFORMATION OM ETT KÄNNETECKEN PÅ NF-GÄNGET: KNÖLARNA. DET FINNS TVÅ OLIKA SORTERS KNÖLAR. I DET HÄR KAPITLET BERÄTTAR VI MERA OM DEM.

Nerv/
nervbana

Knölar kallas också neurofibrom. Med neurofibrom menar man en knöl, knuta eller tumör, som har fått sin början ur nervens stödvävnad.

En nerv är en "väg", som transporterar information från en del av din kropp till en annan, litet på samma sätt som telefonlinjen transporterar ett meddelande från en telefon till en annan. Nervsystemet är viktigt för din kropp, för att det förmedlar information från en del av din kropp till en annan.

Cell
Tumör

En cell är en pytteliten byggnadsdel av kroppen. Tumör som ord kan låta skrämmande, med det finns många olika sorters tumörer och de här små knölar eller knutorna på kroppen är alltid godartade. Det betyder att de inte är farliga, fast du kanske tycker att de är obehagliga.



Knölar eller så kallade "vanliga" neurofibrom kan också förekomma hos andra människor än dem som hör till NF-gänget. De här människorna har oftast bara några enstaka knutor. Vid NF-sjukan börjar de här knutorna oftast dyka upp först efter puberteten. Antalet knölar varierar, en del vuxna har bara några av dem, medan andra kan ha hundratal.

De här knölarerna, dvs. neurofibromen, kan ibland orsaka olika symptom. En del tycker att de är ett kosmetiskt besvär, alltså att knölarerna stör utseendet. Ibland kan knölarerna vara sjuka eller du kan känna att de kliar mycket. Tala om för dina föräldrar om knutorna blir till besvär för dig. Du kan be läkaren operera bort de störande knölarerna. Knutorna behöver inte opereras ifall du inte vill det. Under operationen bedövas huden så att borttagningen av knölen inte gör ont. Du kanske nu funderar på hur du kommer att se ut om du får flera, kanske stora, knölar på din kropp. Det är viktigt att du kommer ihåg att du är unik, så det lönar sig inte att jämföra sig med andra jämnåriga NF-ungdomar. Kom ihåg att alla inte får alla symptom som det berättas om i den här guiden. Knölarerna smittar inte heller andra, i motsats till exempelvis influensa.



Plexiforma neurofibrom

Neurofibrom, alltså knölar, kan ibland finnas också annanstans på kroppen än på huden; till och med i ryggmärgen eller i djupt liggande stora nerver. De här känns kanske inte alls och då behöver man inte göra något åt dem. Om du har knölar djupt i de här viktiga delarna av din kropp, kan de orsaka olika funktions- eller känslostörningar eller värk. Tumören kan till exempel omringa nerver eller så kan det finnas tumörer längs en nerv, som pärlor i ett pärlhalsband. De här plexiforma neurofibromen har inte heller tydliga gränser. Det betyder att det är svårt att säga var knölens/tumörens sjuka vävnad börjar och var den tar slut.

För att du skall kunna fortsätta ditt liv så normalt som möjligt kan läkaren föreslå att han tar bort det djupt liggande neurofibromet så noggrant som möjligt. Utan den här åtgärden kunde det plexiforma neurofibromet växa och bli stort, vilket kunde orsaka mer problem.

I följande tabell kan du själv jämföra skillnader mellan de här två neurofibromtyperna.

Neurofibrom i huden	Pleksiforma neurofibrom
ytligt	under huden eller djupare
många	enskilda
storlek oftast 0,1 cm till några cm	storlek några cm till tiotals cm
ingen förbindelse med stora nerver	förbindelse med stora nerver
blir inte elakartad	kan bli elakartad (liten risk)
har tydliga gränser	saknar tydliga gränser

Skola

Några av oss lär sig läsa och räkna långsammare än andra. Kanske går du i en annan skola än grannens barn eller så går du i samma skola som de, men i en mindre grupp. Det betyder inte att du är dum. Då läraren har mera tid att undervisa, lär du dig lättare. Hälften av NF-barnen har svårigheter med att lära sig läsa och räkna.

