

Neurofibromatose.

Informatie voor kinderen die willen weten wat NF is.

Jij hebt neurofibromatose, de ziekte van Von Recklinghausen. Wat nu ?

Iemand gaf je dit boekje te lezen, de kans is dus groot dat men je net heeft verteld dat je neurofibromatose hebt, meestal gewoon NF genoemd. Misschien kwamen ze er meteen achter toen je geboren werd en weet je het allang. Misschien is men er nu net achtergekomen en zijn jullie daar allemaal erg van geschrokken. In ieder geval is de kans groot dat je met vragen zit waar je niet direct een antwoord op kan vinden. Dit boekje is voor jou geschreven, door mensen die goed weten wat NF is, op verzoek van kinderen die zelf ook NF hebben. We willen je helpen om antwoorden te vinden op vragen zoals: Wat is NF ? Is dat erg ? Ben ik dus ziek ? Hoe heb ik dat gekregen? Waarom heb ik dat gekregen ? Deed ik iets fout ? Hoe moet ik dat aan mijn vrienden zeggen ? Kunnen zij dat ook krijgen ? Zullen ze nu nog wel mijn vrienden willen zijn ? Wat staat er me nog te wachten ? Kan ik dat tegenhouden ? Wie kan mij uitleg geven ? Wie kan me helpen ?

Je kan het in je eentje lezen, of je ouders vragen om het te lezen en er je dan over te vertellen. Doe maar wat je het gemakkelijkste vindt. De moeilijke woorden schreven we dikker en proberen we zo goed mogelijk uit te leggen. Achteraan brengen we een moeilijke-woorden-lijst. Dat zijn woorden die de dokters vaak gebruiken als ze over NF praten, en het is wel nuttig dat je dan weet waar ze het over hebben. Je moet die woordenlijst natuurlijk niet van buiten leren. Je kan er gelijk wanneer een woord in opzoeken zodat je altijd precies weet waar ze over bezig zijn als je ouders met je dokter de resultaten van een onderzoek bespreken of zo. In dit boekje gaan we je in 't kort uitleggen wat NF eigenlijk is, hoe NF ervoor kan zorgen dat je er anders uit ziet dan andere kinderen, hoe dokters en andere specialisten hun beste best doen om je te helpen, hoe we er samen kunnen voor zorgen dat NF niet te veel problemen veroorzaakt voor jou en vooral, wat jij kan doen om jezelf te helpen. Je hoeft het hele boekje natuurlijk niet in één keer uit te lezen maar je moet wél proberen goed te begrijpen wat je leest. Stukjes die je niet meteen begrijpt lees je best nog eens opnieuw. Vraag je ouders om je te helpen. Neem je tijd. Hoe meer je weet over NF hoe beter. Wij vinden dat het belangrijk is dat je weet waar het allemaal over gaat en dat je er recht op hebt om te weten wat het betekent om NF te hebben. Soms geven we, speciaal voor de bollebozen die er echt alles willen over weten, een beetje meer uitleg. Die schrijven we dan een beetje kleiner en zetten er dit prentje bij; Wie geen zin heeft in moeilijke woorden kan die deeltjes dan gewoon overslaan.

Wij danken de Belgische patiëntenvereniging voor hun ondersteuning bij het schrijven van deze informatiefolder.

Een beetje goede raad voor je begint te lezen

* Neem je tijd, Neurofibromatose is een ingewikkelde aandoening.

Leren wat het is en leren ermee te leven gaat niet in een wip.

* Denk na over wat je hier over NF leest en wat mensen je erover vertellen.

* Maak voor je begint te lezen een lijstje van de vragen die je bezighouden, en vergeet niet om aan te duiden op welke vragen je een antwoord gevonden hebt. De vragen die nog overblijven kan je dan aan je ouders voorleggen, en aan je dokter. Vraag hen ook uitleg over deeltjes uit dit boekje die je niet begrepen hebt. Durf het gerust nog eens opnieuw vragen als je het niet van de eerste keer begrepen hebt.

* Je ouders en broers en zussen zijn ook bezorgd over jou. Sluit ze niet buiten. Praat met elkaar. Zij willen je helpen, of op zijn minst kunnen tonen dat ze het erg vinden dat jij het moeilijk hebt. Het helpt echt als je kan vertellen hoe je je voelt en er over kan praten met mensen die van je houden.

* Kind zijn is ook leren om verantwoordelijk te zijn voor jezelf. Nu nemen je ouders nog de meeste beslissingen in je plaats en zoeken de juiste **specialisten** om je te helpen. Ooit zal je dat zelf moeten doen. Vraag hen nu al om je erbij te betrekken en je te leren hoe je voor jezelf kan zorgen.

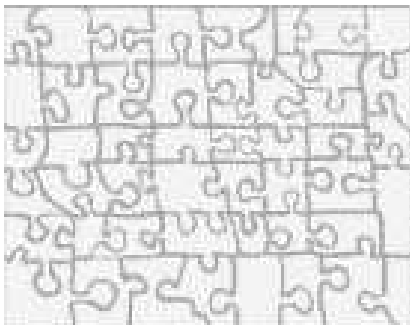
Wat is dat eigenlijk, neurofibromatose ?

Voor nieuwkomers is het moeilijk om uit te spreken en moeilijk om te begrijpen. Neurofibromatose is niet alleen een moeilijke naam, de aandoening zelf is ook ingewikkeld. Het is heel moeilijk om op een eenvoudige manier uit te leggen waar het allemaal over gaat en ervoor te zorgen dat je dat goed begrijpt, want het is wel belangrijk om precies te weten wat NF is – en ook wat het niet is, zodat je niet zonder reden bang bent voor dingen die je nooit gaan overkomen.

“neuro fibroma tose” bestaat eigenlijk uit drie woorden: ‘Neuro’ betekent **zenuw**, een ‘fibroom (of fibroma)’ is een klein gezwelletje, een bobbeltje dat groeit op plaatsen waar het niet thuishoort, en ‘tose’ is gewoon een woordje dat ze erachteraan plakken en dat wil zeggen dat het de naam is van een ziekte of afwijking. **Neurofibromen** zijn het meest bekende teken van NF en daarom hebben ze deze afwijking die naam gegeven. NF1 (of neurofibromatose type 1, of de ziekte van Von Recklinghausen) en NF2 (of akoestische neurofibromatose, of centrale neurofibromatose) zijn de meest gekende vormen van neurofibromatose. Ze kregen dezelfde naam maar het zijn toch twee heel verschillende aandoeningen. Waarschijnlijk heb jij NF1 zoals de meeste mensen met NF. Wij denken dat in Nederland ongeveer 5000 mensen NF1 hebben, (1 op 3.500) en ongeveer 400 mensen NF2. (1 op 40.000) Wij vertellen verder vooral over NF1.

Eerst een beetje uitleg over cellen en genen.

