

suomen nf-yhdistyksen  
**LASTENOPAS**



Suomen Neurofibromatoosiyhdistys ry.

### **Kirjoittajat**

Esko Kandelin, Suomen NF-yhdistys, NF-lapsen isä

Kaisu Kandelin, Suomen NF-yhdistys, NF-lapsen äiti

Martti Komu, Suomen NF-yhdistys, NF-lapsen isä

Minna Lehtonen, Suomen NF-yhdistys, NF-lapsen äiti, lähihoitaja

Sirkku Peltonen, Ihotautien erikoislääkäri, TYKS

Mirella Rautanen, Suomen NF-yhdistys, NF-potilas, röntgenhoitaja

### **Valokuvat**

Sirkku Peltonen, Mirella Rautanen, Martti Komu

ja Minna Lehtonen

### **Kuvitus ja taitto**

Karoliina Oтра-aho

Tämä esite on valmistunut RAY:n tuella.

Julkaisija: Suomen Neurofibromatoosiyhdistys ry.



# Sisältö

Johdanto .....	4
Mikä NF on? .....	5
NF-sairauteen kuuluvia asioita .....	6
Patit eli neurofibroomat .....	10
Koulu .....	14
Kömpelyys .....	16
Miksi joudun käymään lääkärillä ja erilaisissa tutkimuksissa? .....	18
Lääkärillä .....	19
Silmälääkärillä .....	20
Magneettitutkimuksessa .....	23
Sopeutumisvalmennuskurssilla .....	25
Suomen neurofibromatoosiyhdistys ry. ....	29
Sanasto .....	30

# Johdanto

Olemme tehneet tämän oppaan avuksi:

- Sinulle, jolla on NF, jotta ymmärtäisit paremmin sairauttasi
- Vanhemmille, tiedoksi ja keskustelun tueksi
  - Hoitohenkilökunnalle
- Kaikille muille henkilöille, jotka ovat tämän sairauden kanssa tekemisissä



# Mikä NF on?

.....

Olet voinut huomata ihollasi vaaleanruskeita läiskiä tai patteja ja saanut kuulla lääkäriltäsi, että sinulla on NF-sairaus. NF-kirjaimilla tarkoitetaan sellaista pitkää ja vaikeasti muistettavaa sanaa kuin neurofibromatoosi. Se on niin hankala sana, että puhumme tässä yksinkertaisesti NF-sairaudesta. Äidilläsi, isälläsi tai sisaruksillasi voi myös olla tämä sama sairaus ja heillä voi olla myös ihollaan läiskiä tai pieniä patteja, jolloin olet nähnyt niitä aikaisemmin. Joskus on myös niin, että muilla perheessäsi ei ole tätä sairautta ja et tunne ketään muuta NF-porukkaan kuuluvaa.

**Neurofibro-  
matoosi**

Kaikki NF-porukkaan kuuluvat eivät ole samanlaisia. Jotkut tässä oppaassa kerrotuista asioista voivat olla sinulle tuttuja. Osa oppaassa kerrotuista asioista taas saattaa jäädäkin sinulle vieraaksi. Kaverillasi saattaa esimerkiksi olla joku NF-sairauteen liittyvä vaiva, jota sinulle ei koskaan tule. Lukiessasi voit pohtia, mikä mahdollisesti koskettaa sinua ja hypätä sellaisten kohtien yli, jotka eivät sinua koske. Jos et ymmärrä jotakin kohtaa tai jokin asia alkaa huolestuttaa sinua, kysy lisää vanhemmiltasi. Lisää tietoa saatte myös NF-yhdistyksestä ja lääkäreiltä. Kirjoittajien apuna tämän oppaan laatimisessa ovat olleet 13-vuotias Tomi ja 9-vuotias Juho, jotka itsekin kuuluvat NF-porukkaan.

# Nf-sairauteen kuuluvia asioita

---

Maito-  
kahvi-  
läiskä



## 1 Läiskät iholla

Läiskiä kutsutaan maitokahviläiskiksi. Niitä on yleensä kuusi tai enemmän ja ne ovat vaaleanruskeita väriltään. Läiskät kasvavat mukanasasi eli kun sinä kasvat, läiskät suurenevät samassa suhteessa.



## 2 Kesakot

Sinulla voi olla kainaloissa tai nivuissa kesakoita eli pieniä vaaleanruskeita läiskiä.

## 3 Silmät

Silmissäsi voi olla näköhermon paksunema tai värikalvolla pieniä nystyjä, jotka vain silmälääkäri näkee. Näiden takia joudut käymään silmälääkärissä silloin tällöin.

## **4 Patit** (katso myös erillinen kappale)

### A) Neurofibroomat:

Ihollasi voi olla jokunen patti, ja kasvaessasi niitä voi tulla lisää. Joillakin patteja on vain muutama, toisilla taas paljon enemmän. Nuorilla lapsilla näitä patteja ei yleensä ole. Yleensä patteja tulee vasta murrosiän jälkeen tai aikuisena.

Neuro-  
fibrooma

### B) Pleksiformiset neurofibroomat:

Noin joka kolmannella NF-lapsella on myös syntymästä saakka syvällä ihon alla patti, joka ei välttämättä näy ulospäin. Tällöin joku osa kehostasi, esimerkiksi toinen kätesi voi olla hiukan erilainen kuin toinen. Ihon pinta voi olla myös paksuuntunut, karvainen tai tummentunut patin kohdalta.