Kanske du har märkt att det är svårt för dig att texta. Fast du skulle ha otydlig handstil, betyder det inte att du är dum! Du behöver bara koncentrera dig bättre då du skriver. Har du märkt att något annat ämne är lätt för dig? Kanske du tycker om matematik, för att du kan det och kanske är bäst i klassen på att räkna. Alla har något ämne i skolan som man tycker att man är sämre i än andra.



Juho 9 år berättar:

Jag tycker att addition är lätt. Det är svårt att texta. Förra våren fick inte mina siffror rum i häftets rutor, men nu har jag lärt mig skriva mindre siffror.

9 G

~~skola~~

14

A

27 + 5 = ?

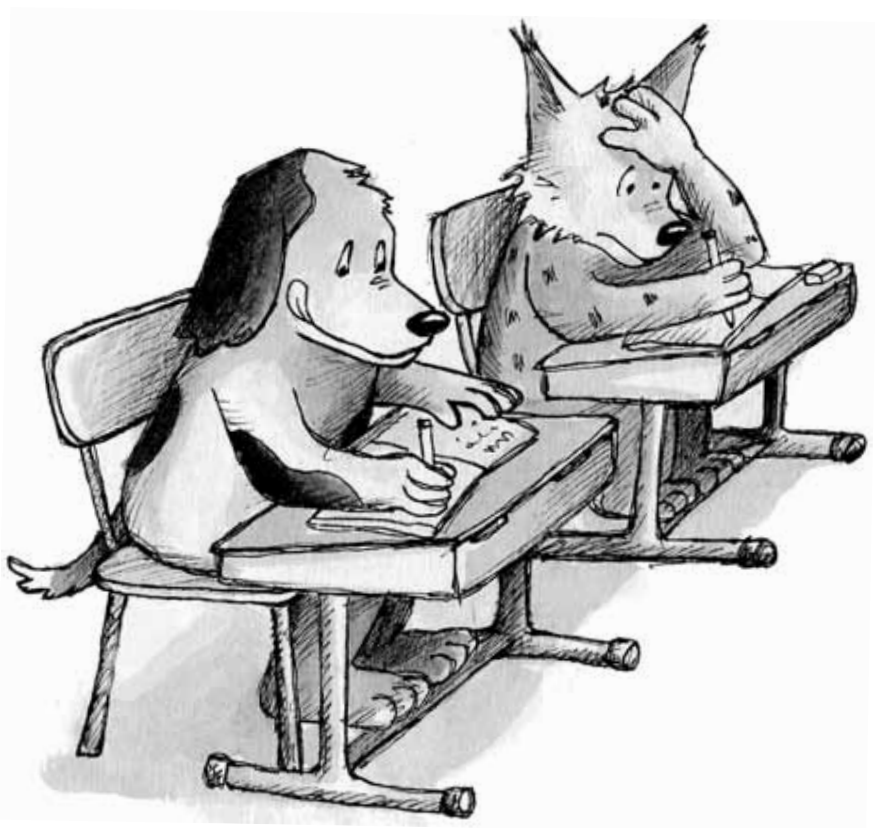


skola M

¿ = L -

Tomi 13 år berättar:

Matematik är roligt för att det är så lätt. Någon gång gjorde jag mycket flera sidor matematikuppgifter än andra. Min lärare Marjana har ofta uppmuntrat mig om jag haft en "dålig dag", då har till exempel min handstil varit otydlig eller så har jag inte orkat koncentrera mig på timmarna.



71 ? å

58

Klumpighet

NF-barn har mer svårigheter än andra i idrott. Kanske du har lärt dig skrinna eller skida i ett senare skede än andra barn. Alla behöver inte vara bra i alla grenar. Hoppas du ändå har åtminstone en idrottsgren du tycker om!

Juho berättar:

Jag tycker inte om att skrinna, för att det är svårt. Jag har alltid tyckt om att cykla. Stöd-hjulen togs bort då jag var sex. Jag tycker också om att simma.