Alles wat leeft, mensen, dieren, planten, zijn opgebouwd uit hele kleine bouwsteentjes. 'Dat noemen we cellen. We hebben cellen van heel veel verschillende soorten. Ze zijn **microscopisch** klein, zo klein dus dat je ze met het blote oog niet kan zien. Elke cel bevat 46 chromosomen. Een chromosoom is een staafje met erfelijke informatie. Zo'n staafje is precies een ketting van aaneengeschaalde genen. Genen zijn pakketjes overgeërfde informatie. Ze hebben stuk voor stuk een plaatsje op die ketting. Een andere naam voor die ketting is **DNA-streng**. Het is een soort spiraal die al onze gegevens keurig in de rij houdt. Genen vertellen ons lichaam precies hoe het moet functioneren. Ze houden al onze lichaamsfuncties aan de gang, en bepalen welke familietrekjes we zullen overnemen. Welke functie die genen precies hebben is heel goed geregeld. Elk **gen** heeft een eigen samenstelling waardoor de cellen en groepen van cellen precies weten wat van hen verwacht wordt, wat hun taak zal zijn in ons lichaam. Over gans ons lichaam verdeeld zitten verschillende soorten cellen: huidcellen, bloedcellen, beendercellen, zenuwcellen, om er maar een paar te noemen. Zoals je al kon lezen is elk van die cellen een indrukwekkend goed draaiend fabriekje. Elk van de verschillende afdelingen zullen hun werk heel precies moeten uitvoeren om er allemaal samen voor te zorgen dat er niets fout loopt. De dokters hebben al heel veel wetenschappelijk onderzoek gedaan om erachter te komen hoe al die genen en chromosomen precies werken. Ze gaven elk chromosoom een nummer. Op ieder chromosoom met een verschillend nummer horen andere genen thuis met elk hun aparte eigenschappen. Chromosomen en genen zijn erfelijk. Dat wil zeggen dat we al die kleine staafjes met informatie krijgen van onze ouders. Eén helft van die genen krijgen we van onze mama, de andere helft komt van onze papa, telkens ééntje van elke soort van elk van onze ouders. Niet te verwonderen dan dat bijvoorbeeld je ogen heel goed lijken op die van je mama, maar je misschien even sportief bent als je papa terwijl mama daar niks van terecht brengt. Daarom juist noemen we die genen ook puzzelstukjes. We zijn dus letterlijk ineengepuzzeld met stukjes van papa en stukjes van mama. Omdat ze nooit precies dezelfde stukjes doorgeven wordt het resultaat van dat gepuzzel bij ieder kindje weer anders en zijn er nooit twee mensen precies hetzelfde. Al die genen zorgen er samen voor dat we kunnen zien, horen, voelen, bewegen. Ze zorgen ervoor dat de ene blond haar heeft en dan ander bruin, dat de ene een jongetje wordt en de andere een meisje, dat de ene klein is en de andere een lange slungel, dat de ene goed kan onthouden en de andere al eens iets vergeet,... Al die dingen zorgen er samen voor dat jij de enige bent die eruit ziet zoals jij. Jij bent dus uniek. Soms loopt er eens iets fout. Dan is er een puzzelstukje tekort, of is het een beetje kapot. Dan werkt een van die genen niet echt zoals het hoort. We noemen dat een *genetische afwijking*. Soms gaat het om hele kleine foutjes en merk je zelf niet eens dat het er zit. Soms is het erger en is het echt wel moeilijk om ermee te leven.



Een deeltje van je lichaam, een enkel gen, werkt dan niet zoals het moet en kan soms ook functies van andere delen van je lichaam beïnvloeden. Het is bij NF erg belangrijk om vooral niet te vergeten dat alleen *sommige* deeltjes niet goed werken, *alle andere deeltjes* werken wél.

Daarom kunnen kinderen met NF het op school voor sommige vakken moeilijk hebben maar toch een diploma halen omdat ze alle andere dingen wél kunnen en gewoon bij sommige dingen wat moeten geholpen worden. Daarover schrijven we verder een beetje meer. NF wordt dus veroorzaakt door een foutje in een gen. Het kan zijn dat je mama of je papa dat foutje zelf ook al hadden en het per ongeluk aan jou hebben doorgegeven. Je hebt het foutje dan *geërfd* van een van je ouders, maar zij kunnen daar niets aan doen. Ze konden er ook niet voor zorgen dat je dat foutje niet meekreeg. Anders zouden ze dat wel gedaan hebben, geloof dat maar zeker ! Het is mogelijk dat ze pas te weten kwamen wat ze hebben nadat ze gehoord hebben dat jij NF hebt. Dat kan omdat vroeger, toen zij nog kind waren, de dokters nog niet zoveel wisten over NF. Misschien hadden zij wel problemen maar wist niemand hoe dat kwam. Dus kon niemand hen helpen om die problemen op te lossen. Jij hebt geluk dat dokters en leerkrachten nu al wél weten wat NF is, en je dus op een goede manier kunnen helpen NF kreeg je dus *niet* doordat je iets fout deed, of je kreeg het niet door te spelen met kinderen die NF hebben. NF is geen ziekte. Het is niet besmettelijk. Je hebt het niet gekregen van iemand op de schoolbus en je vriendjes en vriendinnetjes zullen geen bruine vlekjes krijgen door met jou te spelen of door samen te gaan zwemmen Je wordt met NF geboren en je zal ook heel je leven NF hebben. NF is een stukje van jezelf, een deel van de puzzel waarmee jij werd samengesteld. Er is dus geen middel om je van NF af te helpen, maar heel wat dokters en wetenschappers zijn op zoek naar een manier om je problemen te beperken en ervoor te zorgen dat mensen met NF minder last hebben van de gevolgen van deze aandoening.

Neurofibromatose

Omdat dat zo een moeilijk woord is zeggen we gewoon NF.

Misschien ken je niemand anders die ook NF heeft en had je dat woord nog nooit gehoord. En toch wordt 1 op 3.500 kinderen met NF geboren. Overal in de wereld wonen mensen met NF, jongens zowel als meisjes. Je bent dus zeker niet alleen. Toch zijn er maar heel weinig mensen die NF kennen. Dat komt omdat NF er bij iedereen anders uitziet. Meestal kan je bij kinderen met NF bijna niet zien dat er iets aan de hand is. Ze hebben maar een heel lichte vorm van NF.

NF is wat dokters een "**genetische aandoening**" noemen. Een probleem dat je al van bij je geboorte meekreeg omdat er een foutje zat in de samenstelling van de genen, in jouw eigen puzzel. Maar hoe komt het toch dat jij wèl met NF geboren werd en alle andere kinderen die jij kent niet ?

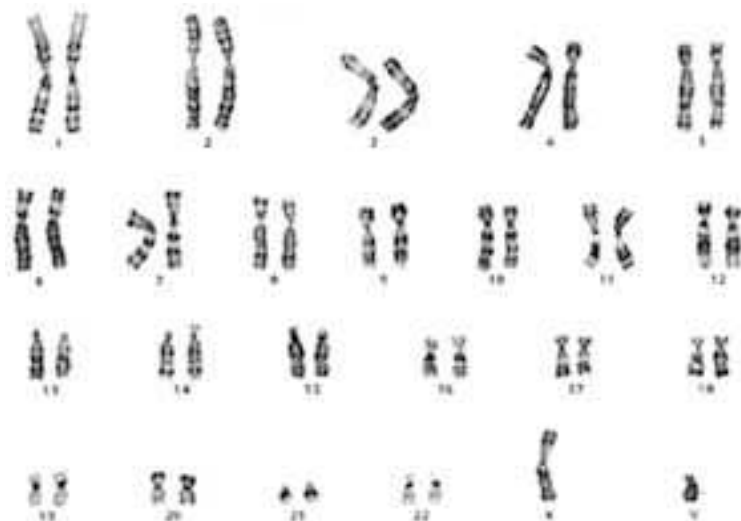
Dat gaan we je nu proberen uit te leggen.

NF is een genetische afwijking

NF is dus erfelijk. We hebben al verteld dat je papa en je mama er samen voor zorgen dat jij het enige kind bent dat er precies zo uitziet als jij. Ze kunnen er zelf niets aan veranderen. Ze kunnen niet kiezen hoe jij er zal uitzien. Dat doet de natuur in hun plaats. Ieder mens heeft chromosomen van 23 verschillende soorten, en van elke soort hebben ze er 2. altijd eentje dat ze van hun mama kregen, en eentje van hun papa. Iedere keer dat ze samen een kindje krijgen geven ze één chromosoom van elke soort door aan hun nieuwe kindje.

Die beginnen dan direct samen te werken, en steeds meer cellen bij te maken, tot er genoeg zijn en het nieuwe kindje groot en sterk genoeg is om zonder de hulp van zijn mama verder te groeien en het kindje kan geboren worden.