Keho



## 5 Luusto

Nivel

Valenivel

Selässäsi voi olla pieni mutka sivulle, joka ei todennäköisesti haittaa sinua mitenkään. Jos selässäsi on vaivaa, lääkäri voi auttaa sinua. Noin kolmella sadasta NF-lapsesta on vauvasta asti valenivel säären luussa. Jos sinulla ei tätä ongelmaa ole vielä koulu-laisena, niin sellaista ei enää tulekaan.



## 6 Kivut

Sinulla voi olla päänsärkyä, tai kätesi, jalkasi tai selkäsi tulee joskus kipeäksi. Kerrothan siitä vanhemmillesi!

## 7 Oppimisvaikeudet

Voi olla että opit hitaammin asioita kuin toiset lapset NF-sairauden takia. Jos sinulla on oppimisvaikeuksia voit päästä pienempään luokkaan tai saada oppimiseesi tukea. Kerro vanhemmillesi tai opettajallesi, jos tarvitset apua.



## Väsymys

Voit väsyä nopeasti tai sinulla voi olla kovasti energiaa. Tämäkin johtuu NF-sairaudesta, joten sinun täytyy välillä levätä tai rauhoittua tilanteen mukaan.

On myös muita lapsia, joilla on tämä sama sairaus kuin sinulla ja heitä voit tavata sopeutumisvalmennuskursseilla. Sopeutumisvalmennuskurssilla opitaan lisää NF-sairaudesta ja siitä miten sen kanssa pärjätään.

Sopeutumis-  
valmennus-  
kurssi



# Patit eli neurofibroomat

.....  
TÄSSÄ SAAT LISÄÄ TIETOA NF-PORUKAN ERÄÄS-  
TÄ TUNNUSMERKISTÄ; NIMITTÄIN PATEISTA.  
PATTEJA ON KAHDENLAISIA. TÄSSÄ LUVUSSA  
KERROMME NIISTÄ LISÄÄ.

**Hermo /  
Hermorata**

**Solu**

**Kasvain**

**P**atteja kutsutaan myös neurofibroomiksi. Neurofibrooma tarkoittaa pattia tai kasvainta, joka on saanut alkunsa hermon tukikudoksen soluista. Hermo on "tie", joka kuljettaa tietoja kehosi osasta toiseen, vähän samaan tapaan kuin puhelinlinja kuljettaa viestin puhelimesta toiseen. Hermorungot ovat tärkeitä kehosi toiminnan kannalta, koska ne kuljettavat viestejä kehosi osasta toiseen. Solu taas on kehon pienempi rakennusosa. Kasvain voi sanana olla pelottava. Kasvaimia on kuitenkin monenlaisia ja iholla olevat pienet patit ovat aina hyvänlaatuisia. Se tarkoittaa, ettei niistä ole sinulle vaaraa, vaikka ne saattavatkin olla sinusta muuten ikäviä.



Patteja tai ns ”tavallisia” neurofibroomia voi esiintyä myös niillä ihmisillä, jotka eivät kuulu sinun laillasi NF-porukkaan. Tällaisilla henkilöillä on yleensä vain joitakin yksittäisiä patteja. NF-sairaudessa patteja alkaa usein ilmestyä vasta murrosiän jälkeen. Patien lukumäärä vaihtelee, niitä saattaa ihollasi olla aikuisena vain muutamia, joillakin niitä taas voi olla esimerkiksi satoja.

Nämä patit eli neurofibroomat voivat joskus aiheuttaa erilaisia oireita. Joku kokee niiden olevan kosmeettinen haitta eli patit häiritsevät ulkonäköä. Joskus patit voivat olla kivuliaita tai saatat tuntea niiden kutiavan voimakkaasti. Kerro vanhemillesi, jos jostain patista on sinulle vaivaa. Voit pyytää lääkäriltä, että sinulta leikattaisiin pois sinua häiritsevät patit. Patteja ei kuitenkaan tarvitse poistaa ellet itse niin halua. Leikkauksessa iho puudutetaan eikä poisto puudutuksen jälkeen satu. Sinä saatat ehkä nyt ajatella, miltä näytät, jos sinun vartalollesi ilmestyy useita, ehkä suuriakin patteja. Sinun on tärkeää muistaa, että sinä olet aivan erityinen, oma itsesi, joten ei kannata verrata itseäsi muihin samanikäisiin NF-nuoriin. Pidä mielessäsi, että kaikille ei tule vastaan kaikkea, mistä tässä oppaassa kerrotaan. Patit eivät myöskään tartu muihin, kuten esimerkiksi flunssa