Tomi berättar:

Jag har alltid tyckt om idrott. Allra mest tycker jag om innebandy, som jag spelar med pappa och storebror. Jag tycker också om att simma och cykla. På sommaren har jag ofta varit med farfar och åkt båt och fiskat. Många gånger har jag också stekt plättar eller lagat mat med farfar. Jag tycker också om att leka med vår katt Roope. Den är trevlig att kela med, eftersom den har så len päls. Katten Roope har bulliga tassar; den har 7 tår på båda framtassarna och 6 på båda baktassarna.

Det kan hända att du har svårt att lära dig virka eller rita. Är du säker på att din kompis kan virka bättre? Kanske du kan sjunga bättre än andra. Din kompis kanske tycker att du kan baka nästan lika goda bullar som hennes mamma. Man lär sig knyta skosnören bara genom att öva sig mycket.

Juho berättar:

Jag har alltid tyckt mycket om att baka, skruva och spika. På hösten spikade jag av brädor ihop en ställning för ekormat. När jag på sommaren var hos farfar tog jag isär en gammal cykel i riktigt små delar.



Varför måste jag gå till läkaren och på olika undersökningar?

Ifall ingendera av dina föräldrar hör till NF-gänget, har kanske fläckarna på din kropp förundrat först dina föräldrar och därefter rådgivningssköterskan och läkaren. Du har då kanske blivit skickad till barnläkaren, som sedan börjat misstänka att fläckarna är ett tecken på NF-sjukan.

Det är viktigt att man blir säker på att du har NF-sjukan, så att du blir omskött så bra som möjligt. Vid läkarbesöken och på undersökningarna kontrollerar man hur du mår och om du har symptom som tyder på NF-sjukan. Senare görs undersökningar för att följa med ditt hälsotillstånd.



Tomi berättar:

Jag har tyckt om att gå med mamma till läkaren, eftersom vi alltid gått till McDonalds efteråt för att äta.

Hos läkaren

.....

DU HAR KANSKE VARIT MED DIN FAMILJ HOS EN SPECIALISTLÄKARE. SPECIALISTLÄKAREN I MEDICINSK GENETIK ÄR EN LÄKARE SOM VET MYCKET OM SÅDANA SJUKDOMAR SOM ÄR ÄRFTLIGA.

På specialistens mottagning undersöker läkaren dig, diskuterar med dina föräldrar och tittar kanske också på deras hud. Läkaren frågar också om dina far- och morföräldrar och andra släktingar. Hon ritar ett släktträd, i vilket hon märker ut dina föräldrar, syskon, far- och morföräldrar, dina mostrar, fastrar, morbröder, farbröder och alla dina kusiner. Läkaren kan också berätta mer om NF-sjukan för er.

Du har kanske redan varit hos ögonläkaren, som har tittat i dina ögon med en lampa eller med ett mikroskop. Då vet du hurdan undersökning det är och kan hoppa över följande kapitel.

Ärftlig
sjukdom



Hos ögonläkaren

.....

OM DU INTE ÄNNU VARIT HOS ÖGONLÄKAREN, KOMMER DU TROLIGEN INOM DEN NÄRMASTE FRAMTIDEN ATT GÅ TILL EN SÅDAN OCH FÖRE DET KAN DU LÄSA FÖLJANDE KAPITEL.

Det är bra för varje barn som har NF1 att varje år gå till ögonläkaren. Det gör inte ont att gå till ögonläkaren och man behöver inte vara rädd för det, även om det finns konstiga manicker i mottagningsrummet. Ögonen måste undersökas för att du och dina föräldrar ska kunna vara säkra på att du ser tillräckligt långt, till exempel till tavlan i skolan. Du måste också kunna se på nära håll utan att ögonen tröttnar, till exempel då du läser eller pysslar.

Då läkaren undersöker dina ögon, ber han dig berätta vilka bilder eller bokstäver du ser på en tavla. Ifall det behövs lägger han olika glasskivor eller linser framför dina ögon och frågar igen vilka bokstäver du ser. Synundersökningen är helt smärtfri och läkaren rör inte dina ögon.