De onderzoekers zijn erin geslaagd precies te weten te komen wèlk gen op wèlk chromosoom de oorzaak is van NF. Als er een foutje zit op een welbepaald gen op chromosoom 17 heb je NF1. Als er een foutje zit op een welbepaald gen op chromosoom 22 heb je NF2. Het zijn genen die onder andere betrokken zijn bij de ontwikkeling van het zenuwweefsel. Een foutje op een gen noemen we een **mutatie**. Je merkt het al, de foutjes die NF1 en NF2 veroorzaken wonen elk op een ander "adres" en zijn dus echt wel twee totaal verschillende aandoeningen.





Op deze tekening hebben we een mama getekend met een NF-foutje. We hebben haar een beetje lichter getekend zodat je het verschil goed kan zien. Zij heeft dus één chromosoom 17 met een foutje, en één chromosoom 17 zonder foutje. Bij de papa zit het NF-foutje niet. Elk kindje kreeg dus één keer nr. 17 zonder foutje van de papa. Bij de mama is het nooit zeker of ze het goede of het foute 17 gaat doorgeven, dat is ieder keer weer een gokje.

Op onze tekening ging het twee keer goed en twee keer fout, want er zijn twee kindjes die lichter gekleurd zijn zoals de mama. Die hebben het foute chromosoom gekregen en hebben dus NF. Zo komt het dat jij wél NF hebt en je broer of zus niet. (of omgekeerd).

Een spontane mutatie

Het kan ook dat je mama en je papa dat foutje zelf niet hebben, maar dat er gewoon iets misging toen jouw eigen puzzel werd gelegd. Het foutje zat dan nog niet eerder in de familie, jij kreeg het gewoon vanzelf. Dat noemen we een **spontane mutatie**. Als jou dat overkomen is hebben je broers en zussen waarschijnlijk geen NF. Want zo'n spontane mutatie gebeurt maar één keer op tienduizend, dus het zou al moeten lukken dat het twee keer gebeurt in één gezin. De ouders hebben dan geen NF, en de kans is groot dat ze er nog nooit over gehoord hebben. Het is daarom best mogelijk dat het een hele tijd duurt voor ze doorhebben hoe het komt één van hun kindjes vlekjes heeft op de huid of niet echt goed mee kan op school.

Een stukje geschiedenis

In 1793, meer dan 200 jaar geleden, schreef Wilhelm Tilesius uit Duitsland voor de eerste keer over een patiënt met NF. Bijna 100 jaar later, in 1882, schreef een andere Duitse dokter, Friedrich Daniel Von Recklinghausen, er een heel boek over en hij noemde de bobbeltjes die mensen met NF soms krijgen "neurofibromen". Dat boek werd heel belangrijk omdat overal in de wereld dokters nu konden lezen over NF en de aandoening konden herkennen bij patiënten die bij hen om raad kwamen. Om Dr. Von Recklinghausen te bedanken voor zijn belangrijk werk, begonnen andere dokters de aandoening "ziekte van Von Recklinghausen" te noemen. Heel af en toe gebruiken dokters nog steeds de naam, maar dat is eigenlijk niet correct want om te beginnen is NF geen ziekte, en er is bij mensen met NF toch wel meer aan de hand dan wat die dokter zo lang geleden schreef over de patiënten die hij kende, want dat waren er nog niet zoveel.

En ook nog een flinke brok wetenschap,...

Nu weten mensen die wetenschappelijk onderzoek doen naar erfelijke aandoeningen al veel meer. Ze weten nu dat er ongeveer 50.000 à 80.000 genen zijn in een menselijke cel. En elk van deze genen heeft een heel eigen opdracht. Sommige bepalen dat je blauwe of bruine ogen zal hebben, andere dat je klein of groot zal zijn. Weer andere regelen de zeer ingewikkelde manier waarop weefsel en zenuwen groeien en samenwerken.

We weten nu van zeer veel van die verschillende genen de eigen werking in het lichaam. Een fout of een slechte werking van één gen kan ervoor zorgen dat die haar werk niet goed doet.

Die storing noemen we een **genetische aandoening**.

Er zijn meer dan 4.000 genetische aandoeningen gekend en NF is daar één van.

Een storing in een welbepaald gen (het NF1 gen) op chromosoom 17 kan woekergezwelletjes veroorzaken, Dat zijn groepjes van weefsel dat daar helemaal niet op zijn plaats zit. Dat kan gebeuren op de **zenuwbanen** (neuro) en andere vezelachtige weefsels (fibroma). Zenuwbanen zijn een netwerk van kanaaltjes of draden (zenuwen) die met het centrale zenuwstelsel (de hersenen en het ruggenmerg) verbonden zijn. Die gezwelletjes zijn meestal "goedaardig" en hebben dus niets te maken met kanker. Ze vormen zich rond of naast de zenuwbanen en kunnen dus opduiken op eender welke plaats in het lichaam waar zenuwbanen lopen.

Sommige mensen krijgen neurofibromen op de **perifere zenuwen**. Dat zijn de zenuwen aan de buitenkant van ons lichaam. Anderen krijgen **plexiforme neurofibromen**, grote groepen van gezwelletjes op of rond de zenuwbanen. Die groeien dieper in het lichaam en kunnen meer problemen veroorzaken. Verder vertellen we daar meer over.

Net zoals bij mensen zijn sommige genen sterker dan de ander. Van sommige kinderen zeggen we dan dat ze "de baas spelen" over de anderen, Zij zijn de sterkste en bepalen dan hoe dat groepje de toegewezen taak gaat uitvoeren. Ze domineren de groep. De rest heeft dan niet veel meer te zeggen. Genen doen dat ook. We noemen die dan **dominante** genen.

Het NF gen met een foutje is zo'n dominant gen. Als je papa of mama NF1 heeft, en het foute gen heeft doorgegeven in plaats van het gezonde, dan heb jij dus een dominant gen op chromosoom 17, eentje dat de baas gaat spelen en ervoor gaat zorgen dat de werking van die genen gaat fout lopen. Het gezonde gen kan daar niet tegenop en heeft niet veel in de pap te brokken.

Wat kan er zoal fout lopen als je NF hebt?

Neurofibromatose ziet er bij alle mensen die het foute gen meekregen anders uit, maar twee dingen zijn voor iedereen hetzelfde: Je werd met NF geboren. Het zit dus in je genen en het kan niet weggaan door een of ander medicijn. Niemand kan vooraf zeggen of er in de loop van je leven nog andere problemen kunnen groeien en hoe die er dan zouden gaan uitzien. Een paar van de problemen komen nogal vaak voor bij mensen met NF. De kans dat je daarmee te maken krijgt is dus een beetje groter. Je kan ze zelf krijgen, of je papa of mama of broer of zus die ook NF hebben, of je kan mensen die dat hebben ontmoeten bij een van de activiteiten die wij organiseren. Daarom geven we daar meer uitleg over.

Café-au-lait (CAL)-vlekjes

Bijna iedereen met NF1 heeft lichtbruine huidvlekjes, jij dus waarschijnlijk ook. Ooit heeft iemand die eens Café-au-laitvlekjes genoemd, het Franse woord voor koffie met melk, omdat de kleur van die vlekjes wel een beetje lijkt op koffie met melk. Nu heeft iedereen die naam overgenomen, of ze nu gewoonlijk Frans spreken of Duits of Spaans of Engels, maar omdat het zo'n lang woord is zeggen we meestal CALvlekjes. Er zijn wel meer kinderen met zo'n vlekjes, die hebben daarom niet allemaal NF. Als een kindje 6 of meer van die vlekjes heeft en ze zijn minstens zo groot als bijvoorbeeld het gummetje op je potlood, dan kunnen de ouders best eens aan een dokter vragen of hun kindje misschien NF heeft.