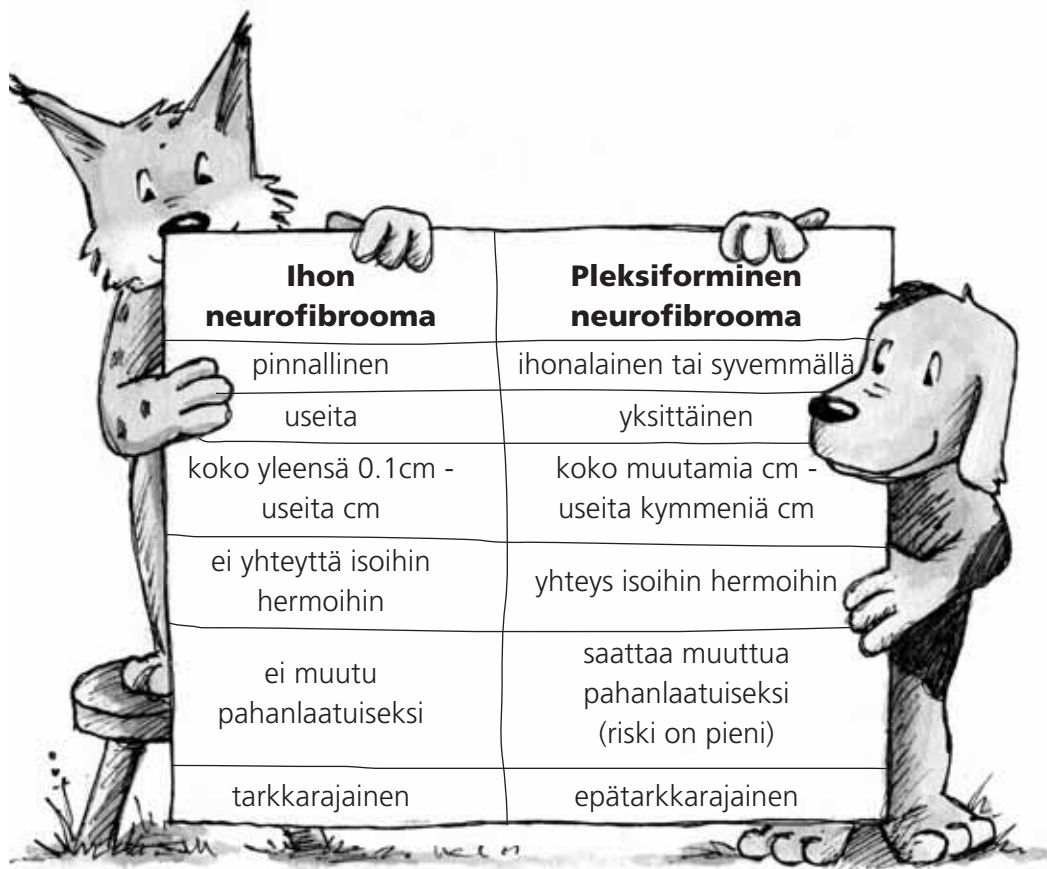


## Pleksiforminen neurofibrooma

Neurofibroomia eli patteja voi joskus tulla myös muualle elimistöön kuin iholle; jopa selkäydinkanavaan tai syvällä kulkevaan hermorunkoon. Nämä eivät välttämättä tunnu miltään eikä niille silloin tarvitse tehdä mitään. Jos sinulla on tällaisia patteja syvällä elimistösi tärkeissä osissa, niin ne voivat aiheuttaa erilaisia toiminta- tai tuntehäiriöitä tai särkyä. Kasvain saattaa esimerkiksi ympäröidä hermorunkoa tai kasvaimia saattaa olla pitkin hermoa, kuten helmiä helminauhassa. Nämä pleksiformiset patit ovat tavallista vaikeampia hoitaa juuri sen takia, että ne usein kasvavat hankalasti tärkeän hermorungon ympärillä. Nämä pleksiformiset patit eivät myöskään ole tarkkarajaisia. Se tarkoittaa, että on vaikea sanoa mistä patin / kasvaimen sairaus kudos alkaa ja mihin se päättyy.

Jotta voisit jatkaa elämääsi mahdollisimman normaalisti lääkäri voi päätyä sellaiseen ratkaisuun, että syvällä sijaitseva neurofibrooma pyritään poistamaan leikkauksella niin tarkoin kuin suinkin mahdollista. Ilman tällaista toimenpidettä pleksiforminen neurofibrooma voisi kasvaa hyvinkin suureksi, joka puolestaan saattaisi aiheuttaa enemmän ongelmia.

Seuraavasta taulukosta voit itse vertailla näiden kahden neurofibroomatyyppin eroja.



<b>Ihon neurofibrooma</b>	<b>Pleksiforminen neurofibrooma</b>
pinnallinen useita	ihonalainen tai syvemmällä yksittäinen
koko yleensä 0.1cm - useita cm	koko muutamia cm - useita kymmeniä cm
ei yhteyttä isoihin hermoihin	yhteys isoihin hermoihin
ei muutu pahanlaatuiseksi	saattaa muuttua pahanlaatuiseksi (riski on pieni)
tarkkarajainen	epätarkkarajainen

# Koulu

.....

Toiset meistä oppivat lukemaan ja laskemaan hitaammin kuin muut. Ehkä käyt eri koulussa kuin naapurin lapset tai käyt samassa koulussa kuin he, mutta pienessä ryhmässä. Se ei tarkoita, että olet tyhmä. Kun opettajalla on enemmän aikaa opettaa asioita, sinä opit koulussa helpommin. Puolella NF-lapsista on vaikeuksia oppia lukemaan ja laskemaan.