Eftersom du är på mottagningen på grund av NF-sjukan, tittar ögonläkaren noggrant på dina ögon med mikroskop. Med hjälp av mikroskopet ser han dina ögon förstorade. För undersökningen med mikroskop skall du bara sätta hakan och pannan i en ställning som läkaren visar dig och hålla huvudet stilla.



m

Mikroskop



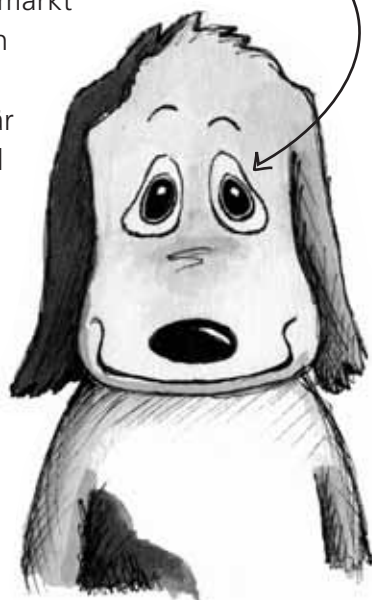
Mikroskopet ger ett klart ljussken, men du behöver inte vara rädd, för undersökningen gör inte ont. Ögonläkaren tittar på ögats iris, alltså regnbågshinna. Regnbågshinnan är den del av ögat som har färg, så att du kan kallas blå- eller brunögd. I iris kan det finnas små knölar som syns med mikroskop, de här kallas Lischs noduler. De är alldeles ofarliga och omärkliga tecken på NF-sjukan. Ifall du har sådana skrivs det upp i dina sjukhuspapper, men det görs aldrig något åt dem.

Iris

Lischs
nodul

Då du tittar på till exempel TV går ljuset in i ditt öga genom pupillen, alltså genom den svarta öppningen mitt i ditt öga. Genom samma håll kan läkaren titta in i ditt öga. Du har kanske märkt att din pupill är mindre i klart ljus, medan den är större i mörker. Ögonläkaren har lättare att titta in i ditt öga om pupillen är större. Man kan göra pupillen större med ögondroppar, som ögonläkaren sätter i dina ögon. På grund av ögondropparnas inverkan ser du en stund lite suddigt och du blir bländad då du går ut, men inverkan av dropparna går fort om. Ögonläkaren vill titta in i dina ögon för att han skall se ändan av synnerven, som börjar i bakre delen av ditt öga. Synnerven är en "väg" som för information från ditt öga till hjärnan.

Pupill



Optikusgliom

Undersökningsljuset är klart och bländar dig, men försök ändå hålla huvudet rakt och titta åt det håll som läkaren ber dig. NF-sjukan orsakar ibland en förtjockning av synnerven (optikusgliom) och läkaren söker tecken på det här. Av samma orsak undersöks ditt synfält noggrant. Det undersöks alltså hur bra du ser en rörelse som kommer från sidan eller uppifrån. Färgsynen undersöks också, dvs. hur bra du urskiljer olika färger. Undersökningen hos ögonläkaren är smärtfri. Men det är viktigt att följa läkarens råd för att undersökningen skall lyckas. Du behöver inte heller vara rädd att du skulle bli blind på grund av NF-sjukan fast du måste gå till ögonläkaren.

Fast man ser in i ditt öga med en lampa, kan man inte se bakom ögat genom det här titthålet.

Din läkare vill kanske vara säker på att synnerverna, som går från bakom dina ögon till hjärnan, och din hjärna är i skick. För att se det här skickar man dig till magnetundersökning.



På magnetundersökning

MED MAGNETAVBILDNING KAN MAN UNDERSÖKA DELAR AV DIG SOM INTE SYNS UTÅT. MAN KAN TA BILDER TILL EXEMPEL AV DIN HJÄRNA ELLER DIN RYGG.

Magnetundersökning

Magnetfotograferingsapparaten är långsam, det tar till exempel en halv timme att fotografera hjärnan. Om du och dina föräldrar vet att du inte orkar ligga stilla så länge, kan det vara skönare för dig att sova. Då kommer en narkosläkare och ger dig sömnmedicin. Man kan spruta in medicinen direkt i din blodcirkulation och då somnar du fort. För att få in medicinen sätter man fast en tunn slang i din hand och genom den ges medicinen. Det sticker lite då slangen sätts in. Du vet kanske hur det känns om man tagit blodprov av dig.