Die CAL vlekjes doen geen pijn en hebben helemaal niets met kanker te maken (sommige mensen denken dat). Voor de dokter is het soms wel handig dat ze er zitten, want als er meer dan 6 zijn kan hij daaraan al herkennen dat je misschien NF hebt zonder ingewikkelde onderzoeken te moeten doen.

Bij kinderen komen er regelmatig vlekjes bij maar dat is niet erg. Als je veel vlekjes hebt wil dat zeker niet zeggen dat je een erge vorm van NF hebt en dus ook nog veel andere problemen gaat krijgen. Die vlekjes veroorzaken helemaal geen medische problemen.

Dat wil niet zeggen dat het geen probleem is. Het kan vervelend zijn als ze ergens zitten waar anderen ze ook kunnen zien.

Voor sommige mensen is uiterlijk heel belangrijk, zij vinden het heel erg dat er vlekjes op hun huid zitten want ze zijn bang dat andere mensen hen daarom zullen uitlachen.

Sommige kinderen hebben echt wel problemen met die vlekjes op hun huid. Ze bedenken de meest rare middeltjes om ze weg te krijgen, maar dat lukt natuurlijk niet. Ze durven niet gaan zwemmen met de klas, of op bosklas of op sneeuwklas, want ze willen niet dat andere kinderen zien dat die vlekjes er zitten. Op die manier missen ze natuurlijk een boel leuke belevenissen met de klas, en de andere kinderen vinden hen saai omdat ze nooit meedoen. Ze worden op de duur niet meer gevraagd om mee te werken in een groepsproject, of een sportploeg, krijgen geen uitnodiging voor verjaardagsfeestjes en zitten steeds vaker alleen. Dat komt dan NIET door NF, maar wel doordat die kinderen niet goed kunnen omgaan met NF, dat moeten ze nog leren.

Het is niet verstandig om een probleem te maken van dingen die je toch niet kan veranderen. Afrikaanse kinderen hebben zwarte krullen, Aziatische kinderen hebben kleine smalle ogen, kinderen met NF hebben vlekjes op hun huid. Dat is nu eenmaal zo. Die vlekjes maken deel uit van je persoonlijkheid. En als jij er geen probleem van maakt zullen de andere kinderen dat op den duur ook niet meer doen.

Leerstoornissen

Het probleem waar je op school waarschijnlijk het meeste last van hebt zijn de **leerstoornissen**. Niet alle kinderen met NF hebben leerstoornissen. Als jij goed mee kan op school, zoveel te beter. Dan heb je geen leerstoornissen en zal je die ook niet meer krijgen. Meer dan de helft van de kinderen met NF hebben leerstoornissen en dat is best wel vervelend. Want iemand met leerstoornissen heeft het moeilijk om zich te concentreren, of om nieuwe leerstof te onthouden, of om opdrachten op tijd af te werken. Zo iemand heeft **concentratiestoornissen**, is vlug afgeleid, begrijpt ingewikkelde opdrachten niet van de eerste keer en vraagt nogal vaak om dingen te herhalen.

Voor studenten met **coördinatiestoornissen** is het moeilijk om lange teksten, of geschreven opdrachten te lezen. Ze kunnen zich maar op één ding tegelijk concentreren, hebben al moeite om de letters te herkennen en kunnen niet tegelijkertijd ook op de inhoud van de tekst letten.

Dat is ook net zo met teksten die ze zelf moeten schrijven, want dan moeten ze niet enkel op de vorm van de letters letten, maar ook nog eens op de spellingsregels, de samenstelling van de zin én de inhoud van de tekst.

Vroeger, toen je ouders nog kind waren, wist men nog niet veel over NF-Kinderen met NF werden dan vaak naar een **BLO school** gestuurd omdat ze niet zo vlot meekonden op school en een beetje trager werkten. In een BLO-school krijgen kinderen niet zoveel oefeningen tegelijk en veel meer tijd om ze op te lossen. De lessen zijn ook niet zo moeilijk want eigenlijk is een BLO-school een speciale school voor kinderen die niet zo goed meekunnen in de gewone school. Die kinderen hebben een lager **IQ**. Kinderen met leerstoornissen hebben een normaal IQ en kunnen wél leren maar kunnen sommige dingen niet zo goed. Mensen dachten vroeger dat kinderen met leerstoornissen verstandelijk gehandicapt waren maar dat is natuurlijk niet zo.

Vroeger werd over allerlei soorten onderzoeken en therapieën beslist zonder ook maar iets met het kind in kwestie te bespreken. Die moest maar laten gebeuren, de ene test na de andere afleggen. Ze hoorden nooit wat men daarmee precies wilde aantonen en nog minder wat daar dan de resultaten van waren.

Wie al dapper genoeg was om uitleg te vragen kreeg altijd hetzelfde nietszeggende antwoord: "U moet u niet ongerust maken, er is niets aan de hand". Maar waarom waren dan al die onderzoeken nodig, als er niets aan de hand was?

Jij hebt meer geluk, want nu worden al die onderzoeken en testen ook met de kinderen in kwestie besproken en worden ze betrokken bij de beslissingen die genomen worden. Als dat niet zo is moet je iemand zoeken die je kan vertrouwen en die voor jou wil opkomen. Die kan dan je ouders en dokters ervan overtuigen dat ze je meer informatie moeten geven. Je hebt daar recht op want het gaat over JOUW gezondheid, JOUW leven, JOUW toekomst. Het is dan ook nodig dat jij weet wat er gedaan wordt om die toekomst zo goed mogelijk voor te bereiden en je zoveel mogelijk kansen te geven om te slagen in het leven.

Nog niet zo lang geleden, zelfs toen ze wél al wisten wat leerstoornissen zijn, hadden studenten met leerstoornissen het veel moeilijker. In de meeste gevallen wezen alle testen uit dat ze normaal begaafd zijn en toch lukte het niet op school. Ze kregen regelmatig opmerkingen in hun agenda zoals; beter je best doen, meer oefenen, slordig werk, enz. Daardoor kregen ze dan ook nog eens thuis een boel problemen en werden ook hun ouders steeds strenger. Dat was niet eerlijk want ze deden echt wel hun best, werkten langer en harden dan andere kinderen van de klas en waren toch nooit op tijd klaar.

Nu worden studenten met leerstoornissen over het algemeen beter geholpen. Leerstoornissen zijn nu een erkende handicap en leerkrachten en ouders kunnen er veel informatie over vinden en kunnen leren hoe ze een student met leerstoornissen kunnen helpen. Bijvoorbeeld door niet te veel oefeningen tegelijk op te geven, of door de opdracht duidelijker uit te leggen, ze luidop voor te lezen zodat de leerling ze niet eerst zelf moet lezen, door zoveel mogelijk proeven mondeling af te nemen of door hulpmiddelen toe te staan zoals een rekenmachientje, geheugenkaartjes, of zelf een laptop in de klas.

Kinderen met leerstoornissen kunnen nu ook therapie volgen, om te leren zich beter te concentreren, om beter te onthouden, om beter hun tijd in te delen en dus hun taken op tijd af te werken, om de **fijne motoriek** te verbeteren zodat ze netter en duidelijker kunnen schrijven bijvoorbeeld, dat soort dingen.

Als dat in jouw school niet zo is moet je dat aan je NF-dokter vertellen. Die zal dan iemand aanduiden om met je leerkrachten contact op te nemen en uit te leggen wat er aan de hand is en hoe ze je kunnen helpen, zodat je toch je diploma kan halen.

Het is NIET waar dat kinderen met leerstoornissen minder goed kunnen leren. Zij kunnen het wél maar het leerproces loopt een beetje anders. NF heeft bij hen de dingen wat overhoop gehaald en er zit daardoor een storing in de verbinding tussen de zenuwcellen en de hersenen.