Ehkä olet huomannut, että tekstaaminen on sinulle vaikeaa. Vaikka sinulla olisi sotkuinen käsiala, se ei tarkoita, että sinä olet tyhmä! Sinun tarvitsee vain keskittyä muita enemmän, kun kirjoitat. Oletko huomannut, että jokin toinen aine on sinulle helppoa? Ehkä pidät matematiikasta, kun sinä osaat sitä ja ehkä olet luokkasi paras laskennossa. Jokaiselle on jokin aine koulussa, jossa on omasta mielestään huonompi kuin muut.



## **Juho 9 vuotta kertoo:**

*Minusta yhteenlasku on helppoa. Tekstaaminen on vaikeaa. Viime keväänä numerot eivät mah-  
tuneet vielä niille varattuihin ruutuihin, mutta  
nyt olen oppinut tekemään pienempiä nume-  
roita.*

9 G

~~Koulu~~

14

A

27 + 5 = ?

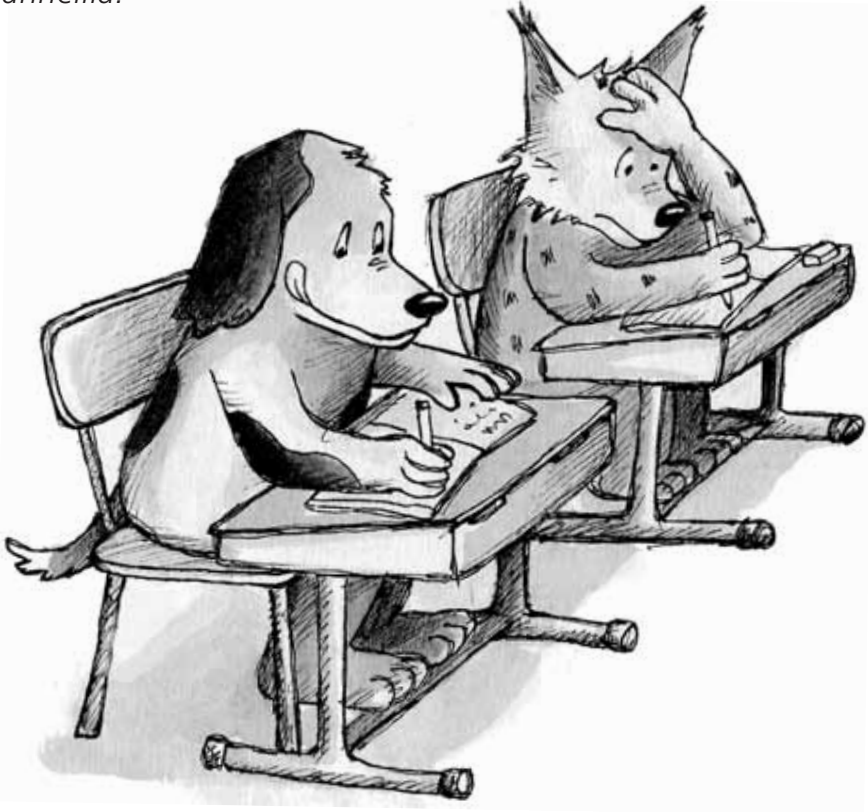
stick figure

M  
KOUULU

? = L -

**Tomi 13 vuotta kertoo:**

Matikka on kivaa, koska se on niin helppoa. Joskus tein tunnilla matikantehtäviä monta sivua enemmän kuin muut. Marjaana-ope on usein kannustanut minua, jos on sattunut "huono päivä" eli vaikkapa käsiala on joskus ollut hiukan epäselvää tai en ole oikein jaksanut keskittyä tunneilla.



# Kömpelyys

---

**N**F-lapsilla on muita lapsia enemmän vaikeuksia liikunnassa. Ehkä olet oppinut luistelemaan tai hiihtämään muita lapsia hitaammin. Kaikkien ei tarvitse olla hyviä jokaisessa lajissa. Toivottavasti sinulla on kuitenkin ainakin yksi liikuntalaji josta myös pidät!

## **Juho kertoo:**

*Minä en pidä luistelusta, koska se on vaikeaa. Olen pitänyt aina polkupyörällä ajamisesta. Apupyörät minulta otettiin pois 6-vuotiaana. Minä pidän myös uimisesta.*





**Tommi kertoo:**

Olen aina tykännyt liikunnasta. Kaikista eniten tykkään sählystä, jota käyn pelaamassa isin ja isoveljen kanssa. Pidän myös uimisesta ja pyöräilystä. Olen kesäisin käynyt usein papan kanssa veneilemässä ja kalastamassa. Monta kertaa olen myös paistanut papan kanssa lätyjä tai tehnyt muuta ruokaa. Tykkään myös aina tilaisuuden tullen leikkiä meidän kissamme Roopen kanssa. Sitä on kiva silittää, kun sillä on niin pehmoinen turkki. Roope-kissalla on "tump-putassut" ; sillä on 7 varvasta kummassakin etutassussa ja molemmissa takajaloissa on 6 varvasta.

Voi olla, että sinun on vaikea oppia virkkaamaan tai piirtämään. Oletko varma, että kaverisi osaa virkata paremmin? Ehkä osaat laulaa paremmin kuin muut. Kaverisi mielestä ehkä osaat leipoa melkein yhtä hyviä pullia kuin hänen äitinsä. Kengännauhojen solmimisen oppii vain sitkeällä harjoittelulla.