Hjärna



**Kon-
trast-
medel**

Även om du skulle orka vara stilla en halv timme, får du kanske ändå en medicinslang. Apparaten ger en bättre bild om det går kontrastämne med ditt blod till hjärnan. Om du är rädd för att det ska göra ont då medicinslangen fästs vid dig, kan man sätta bedövningssalva på din hand, så känns inte nålsticket så illa. Magnetkameran är en stor bågförmig apparat, som tittar på dig från alla håll, men den rör inte vid dig och fotograferandet känns inte alls. Magnetkameran har ett högt knäppande ljud när den tar bilder. Du får hörlurar på öronen, så att inte ljudet hörs så mycket. Du kan också lyssna på musik under undersökningen, om du är vaken. Din mamma eller din pappa kan komma med dig till undersökningsrummet.

Också om man under magnetundersökningen skulle märka att du har en förtjockning av synnerven, behöver du inte bli orolig, man behöver oftast inte göra något åt det. Läkaren följer med tjockleken på din synnerv under några år - då får du ligga i apparaten igen.

“Tomi berättar:

Den första magnetundersökningen var lite skrämmande, för jag visste inte vad som skulle hända. Så jag bad att mamma skulle få vara med. Det känns aldrig roligt då kontrastmedlet sätts, men nu behöver jag inte längre bedövningssalva då medicinslangen fästs. Nuförtiden måste jag gå på magnetundersökning på ÅUCS i Åbo en gång om året.

På anpassningsträningkurs

.....

DU FUNDERAR KANSKE IBLAND ÖVER OM DU ÄR DEN ENDA SOM HAR DEN HÄR SJUKDOMEN. KANSKE DU INTE HAR NÅGON SLÄKTING SOM HAR NF. DÅ ÄR DET NATURLIGT ATT DU VILL TRÄFFA ANDRA SOM HÖR TILL NF-GÄNGET. DU HAR KANSKE HÖRT DINA FÖRÄLDRAR TALA OM ATT DET SKULLE VARA NYTTIGT FÖR ER FAMILJ ATT DELTA I EN ANPASSNINGSTRÄNINGSKURS. DET DÄR UTTRYCKET I RUBRIKEN KAN LÅTA SVÅRT, SÅ I DET HÄR KAPITALET BERÄTTAR VI LITE OM VAD ANPASSNINGSTRÄNINGSKURS BETYDER OCH VAD SOM HÄNDER PÅ KURSEN.

S om namnet redan säger, är det fråga om en kurs, under vilken det är meningen att "träna" dig och alla som hör till din familj att anpassa sig till en ny livssituation, dvs. den, att du har fått diagnosen neurofibromatos, alltså NF. På anpassningsträningkursen lär man sig mer om NF-sjukan och om hur man klarar sig med sjukdomen. De här kurserna är alltså avsedda för dig, dina föräldrar och dina syskon, om du har sådana. Det är tryggt för dig att möta en ny och kanske lite skrämmande situation tillsammans med din familj.



Du vill säkert på förhand veta vad som händer under kursen. Oftast skickar kursens organisatör ett brev till dig i förväg. I brevet berättar man vad som kommer att hända under kursen. Be dina föräldrar visa dig kursens program, så du bättre kan fundera på hurdana redskap eller hurdan utrustning du vill ha med dig på kursen.

För föräldrarna ordnas det föreläsningar på kursen. Under tiden har barnen program som är planerat just för deras åldersgrupp. Barnens program kan till exempel innehålla motion, utflykter, spel och lekar, beroende på hur gammalt barnet är. På kursen finns det förstås också tillfälle att tala med andra som hör till NF-gänget. De som går på kursen kan också själv föra fram önskemål om vad de skulle vilja göra under kursdagarna.



Om du är på kurs under skolåret finns det varje dag tid reserverad för dig för att göra skoluppgifter. Fråga alltså i god tid din lärare vilka läxor du skall göra under kursveckan. Bli ändå inte orolig över att du skulle vara tvungen att kämpa orimligt mycket med läxor.