Ze kunnen moeilijkheden hebben met één of meer dingen die de hersenen moeten doen bij het lezen, spellen, schrijven of rekenen. Er is meer geduld nodig en meer tijd en moeite om de leerstof onder de knie te krijgen. Ze weten bijvoorbeeld wel hoe ze een letter moeten schrijven, en ze willen het wel juist doen, maar ergens onderweg tussen hun hand en hun hersenen zit er een hapering zodat de hersenen niet precies weten wat ze moeten doen, en dus gaat het een beetje fout, of een beetje traag, zonder dat ze daar zelf iets kunnen aan doen.

Over die leerstoornissen kan je meer lezen in het boek "Leer- en gedragsstoornissen". Ook leerstoornissen gaan niet weg, maar kinderen met NF leren al vlug heel handige truukjes om de dingen anders aan te pakken en hebben er als ze groot zijn niet zo veel last meer van. Maar leerstoornissen zullen je niet beletten om te doen of te worden wat je zelf wil. Albert Einstein, Thomas Edison, Nelson Rockefeller, Leonardo da Vinci, Ludwig Von Beethoven, Steve Mc Quin, en nog vele anderen, hadden allemaal leerstoornissen en toch werden ze beroemd omdat ze het ver gebracht hebben. Zo zie je maar. Als je maar je best doet, en verstandig genoeg bent om hulp te vragen bij sommige dingen die wat moeilijker gaan.

Bij de meeste kinderen met NF blijft het daar bij, zij ondervinden verder geen problemen. Bij anderen komen er wél een paar problemen bij als ze groter worden. Dat kunnen heel verschillende problemen zijn en het heeft echt geen zin die hier allemaal op te noemen want er is weinig kans dat jij er ooit mee te maken krijgt. Als dat toch zou gebeuren zal je dokter er je wel alles over uitleggen.

Maar een paar dingen komen vaker voor en daar willen we wél een en ander over vertellen.

Neurofibromen

Mensen met NF1 kunnen bijvoorbeeld kleine gezwelletjes krijgen. Soms bovenop hun huid, soms eronder. Ze groeien rond de **zenuwbanen** (de kanaaltjes waardoor de hersenen bijvoorbeeld aan de handen kunnen laten weten wat er van hen verwacht wordt). Die gezwelletjes groeien soms op plaatsen waar je dikwijls tegenaan drukt (je elleboog, of je voetzool,...) en dat kan pijn doen. Als dat zo is moet je dat melden aan je NF-dokter want het is natuurlijk nergens voor nodig om met pijn te blijven lopen. Maar waarschijnlijk heb je daar geen last van want die neurofibromen komen meestal nog niet voor bij kinderen.

Bij mensen met NF2 groeien er soms knobbeltjes op de "gehoorzenuwen" (de draadjes die onze hersenen vertellen wat we net gehoord hebben) die mensen hebben dan geen leerstoornis maar een gehoorstoornis, en daardoor horen ze na een tijdje minder goed.

Plexiforme neurofibromen

Anderen mensen met NF hebben al meteen bij de geboorte zwaardere problemen. Zij hebben plexiforme neurofibromen. Het zijn redelijk grote gezwellen die meerder zenuwbanen op een arm, een been, een heup, soms zelfs een gezicht omvatten. Ze zijn dus groter en verspreid over een grotere oppervlakte dan de andere neurofibromen.

Als je naar een bijeenkomst van de vereniging komt kan je mensen ontmoeten met plexiforme neurofibromen. Ze zien er soms anders uit en sommige mensen schrikken daar misschien van. Zeker als ze zelf ook NF hebben want ze zijn dan bang dat zij ook zo'n problemen gaan krijgen. Maar dat is nergens voor nodig, want die grote gezwellen zijn er altijd al als je geboren wordt. Als je die dus nu nog niet hebt hoef je er niet bang voor te zijn dat je ze nog zou krijgen want dat kan echt niet.

Voor kinderen die wél geboren zijn met zo'n plexiform neurofibroom is het best wél een probleem.

Waar ze ook groeien, die gezwellen zitten in de weg en veroorzaken problemen, en die problemen kunnen veel erger zijn dan alleen maar bij het bewegen.

Niemand wil graag opvallen omdat hij er anders uitziet dan de anderen. Liefst van al willen we er gewoon uitzien zoals iedereen. Zeker zolang we naar school gaan want kinderen kunnen erg hard zijn voor iemand die er volgens hen om een of andere reden niet bij hoort. Kinderen met een plexiform neurofibroom hebben het al moeilijk. Als ze daar bovenop ook nog eens gepest worden is dat dubbel erg.

Hoe vind jij dat om NF te hebben ?

We hebben dit boekje niet geschreven om je te vertellen dat het geen probleem is om NF te hebben. We kunnen ons best voorstellen dat jij daar wél een probleem mee hebt. Misschien ben je heel verdrietig omdat jij met NF geboren werd. Misschien ben je jaloers op vriendjes, broers en zussen die dat niet hebben. Misschien ben je bang voor wat je nog allemaal gaat overkomen, of heel boos omdat je sommige dingen niet zo goed kan.

Kinderen met NF zijn vaak nogal schuw. Ze maken niet zo gemakkelijk vrienden. Precies omdat ze bang zijn voor kritiek en pesterijen kruipen ze al op voorhand ergens stil in een hoekje. Daar is nochtans geen reden voor. Zo krijgen de anderen nooit de kans om je goed te leren kennen en uit te zoeken waar je goed in bent en je daarom te waarderen. Anders zijn is geen schande, en zeker geen reden om je minderwaardig te voelen.

Iedereen heeft wel iets. De ene draagt een tandbeugel, de ander is wat klein uitgevallen, of draagt een bril, of bloost meteen als je naar hem kijkt,... Mensen moeten leren leven met die verschillen, en elkaar leren waarderen precies omwille van die verschillen. En vooral, mensen moeten leren *zichzelf* waarderen, in plaats van verlegen te zijn over dingen die ze niet perfect vinden.

Het is nergens goed voor er allemaal hetzelfde uit te zien, integendeel. Ieder mens is uniek, met goede en zwakke kanten, en het eerste wat we moeten leren in onszelf goed vinden zoals we zijn en fier zijn op wat we zijn. Maar dat gaat niet altijd vanzelf.

Soms kan je daar hulp bij nodig hebben. Praten met je ouders of een vriend kan al genoeg zijn. Er is altijd wel iemand in je buurt die wil helpen. Maar ze moeten natuurlijk de kans krijgen je te helpen. Dat kan niet als jij je in jezelf opsluit en niet wil toegeven dan je met problemen zit.

Maar het kan ook zijn dat de problemen echt te zwaar wegen, en je er zonder **speciale** hulp niet uitgeraakt. Er zijn heel wat specialisten, sociale werkers, psychologen en therapeuten die er speciaal voor opgeleid zijn om je te helpen bij het verwerken van de gevoelens waar je alleen niet mee overweg kan, als je kwaad bent, of verdrietig, of onzeker omdat je NF hebt en niemand je kan zeggen hoe dat er in de toekomst zal uitzien.

“Als we maar gezond zijn” zeggen de mensen vaak. Geen wonder dat je schrikt als je hoort zeggen dat je de ziekte van Von Recklinghausen hebt, want zo noemen sommige dokters NF nog steeds. Ineens horen zeggen dat je ziek bent kan je in de war brengen. Je schrikt daar behoorlijk van en wordt bang omdat je niet begrijpt wat er aan de hand is en niet weet wat er boven je hoofd hangt. Je wordt misschien ook boos, want je voelt je helemaal niet ziek en je hebt nog gelijk ook want NF *is* geen ziekte. Niet iets waarmee je in bed moet blijven en dat na verloop van tijd en met de hulp van pillen en drankjes weer overgaat. Dat je in de war bent is niet meer dan normaal. Je weet niet hoe je aan NF gekomen bent, hoe het nu verder met je zal gaan, of je nog meer huidvlekjes gaat krijgen, of misschien bobbeltjes, of problemen op school.