**Juho kertoo:**

Minä olen pitänyt aina kovasti leipomisesta, ruuvien vääntelystä ja naulaamisesta. Syksyllä rakensin laudoista ja nauloista ruokatelineen oraville. Kesällä purin papan luona vanhan retkipyörän ihan pieniin osiin.



## Miksi joudun käymään lääkärillä ja erilaisissa tutkimuksissa?

Jos kumpikaan vanhemmistasi ei kuulu NF-porukkaan, ihollasi olevat läiskät ovat varmaankin aluksi ihmetyttäneet ensin vanhempiasi, sitten lastenneuvolan terveydenhoitajaa ja lääkäriä. Sinut on sitten voitu lähettää lastenlääkärille, joka on alkanut epäillä, että läiskät ovat merkkejä NF-sairaudesta.

On tärkeää varmistaa onko sinulla NF-sairaus, jotta sinua voitaisiin hoitaa mahdollisimman hyvin. Lääkärikäynneillä ja tutkimuksilla tarkistetaan sinun vointisi ja katsotaan, onko sinulla NF-sairauden merkkejä. Myöhemmin tutkimuksia tehdään sinun vointisi seuraamiseksi.



### ***“Tomi kertoo:***

*Olen tykännyt käydä äitin kanssa lääkärissä sekä monissa kokeissa, koska joka kerta olemme aina lopuksi menneet syömään hampurilaisia McDonaldsille.*

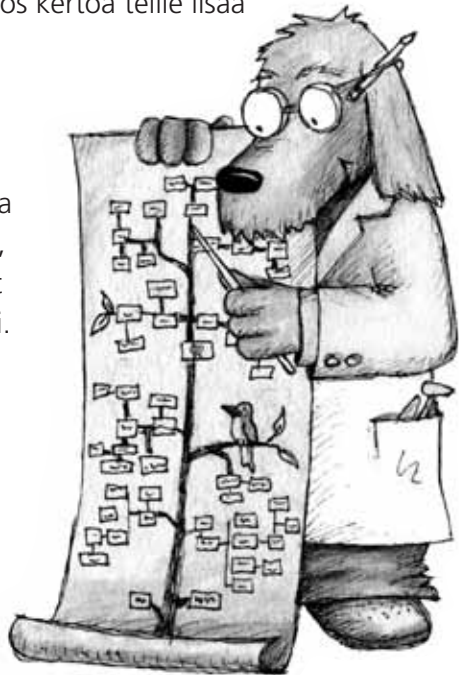
# Lääkärillä

OLET EHKÄ KÄYNYT PERHEESI KANSSA PERINNÖLLISYYSLÄÄKÄRIN VASTAANOTOLLA. PERINNÖLLISYYSLÄÄKÄRI ON LÄÄKÄRI, JOKA TIETÄÄ PALJON SELLAISISTA SAIRAUKSISTA, JOTKA PERIITYVÄT.

**P**erinnöllisyyslääkärin vastaanotolla lääkäri tutkii sinut, keskustelee vanhempiesi kanssa ja katsoo varmaankin myös vanhempiesi ihoa. Lääkäri myös kyselee isovanhemmistasi ja muista sukulaisista, ja piirtää perheestäsi sukupuun, johon on merkitty vanhempasi, sisaruksesi, kaikki isovanhempasi, tätisi, setäsi ja serkkusi. Lääkäri voi myös kertoa teille lisää NF-sairaudesta.

Perinnöllinen  
sairaus

Olet mahdollisesti käynyt silmälääkärillä, joka on kurkistellut silmiesi sisälle kirkaalla lampulla tai mikroskoopilla. Silloin tiedät, minkälainen tutkimus on, ja voit hypätä seuraavan kappaleen ohi.



# Silmälääkärillä

JOS ET OLE VIELÄ KOSKAAN KÄYNYT SILMÄLÄÄKÄRILLÄ, OLET VARMAANKIN LÄHIAIKOINA MENOSSA, JA ENNEN SITÄ VOIT LUKEA SEURAAVAN KAPPALEEN.

Jokaisen lapsen, jolla on NF1, olisi hyvä käydä silmälääkärillä mieluiten joka vuosi. Silmälääkärin tarkastus ei satu eikä sitä tarvitse pelätä vaikka vastaanottohuoneessa olisi merkillisen näköisiä vempaimia. Silmät pitää tarkastaa, jotta sinä ja vanhempasi voitte olla varmoja, että näet tarpeeksi hyvin kauas, esimerkiksi taululle koulussa. Myös lähelle pitää voida katsella silmien väsymättä esimerkiksi lukiessasi tai askarrellessasi.

Tutkiessaan silmiäsi silmälääkäri pyytää sinua luettelemaan taululta kirjaimia tai kuvia ja tarvittaessa laittaa silmiesi eteen erilaisia lasilevyjä eli linsejä ja kysyy taas, mitä kirjaimia näet. Näöntutkimus on täysin kivuton eikä silmiisi kosketa.