Under kursen har barnen och de vuxna också program tillsammans (ni får t.ex. bekanta er med en ny/annorlunda motionsform). Fast du kan tycka att programmet ser tråkigt ut, är det viktigt att komma ihåg att det har planerats fritid för varje dag. Då kan du bekanta dig med dina nya kompisar eller göra något du tycker om med dina familjemedlemmar. Oftast ger kursdeltagarna sina telefonnummer åt varandra, så att ni kan hålla kontakt ännu efter kursen. Efter grundkursen är det ofta möjligt att delta i en fortsättningskurs. Då har du igen möjlighet att träffa dina kompisar. Det viktigaste är kanske att du märker att du inte är den enda som har NF. När dina föräldrar berättar att ni skall åka på anpassningsträningskurs, kan du vara säker på att kursen kommer att bli en rolig och nyttig upplevelse för er alla.

Tomi berättar:

Jag har varit några gånger på anpassningsträningkurs i Helsingfors på Rosavillagatan i Barnens rehabiliteringshem. Kurserna var roliga för att man lärde känna nya kompisar och på samma gång fick man möjlighet att besöka många trevliga ställen som Heureka och spårvagnsmuseet. Skötartantena var trevliga, speciellt Karita, som var min egen skötare.



Finlands Neurofibromatosförening rf.

Det fanns ett behov av att grunda en förening för att trots att neurofibromatos (typ1) är en relativt allmän sjukdom, var den ändå ganska okänd till och med bland yrkespersonalen inom hälso- och sjukvården.

Föreningens mål är att:

- Ta fram information till patienter, anhöriga och andra som behöver/vill ha den
- Anordna möten för patienter och deras anhöriga och på det sättet stöda NF-familjer
- Delta i organiserandet av anpassningsträningsskurser
- Stöda forskningsarbete och utvecklandet av vårdkedjor
- samarbeta internationellt med andra länders NF-föreningar, delta i seminarier och ordna motsvarande i hemlandet.

Verksamheten finansieras främst med hjälp av medlemsavgifter och kampanjer.

RAY har också beviljat oss understöd.

Ordlista

- Anpassnings-
träningskurs** = En kurs på vilken man lär sig mera om NF-sjukan.
- Cafe au lait -fläck
(mjölkcaffefläck)** = En fläck på din hud som är brunare än din normala hud.
- Cell** = En pytteliten byggsten i din kropp.
- Hjärna** = Den del av kroppen som finns i ditt huvud och som bland annat bearbetar meddelanden från kroppen och omgivningen.
- Iris** = Ögats regnbågshinna = den del av ögat som har färg.
- Led** = Det ställe där två ben är fästa vid varandra (t.ex. knäet är en led).
- Lischs nodul** = En upphöjning eller knöl som finns i ögats regnbågshinna.
- Magnetunder-
sökning** = En undersökning vid vilken man kan ta bilder av sådana delar av din kropp som inte syns utanpå.
- Mikroskop** = En apparat med vilken man kan se på mycket små saker i stark förstoring.
- Nerv/nervbana** = En "väg" som för information i din kropp från en del till en annan.
- Neurofibrom** = En knöl/knuta eller en godartad tumör.
- Neurofibromatos** = En sjukdom till vilken det hör flera olika symptom. Läs denna guide.
- Optikusgliom** = En förtjockning av synnerven.
- Plexiforma
neurofibrom** = Neurofibrom (knutor) som finns djupt inne i din kropp.
- Pupill** = Den svarta öppningen mitt i ögat.
- Kontrastmedel** = Medicin som gör att vissa delar av din kropp syns bättre vid magnetundersökningen.
- Tumör** = Knöl av onormal vävnad som inte kan fungera som den borde och som växer för mycket.
- Ärftlig sjukdom** = En sjukdom som flera personer i din familj/släkt kan ha.



Finlands Neurofibromatosförening rf.



ADRESS

Suomen neurofibromatoosiyhdistys ry.

Paavonkatu 4 A 1

60200 SEINÄJOKI

Hemsida: www.nf-yhdistys.org

E-mail: toimisto@nf-yhdistys.org/izi