Allemaal dingen die je misschien kunnen overkomen als je NF hebt, maar niemand kan zeker zeggen of dat nu wel gaat gebeuren of niet. Bovendien zijn je ouders waarschijnlijk ook geschrokken en verdrietig over wat er met je aan de hand is.

Misschien praten ze er onder elkaar veel over, en ook met vrienden, en nemen ze je mee naar een andere dokter om nog meer aan de weet te komen. En misschien praten ze er net tegen jou helemaal *niet* over terwijl het toch allemaal over jou gaat. Ze doen dat zeker niet om je te pesten maar eerder omdat ze bang zijn dat je in paniek zou raken en verdrietig zijn, en dat willen ze natuurlijk niet.

Het is heel normaal hoor om boos te zijn, en om je zeggen dat je het niet eerlijk vindt dat dit jou overkomt. Als duidelijk is gebleken dat je papa of mama je NF hebben doorgegeven kan het best gebeuren dat je ook op hen heel boos wordt en hen de schuld geeft van wat je overkomt. Deze gevoelens zijn heel begrijpelijk en niemand zal het je kwalijk nemen als jij je zo voelt. Het leven kan hard zijn en je mag gerust laten weten dat je dat helemaal niet prettig vindt. Maar na een tijdje zal je wel begrijpen dat je papa of mama er echt niks kunnen aan doen en zelf ook heel verdrietig zijn omdat een van hun kinderen zich zo verdrietig voelt. Je kan ze beter vertellen dat je niet op hén boos bent en hen vragen om samen uit te zoeken hoe je verder je leven kan organiseren zonder dat NF te veel roet in het eten strooit.

Soms denken ouders dat ze je moeten beschermen en zijn ze meer bezig met hun eigen angsten door er met elkaar of met ervaren mensen over te praten. Laat hen gerust weten dat jij er wil bij betrokken worden, dat je wil volgen wat er gebeurt en wat er gedaan wordt om je te helpen.

Als jij je ongerust maakt, zoek dan in elk geval iemand om mee te praten. Je ouders als dat kan, of anders een oudere zus of broer, je juf of meester op school, of een lieve oom of tante. Zoek gewoon iemand bij wie jij je veilig en op je gemak voelt.

Durf je er nog niet goed over te praten omdat het allemaal zo vreemd en nieuw is, probeer het dan op te schrijven, of gebruik een bandopnemertje, of geef hen gewoon dit boekje. Je kan hen dan vragen om je verhaal te lezen of ernaar te luisteren. Zij zullen dan daarna zeker wel tijd maken om naar je te luisteren en je helpen om antwoorden te zoeken op de vragen die in je hoofd rondtollen.

In elk geval mag je niet alleen met je vragen blijven rondlopen. Je moet iemand hebben die met jou samen naar antwoorden zoekt, die met jou eens gaat stappen als het je allemaal te veel wordt, of je op een filmavondje trakteert zodat je alles even uit je hoofd kan zetten, of je met een stevige knuffel laat voelen dat je er niet alleen voor staat, die je wil helpen *om te leren leven met NF*.

Je vriend, de NF-dokter

Iets wat je zeker moet doen is een dokter zoeken die veel van NF afweet en waar je je goed bij voelt. Want je hebt NF, en dat kan erger worden, en het is erg belangrijk dat een NF-dokter je heel goed kent en je gans je leven kan blijven volgen. Die zal je doorverwijzen naar andere dokters als dat mocht nodig zijn, **specialisten** in een van de problemen waar je last van hebt.

Zij helpen je dan met dat éne probleem waar zij in gespecialiseerd zijn en sturen daarna een verslag naar je NF-dokter, zodat die altijd precies weet hoe het met je gaat. De NF-dokter zal je ook alles kunnen vertellen over nieuwe behandelingen.

Je kan daar ook terecht als je vragen hebt of je onzeker voelt. De NF-dokter kan je echt alles uitleggen wat je over NF wil weten. Schrijf gerust je vragen vooraf op, of vraag iemand je daarbij te helpen, want als je moe bent van de onderzoeken en je niet meer goed kan concentreren is er kans dat je vragen vergeet en dan zit je er daarna nog over te piekeren.

Laat het vooral niet aan je ouders over om die vragen te stellen. Het gaat over JOU, en JOUW leven. Als je nu leert hoe je naar dokters moet luisteren en hoe je met ze praat, helpt je dat wanneer je later volwassen bent en je ouders niet meer alles voor je kunnen regelen.

Zodra je dokter wist dat je NF had heeft die een reeks onderzoeken laten uitvoeren om vast te stellen welke problemen NF bij jou precies veroorzaakt. Met X-stralen of CAT scanners bepalen ze of er inwendige tumoren zijn, en als ze er zijn, om te zien waar en hoe groot ze nu zijn. Zij meten en tellen bestaande café-au-lait vlekken en huidgezwollen. Zij meten je hoofd en de lengte en de omvang van je ruggengraat en andere beenderen. Gewoonlijk worden er ook oor- en oogonderzoeken gedaan.

NF is bij iedereen anders. Dus we kunnen je niet vooraf vertellen hoe de uitslag van al die onderzoeken er voor jou zal uitzien. Maar we kunnen je wél vertellen dat het erg belangrijk is om precies te weten welke **symptomen** bij jou zouden kunnen problemen veroorzaken. Want het is natuurlijk niet verstandig om te wachten tot ze écht een probleem geworden zijn. De dokters kunnen NF nog niet genezen, maar ze kunnen wél zorgen dat je niet te veel last hebt van de problemen. Daarom is het heel belangrijk dat ze je regelmatig zien. Dus ook als er volgens jou niets aan de hand is ga je best minstens één keer per jaar dag zeggen.

In zo'n NF centrum zoeken ze dan uit hoe ze kunnen helpen, en welke onderzoeken regelmatig moeten herhaald worden. Want NF is een probleem dat soms kan erger worden. Het is dus belangrijk om regelmatig na te gaan of er veranderingen zijn. Daar kan je zelf ook bij helpen. Jij bent de beste controleur van je eigen lichaam. Jij bent eraan gewoon en je kan snel veranderingen herkennen. Dit wil niet zeggen dat je 's nachts moet wakker liggen om te proberen of al je spieren nog werken of zo. Maar laat je ouders en dokter weten indien er iets ongewoons is. Heb je vaker pijn op één en dezelfde plaats? Heb je het in de sportlessen lastiger om je evenwicht te bewaren?

Is je geschrift niet meer zo netjes of vergeet je vaker dingen die je vroeger wél kon onthouden ? Allemaal geen dingen om echt ongerust over te zijn, maar wél om bij een volgend bezoek aan je NF-dokter te vertellen. Die zoekt dan wel voor je uit of er een probleem op komst is en wat er aan gedaan kan worden om te voorkomen dat het écht een probleem wordt.

Vrienden en klasgenoten

Sommige kinderen met NF zijn een beetje kleiner en een beetje trager dan andere kinderen van hun leeftijd. Ze begrijpen de uitleg op school niet altijd meteen en dan moet de leerkracht het nog eens opnieuw uitleggen. Dat kan vervelend zijn maar mag eigenlijk nooit een probleem zijn. Als andere kinderen je daarom pesten moet je dat zeker tegen de leraar of tegen je ouders zeggen, dan kunnen jullie die pestkoppen eens goed op hun plaats zetten.