Koska olet vastaanotolla NF-sairauden takia, silmälääkäri katsoo silmiäsi hyvin tarkasti mikroskoopilla, joka avulla hän näkee silmäsi suurennettuina. Mikroskoopilla tutkimista varten sinun pitää vain asettaa leukasi ja otsasi niille tarkoitettuun kohtaan ja pitää pää paikoillaan.



E

Mikroskooppi



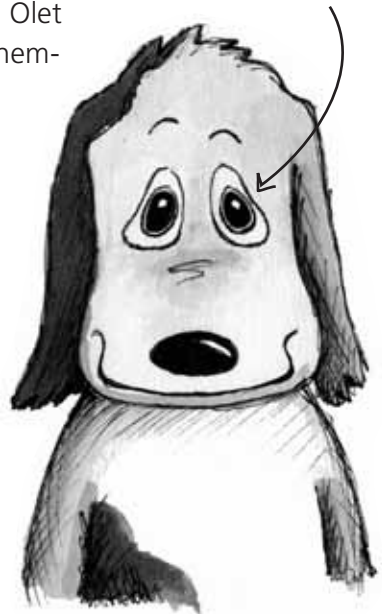
Mikroskoopissa on kirkas valo, mutta älä pelkää, sillä tämäkään tutkimus ei satu. Silmälääkäri katsoo silmäsi iiristä eli värikalvoa. Värikalvo on se osa, jonka perusteella sinua sanotaan esimerkiksi ruskeasilmäiseksi, tai sinisilmäiseksi. Iirikissä voi olla pieniä, mikroskoopilla näkyviä nystyröitä, joita sanotaan Lischin kyhmyiksi. Ne ovat täysin vaarattomia ja huomaamattomia merkkejä NF:stä. Niiden olemassaolo merkitään sairaalan papereihisi, mutta nystyröille ei koskaan tehdä mitään.

Iiris

Lischin  
kyhmy

Katsellessasi vaikka televisiota valo menee silmäsi sisälle mustuaisen kohdalta, eli keskellä silmää olevasta mustasta "aukosta". Samasta aukosta silmälääkäri voi katsoa myös silmän sisälle. Olet ehkä huomannut, että mustuaisesi on pienempi kirkkaassa valossa ja isompi hämärässä. Silmälääkäri on helpompi nähdä silmän sisälle, jos mustuainen on isompi. Mustuaisen voi laajentaa silmätippoilla, joita silmälääkäri laittaa silmiisi. Silmätippojen vaikutuksesta näet jonkin aikaa vähän epäselvästi, ja ulkona häikäisee kun lähdet ulos, mutta tippojen vaikutus menee pian ohi. Silmälääkäri haluaa katsoa silmäsi sisälle, jotta hän näkisi silmän takaosasta lähtevän näköhermon pään. Näköhermo on "tie" joka kuljettaa tiedon silmästäsi aivoihin.

Mustuainen



## Optikusglioma

Tutkimusvalo on kirkas ja häikäisee, mutta yritä silti pitää pää paikallaan ja katsoa siihen suuntaan, johon lääkäri pyytää sinua katsomaan. NF aiheuttaa joskus näköhermon paksunemista, ja tästä silmälääkäri etsii merkkejä kurkistaessaan silmäsi sisälle. Samasta syystä silmälääkäriin tarkastuksessa tutkitaan huolellisesti näkökentät, eli kuinka hyvin näet sivulta tai ylhäältä lähestyvän liikkeen, ja värinäkö, eli kuinka hyvin erotat eri värit. Silmälääkäriin tutkimus on siis kivuton, mutta lääkärin ohjeiden noudattaminen on tärkeää, jotta tutkimus onnistuisi. Sinun ei myöskään tarvitse pelätä, että tulisit sokeaksi NF:n takia, vaikka joudutkin käymään silmälääkärillä.

Vaikka silmän sisälle näkee lampulla, silmän taakse ei pysty tästä kurkistusreiästä näkemään. Hoitava lääkärisi voi haluta varmistaa, että silmien takaa aivoihin kulkevat näköhermot, ja kaikki muukin aivoissasi on kunnossa. Sitä varten sinut voidaan lähettää magneettikuvaukseen.



# Magneettitutkimuksessa

MAGNEETTIKUVAUKSELLA VOIDAAN TARKASTELLA NIITÄ OSIA SINUSTA, JOTKA EIVÄT NÄY ULOSPÄIN. KUVIA VOIDAAN OTTAA ESIMERKIKSI AIVOISTASI TAI SELÄSTÄSI.

Magneetti-  
kuvaus

**M**agneettikuvauslaite on hidas, esimerkiksi aivojen kuvaus kestää noin puoli tuntia. Jos sinä ja vanhempasi tiedätte, että et jaksaa maata hereillä hiljaa paikallasi niin kauaa, sinun voi olla mukavampi nukkua. Sitä varten luoksesi tulee ennen kuvausta nukutuslääkäri, joka antaa sinulle unilääkkeen. se voidaan laittaa suoraan verenkiertoon, jolloin nukahdat nopeasti. Tätä varten sinulle laitetaan käteen letku, jota pitkin lääke kulkee verenkiertoon. Tämän laittaminen nipistää neulanpiston verran. Tiedät miltä se tuntuu, jos olet joskus ollut verikokeessa.