Want het moeilijkste probleem van NF is misschien wel dàt: Dat kinderen met NF zich niet durven verdedigen. Dat ze niet durven zeggen hoe erg ze het vinden dat ze NF hebben. Ze zijn bang om gepest te worden en kruipen liever ergens in hun eentje in een hoekje in plaats van met de andere kinderen dolle dingen te beleven. De andere kinderen denken dan dat ze maar saaie gasten zijn en vragen op de duur niet meer om mee te spelen. Ik hoorde eens een meisje van 13 vertellen dat ze vaak gepest werd op school. Omdat ze door NF een beetje rare arm heeft en niet goed kan schrijven dachten we allemaal dat ze dààrom gepest werd. Maar nee, over die arm had nog niemand wat gezegd, wel over haar rooie haar. Zo zie je maar. Soms ben je bang dat kinderen je gaan pesten omdat je leerstoornissen hebt, of vlekjes op je huid, of een beetje klein bent uitgevallen. Maar dat doen ze helemaal niet. Ze doen het misschien wél als jij schuw in een hoekje kruipt, of laat merken dat je onzeker bent, en bang voor hun reacties. Want dan noemen ze je een watje. Aan jou nu om te tonen wat je allemaal kan en waar je allemaal goed in bent, dan vinden ze je een toffe en vergeten na een tijdje zelfs dat je op sommige punten een beetje anders bent.

Een paar nuttige tips.

voor als je soms naar t ziekenhuis moet.

Niet 'kinderachtig' doen. Je ouders en je dokter sturen je niet naar t ziekenhuis als het niet echt nodig is. Ze zijn daar al verdrietig over, ook zonder dat jij daar nog een beetje gaat om zitten brullen. Niemand schiet daar iets mee op en iedereen wordt er alleen maar ongelukkig door.

Zorg ervoor dat je precies weet wat er gaat gebeuren:

- is het alleen maar voor een onderzoek dat meer dan één dag duurt ?
- wat gaan ze onderzoeken ? hoe gaan ze dat doen ?
- wat willen ze door dat onderzoek te weten komen ?
- of gaat het om een echte operatie ?
- wat moet er dan precies gebeuren ?
- wat zou er kunnen gebeuren als ze dat NIET doen ?
- hoeveel dagen moet je daar blijven ?
- wie gaat je komen bezoeken en wanneer ?

Zorg ervoor dat je het daar een beetje naar je zin hebt:

- neem je allerliefste knuffel mee
- en je leukste slaapgerief
- misschien een walkman met muziek die jij leuk vindt
- en een boek met leuke prenten voor als jij je verveelt
- en vooral, een leuke foto van al wie thuis achterblijft zodat je ze allemaal een klein beetje kan meenemen.

Als je wat langer moet wegblijven, vraag dan je beste vriendje om af en toe naar je mama te bellen en te vertellen wat er op school gebeurt, Dan hoor je er vlug weer helemaal bij zodra je terugkomt.

Leven met NF.

Iedereen is verschillend. Mensen zijn verschillend in hoe ze eruit zien, hoe ze dingen aanpakken, hoe ze leren, wat ze graag doen. Als je NF hebt is maar een heel klein stukje van jou anders. Je zal je daardoor waarschijnlijk anders voelen, minder waard dan je vriendjes of broers en zussen. Je kan een beetje zielig gaan zitten doen, en zo hun medeleven opwekken, maar wat schiet je daarmee op ? Enkel kijken naar wat je door NF minder goed kunt zal je niet vooruit helpen. Je kan er beter voor zorgen dat de anderen ook zien waar je allemaal erg goed in bent en ze een reden geven om je daarvoor te waarderen.

Jij bent OK zoals je bent. Je bent evenveel waard als elke andere mens zonder NF. Je bent een belangrijk persoon voor jezelf en voor je omgeving. NF kan je niet tegenhouden om later te worden wàt je maar wil, en een goed en interessant leven op te bouwen.

Je maakt je misschien zorgen en dat kunnen we best geloven ! Maar alleen maar bang zijn, daar schiet je niks mee op. Bezorgd zijn moet je leren *beheersen*. Je moet leren te leven met wat je kan en op jezelf te vertrouwen.

Met NF moet je leren leven, maar NF mag niet je ganse leven bepalen. Soms word je er flink moe van, en zie je het allemaal niet meer zo goed zitten. Dat is niet zo erg. Je bent een kind, je moet je bezighouden met dingen die kinderen leuk vinden, en er voor de rest op vertrouwen dat je dokter er samen met je ouders voor gaat zorgen dat je, ondanks NF, later toch kan worden wat je zelf kiest.

Kind zijn is ook leren om verantwoordelijk te zijn voor jezelf. Nu nemen je ouders nog de meeste beslissingen in je plaats en zoeken de juiste specialisten om je te helpen. Ooit zal je dat zelf moeten doen. Vraag hen nu al om je erbij te betrekken en je te leren hoe je voor jezelf kan zorgen.

Toegegeven, leven met NF is iets moeilijker dan leven zonder NF, maar onmogelijk is het niet. NF is zeker geen goed excuus om op je luie ... te gaan zitten en te verwachten dat je familie en vrienden alles in je plaats gaan doen dat een beetje moeilijk is en inspanning vraagt.

In heel veel onderzoekcentra wordt gezocht naar manieren om de gevolgen van NF af te remmen, of om te voorkomen dat er nog nieuwe kindjes geboren worden met NF. Maar hoe ze ook hun best doen, de wetenschappers hebben nog geen oplossing gevonden tot nu toe. Je moet er dus rekening mee houden dat de problemen die je nu hebt, ook de rest van je leven een rol zullen blijven spelen.

Nog eens alles op een rijtje:

Beleef je leven zoals iedereen, ondanks NF.

Je mag niet denken dat je allerlei leuke dingen niet kan doen omdat je NF hebt.

Hoe meer informatie je krijgt, hoe minder vragen onbeantwoord blijven, hoe beter je je eigen situatie zal kunnen inschatten, en hoe gemakkelijker je de feiten in je leven zal kunnen inpassen. Aarzel niet om ouders, leerkrachten en dokters voldoende vragen te stellen, en hen aan te sporen om je te helpen om de antwoorden te vinden als zij je die niet kunnen geven. Zoek iemand die je in vertrouwen kan nemen, waarmee je kan praten over je gevoelens, je angsten, je frustraties, je toekomstplannen. Het kan soms een beetje moeilijk zijn om dingen te doen omdat je NF hebt, maar het is nooit onmogelijk,. Nooit opgeven dus, maar blijven proberen tot het lukt. Laat je door niets of niemand ontmoedigen. Zoek naar de dingen waar je goed in bent en wordt daarin beter dan alle anderen rond je zodat mensen je daarom bewonderen en jij fier kan zijn op jezelf.

Wees zelfzeker. Het is belangrijk dat je NF kan begrijpen en kan leren om de juiste weg te vinden en beslissingen kan nemen die je een gelukkig leven kunnen bezorgen. Vergeet nooit dat NF slechts een deeltje van je leven is. Jij zult ongetwijfeld verhaaltjes horen over mensen die lijden aan een ernstige vorm van NF. Laat je daardoor niet ontmoedigen. Je mag jezelf niet te veel vergelijken met anderen mensen met NF. NF is bij iedereen anders en iedereen is uniek.

Neem de tijd om kind te zijn en van je jeugd jaren te genieten, maar ook om je talenten te ontwikkelen en je toekomst zo goed mogelijk voor te bereiden.

Laat je niet buitensluiten. Betrek jezelf bij je eigen verzorging, en maak tijd en energie vrij om samen met anderen tegen NF te vechten.

Elke dag moeten mensen beslissingen nemen en keuzes maken die je verder leven kunnen beïnvloeden. Start vandaag nog met het maken van goede keuzes. Laat anderen niet in je plaats bepalen hoe je leven er later gaat uitzien. Dat kan je beter zélf doen.