Aivot



Vaikka jaksaisit olla puoli tuntia paikallasi, lääkeletku voidaan silti joutua laittamaan, koska laite antaa paremmat kuvat, jos veren mukana kulkeutuu aivoihin varjoainetta. Jos pelkää lääkeletkun laittoa, käteesi voidaan etukäteen laittaa puudutusvoidetta, joka auttaa siihen, ettei neulanpisto tunnu niin ikävältä. Kuvauslaite on suuri kaarimainen kone, joka katselee sinua joka puolelta, mutta ei koske sinuun eikä kuvaus muutenkaan tunnu miltään. Kuvauskone pitää kovaa nakuttavaa ääntä kuvia ottaessaan. Saat korvillesi kuulokkeet, jotta koneen ääni ei kuuluisi niin kovana. Voit myös kuunnella musiikkia kuvauksen aikana, jos olet hereillä. Isäsi tai äitisi voi tulla kanssasi kuvaushuoneeseen.

Vaikka kuvauksessa sinulla huomattaisiin tavallista paksumpi näköhermo, siitä ei tarvitse huolestua, sillä sille ei yleensä tarvitse tehdä mitään. Hermon paksuutta seurataan muutaman vuoden välein otettavalla magneettikuvauksella – eli pääset vielä uudelleen laitteeseen.

**Tomi kertoo:**

*Ensimmäinen kerta magneettikuvauksessa oli hiukan pelottava, kun ei tiennyt, mitä tapahtuu. Niin sitten pyysin, että äiti saisi olla mukana. Varjoaineen laittaminen ei ole koskaan tuntunut kivalta, mutta nykyään minulle ei enää tarvitse laittaa puudutusvoidetta ennen kuin lääkeletku asetetaan paikoilleen. Nykyisin joudun käymään kerran vuodessa Turussa magneettikuvauksessa TYKSissä.*



# Sopeutumisvalmennuskurssilla

.....

SAATAT EHKÄ VÄLILLÄ POHTIA, OLETKO SINÄ AINOAA, JOLLA ON TÄMÄ SAIRAUUS. EHKÄ SUKULAISTESI JOUKOSSA EI OLE KETÄÄN, JOLLA ON NF. SILLOIN ON AIVAN LUONNOLLISTA HALUTA TAVATA MUITA NF-PORUKKAAN KUULUVIA. OLET EHKÄ JOSKUS KUULLUT VANHEMPIESI PUHUVAN SIITÄ, ETTÄ TEIDÄN PERHEENNE OLISI HYÖDYLLISTÄ OSALLISTUA JOLLEKIN SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSILLE. TUO OTSIKKONA OLEVA ILMAUS VOI SINUSTA TUNTUA VAIKEASELKOISELTA, JOTEN TÄSSÄ LUVUSSA KERROMME HIEMAN MITÄ SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSI TARKOITTAJ JA MITÄ SIELLÄ TAPAHTUU.

**K**uten jo nimikin sen ilmaisee, kyse on kurssista, jonka aikana olisi tarkoitus "valmentaa" sinua ja kaikkia sinun perheeseesi kuuluvia henkilöitä sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen eli siihen, kun sinulla on todettu neurofibromatoosi eli NF. Sopeutumisvalmennuskurssilla opitaan lisää NF-sairaudesta ja siitä, miten sen kanssa pärjätään. Nämä kurssit on siis tarkoitettu sinun itsesi lisäksi vanhemillesi sekä sinulla mahdollisesti oleville siskoille tai veljille. Oman perheesi kanssa sinun on turvallista lähteä uuteen ja ehkä hieman pelottavaltakin tuntuvaan tilanteeseen, kun mukanasasi on tuttuja ihmisiä.



Haluat varmasti tietää etukäteen, mitä kurssin aikana tapahtuu. Usein sopeutumisvalmennuskurssin järjestäjä lähettää jo ennen kurssia kotiisi kirjeen, josta selviää mitä kaikkea kurssin aikana olisi tarkoitus touhuta. Pyydä vanhemmiltasi, että saat katsoa kurssin ohjelmaa, niin sinun on sitten helpompaa miettiä, minkälaisia välineitä tai varusteita haluaisit ottaa mukaan kurssille.

Vanhemmille järjestetään kurssilla luentoja. Niiden ajaksi lapsille on suunniteltu juuri heidän ikätasolleen sopivaa toimintaa. Lasten ohjelma voi sisältää esimerkiksi liikuntaa, retkiä, pelejä ja leikkejä riippuen lapsen/nuoren iästä. Kurssilla on tietysti myös tilaisuuksia jutella toisten NF-porukkaan kuuluvien kanssa. Kurssilaiset voivat myös esittää omia toiveitaan siitä, mitä he haluaisivat kurssipäivien aikana tehdä.



Jos olet kurssilla kouluvuoden aikana, sinulle on joka päivälle varattu aikaa myös koulutehtävien tekemiseen. Kysy siis hyvissä ajoin omalta opettajaltasi, mitä läksyjä sinun olisi tehtävä kurssiviikon aikana. Älä kuitenkaan pelästy, että joutuisit ponnistelemaan kohtuuttoman paljon läksyjen parissa.

Kurssin aikana on järjestetty myös yhteistä ohjelmaa lapsille ja vanhemmille (esim. tutustumista johonkin uuteen/erilaiseen liikuntamuotoon). Vaikka ohjelma saattaa sinusta näyttää ehkä tylsältä, on tärkeää muistaa, että joka päivälle on suunniteltu "vapaata" aikaa. Näin voit tutustua uusiin kavereihisi tai tehdä perheenjäseniesi kanssa yhdessä jotain mistä pidät. Usein kurssilaiset antavat toisilleen puhelinnumeronsa ja osoitteensa, jotta voisitte kurssin jälkeenkin pitää yhteyttä. Peruskurssin jälkeen, on usein myöhemmin mahdollista osallistua jatkokurssille. Siellä sinulla on tilaisuus tavata taas kavereitasi. Ehkä kaikkein tärkeimpänä asiana toivottavasti huomaat, että et ole ainoa, jolla on NF. Kun siis vanhempasi kertovat sinulle, että teidän perheenne osallistuu sopeutusvalmennuskurssille, voit olla varma, että kurssista tulee mukava ja hyödyllinen kokemus teille kaikille.

### **Tomi kertoo:**

Olen ollut muutaman kerran sopeutumisvalmennuskurssilla Helsingissä Ruusulankadulla Lasten kuntoutuskodissa. Kurssit olivat kivoja, kun tutustui uusiin kavereihin ja samalla sai tilaisuuden käydä monissa kivoissa paikoissa, kuten Heureka ja raitsikkamuseo. Hoitotätit olivat mukavia; erityisesti Karita, joka oli minun omahoitaja.



# Suomen Neurofibromatoosiyhdistys ry.

---

Tarvetta yhdistyksen perustamiselle oli, koska huolimatta suhteellisesta yleisyydestään Neurofibromatoosi (tyyppi I) oli melkoisen tuntematon jopa terveydenhuollon ammattihenkilökunnan piirissä.

## **Yhdistyksen tavoitteet ovat:**

- Tiedon hankinta potilaille, omaisille ja muille tietoa tarvitseville / haluaville.
- Järjestää potilaille ja heidän omaisilleen tapaamisia ja siten tukea NF-perheitä.
- Osallistua sopeutumisvalmennuskurssien järjestämiseen.
- Tukea omalta osaltaan tutkimustyötä ja hoitojärjestelmien kehitystä.
- Kansainvälinen yhteistyö muiden maiden NF - yhdistysten kanssa osallistumalla seminaareihin ja järjestämällä vastaavia tapahtumia täällä.

Rahoituksemme perustuu pääosin jäsenmaksuihin ja erilaisiin tempauksiin.

Olemme myös saaneet projektirahaa RAY:ltä.

# Sanastoa

<b>Aivot</b>	= Pääsi sisällä oleva kehon osa, joka mm. huolehtii kehosi ja ympäristön viestien käsittelystä
<b>Hermo / Hermorata</b>	= "Tie" joka kuljettaa tietoa kehosi osasta toiseen
<b>Iris</b>	= Silmän värikalvo = silmän värillinen osa
<b>Kasvain</b>	= Tavallisesta kehosi rakennusaineuksesta poikkeavaa ainesta, joka ei enää pysty toimimaan sille tarkoitetulla tavalla ja kasvaa liikaa.
<b>Keho</b>	= Vartalo
<b>Lischin kyhmy</b>	= (Lischin nodulus) kohouma tai nystyrä silmän värillisessä osassa
<b>Magneettikuvaus</b>	= tutkimus, jossa voidaan kuvata niitä kehosi osia, jotka eivät näy ulospäin.
<b>Maitokahviläiskä</b>	= (Cafe aú lait-läiskä) normaalia ihoa tummempi vaaleanruskea alue ihossa
<b>Mikroskooppi</b>	= Laite, jonka avulla voidaan katsoa asioita suurennettuna
<b>Mustuainen</b>	= Silmän keskellä oleva musta aukko
<b>Neurofibrooma</b>	= "Patti" tai hyvälaatuinen kasvain
<b>Neurofibroma-toosi (NF)</b>	= Sairaus, johon liittyy monenlaisia oireita. Lue tämä opas.
<b>Nivel</b>	= Kohta jossa kaksi luuta liittyy toisiinsa (esimerkiksi polvi on nivel).
<b>Optikusglioma</b>	= Näköhermon paksunema
<b>Perinnöllinen sairaus</b>	= Sellainen sairaus, jota voi olla useammalla perheesi / sukusi jäsenellä
<b>Pleksiforminen neurofibrooma</b>	= Neurofibrooma, joka sijaitsee syvemmillä kehossasi
<b>Solu</b>	= Kehosi pienen pieni rakennusosa
<b>Sopeutumisvalmennuskurssi</b>	= Kurssi, jolla opitaan lisää NF-sairaudesta
<b>Valenivel</b>	= Nivelen tapainen viallinen kohta luussa.
<b>Varjoaine</b>	= Lääkeaine, jonka avulla kuvauksessa nähdään tiettyjä asioita kehostasi tarkemmin.





Suomen neurofibromatoosiyhdistys ry.



POSTIOSOITE

Suomen neurofibromatoosiyhdistys ry.

PL 1096

00101 HELSINKI

Kotisivu: [www.nf-yhdistys.org](http://www.nf-yhdistys.org)

E-mail: [toimisto@nf-yhdistys.org](mailto:toimisto@nf-yhdistys.org)