- Zoek wat op over NF en blijf op de hoogte van nieuwe informatie.
- Spreek met je dokter en met andere mensen die met je verzorging bezig zijn.
- Praat over je gevoelens met familie en vrienden.
- Doe samen met anderen dingen die je prettig vindt.
- Durf al eens nieuwe dingen uitproberen
- Kijk naar je mogelijkheden – niet naar je beperkingen.
- Neem tijd om te ontspannen en plezier te maken.
- Durf om hulp vragen als dat nodig is.

Wij duimen voor je !

Veel succes.

Het moeilijke-woorden-boek

We gaan proberen alle moeilijke woorden uit te leggen die dokters gebruiken als ze praten over NF. De moeilijke woorden staan allemaal keurig alfabetisch gerangschikt. Als er ergens in de uitleg weer een woord in vette letters staat, dan wil dat zeggen dat er over dat woord ergens in deze lijst ook uitleg staat.

Akoestisch neurinoom: dat is een goedaardige gezwelletje op de gehoorzenuw. Daardoor werkt die zenuw niet meer zo goed en kan je dus minder goed horen. Het komt enkel voor bij personen met NF2.

Audiogram: is een test om te meten hoe goed je kan horen

Bilateraal: wil zeggen aan twee kanten, op alle twee de oren, of alle twee de ogen bijvoorbeeld.

BLO-school: school voor bijzonder lager onderwijs, waar kinderen die minder vlot kunnen leren op een andere manier les krijgen, en dus niet zoveel dingen leren als kinderen in een gewone school.

Café-au-lait vlekken: vlekken op de huid die de kleur hebben van koffie met melk. De meeste kinderen met NF hebben zes of meer café-au-lait vlekken. (CALvlekken) ze doen geen pijn maar helpen de dokter wel om de NF te herkennen

CAT Scan: (of CT-scan, of computertomogram) is een computerfoto van de zachte delen binnen in ons lichaam. Zo kunnen dokters binnenin het lichaam kijken of er ergens een probleem zit zonder de patiënt pijn te doen en heel precieze informatie krijgen over elk stukje en beetje van ons lichaam. De computer maakt daar een analyse van, een soort tekening waardoor de dokters kunnen zien of er ergens stukjes weefsel zitten die er anders uitzien. Ze kunnen daardoor precies zien waar er een stukje zit dat daar niet thuishoort, en of het daar problemen kan veroorzaken.

Cel: cellen zijn de bouwstenen waaruit ons lichaam is samengesteld. We hebben heel veel soorten cellen, die allemaal verschillende taken hebben. Zo zijn er bloedcellen, beendercellen, zenuwcellen, naast vele andere.

Centraal zenuwstelsel: dat is de harde schijf van onze computer. Het centrum waar alle zenuwbanen van ons lichaam samenkomen.

Chromosomen: in elk van onze cellen zitten chromosomen. Die zijn samengesteld uit genen, en die genen dragen de erfelijke eigenschappen waaruit ons lichaam is samengesteld.

Concentratiestoornissen: kinderen met concentratiestoornissen hebben het moeilijk om lang met dezelfde taak bezig te zijn.

Congenitaal: een congenitale eigenschap is een eigenschap die al aanwezig is bij de geboorte.

Coördinatiestoornissen: kinderen met dit soort stoornissen hebben het moeilijk om verschillende dingen tegelijk in het oog te houden zoals we bijvoorbeeld moeten doen om te schrijven. We moeten nadenken over wat we willen schrijven, welke woorden we daarvoor nodig hebben, hoe die moeten gespeld worden en ook nog hoe de letters er moeten uitzien.

Dermaal: is alles wat te maken heeft met de huid.

DNA: is het materiaal waaruit chromosomen zijn samengesteld. Op de DNA-streng zitten genen die samen al ons erfelijk materiaal bevatten. Door dat DNA goed te onderzoeken proberen de dokters middelen te vinden om mensen met genetische afwijkingen te helpen.

Dysplasie: soms zorgt NF ervoor dat een arm, of een been, of een kant van het gezicht niet groeit zoals het hoort, die zijn dan aan de ene kant niet precies even groot als aan de andere kant. Men noemt dat dan een dysplasie.

EEG: (Electro-Encefalogram) wordt gebruikt om de activiteit van de hersenen te onderzoeken en vast te stellen waar er in de hersenen ergens een probleem zit.

EMG: (Electromyogram) wordt gebruikt om beschadiging van de spierfuncties te onderzoeken.

Erfelijke afwijking: een foutje ter hoogte van de chromosomen of in één of meerdere genen.

Erfelijkheid: het proces waarin kenmerken en eigenschappen, de staafjes met informatie, van ouders aan hun kinderen worden doorgegeven

Fibroom: is een gezwelletje dat kan groeien op of onder de huid.

Gen: een gen is de drager van erfelijke informatie. Genen bepalen precies hoe elk deeltje van ons lichaam er gaat uitzien en hoe het gaat werken.

Genetische aandoening: is een aandoening die veroorzaakt wordt door een foutje in één of meerdere chromosomen en/of genen.

Huisarts Dat is de familiedokter die bij je thuis op bezoek komt als je ziek bent en die jou en alle andere leden van jullie gezin goed kent. Hij kan je soms aanraden naar een **specialist** te gaan als hij dat nodig vindt om iets te laten controleren of om een of ander probleem te laten behandelen.

Hypofyse is een klier die in de schedel zit en onder andere verantwoordelijk is voor hoe je groeit maar ook nog controle uitoefent op heel wat andere klieren.

IQ is de afkorting van intelligentie quotiënt, het getal waarmee men uitdrukt hoe verstandig iemand is.

Leerstoornissen: iemand heeft leerstoornissen als hij dezelfde mogelijkheden heeft (een gemiddeld **IQ** dus) als andere kinderen van dezelfde leeftijd, en toch sommige dingen niet evengoed kan. Er zijn veel verschillende soorten leerstoornissen.

Lisch noduli : Bijna alle volwassen mensen met NF hebben héle kleine gekleurde vlekjes op de iris van het oog. Men noemt ze Lisch "vlekjes" omdat Dr Lisch die voor het eerst gezien heeft. Ze doen geen kwaad. Ze zijn zo klein dat je ze zelf niet kan zien, maar een oogarts kan daaraan wel herkennen of jij NF hebt of niet.

Mutatie: dat is een afwijking in een **gen** waardoor de werking van dat gen verstoord is. Een mutatie is voor altijd, je kan dat niet meer opnieuw veranderen. Een mutatie kan van een van de ouders geërfd worden of het kan spontaan optreden.

Neuro: het woordje "neuro" wordt gebruikt voor alles wat verband houdt met zenuwen en het zenuwstelsel

Neurofibroom: een gezwelletje rond de zenuwbanen dat nogal veel voorkomt bij mensen met NF

Neuronen: zijn de banen waarlangs deprikkels tussen de zintuigen en de hersenen zich verplaatsen.

NF-TEAM is een groep van dokters die samenwerken om een precies uit te zoeken wélke problemen NF bij een bepaalde patiënt heeft veroorzaakt en dan samen overleggen hoe ze best kunnen helpen.

Operatie: een operatie wordt gedaan wanneer er binnen in ons lichaam een probleem zit dat niet door **medicijnen** kan verholpen worden.

Opticus glioom: is een gezwelletje op de oogzenuw. Meestal kan dat geen kwaad, maar de dokter moet goed controleren of het niet groter wordt want dan kan het soms gebeuren dat je na een tijdje minder goed ziet.

Patiënt: een patiënt is iemand die door een dokter moet geholpen worden als hij ziek is of ergens pijn heeft.

Perifeer: perifere zenuwen liggen aan de buitenkant van het lichaam, net het omgekeerde van de centrale zenuwen dus die in het centrum, in de hersenen en het ruggenmerg liggen.

Plexiform neurofibroom: een gezwel dat over meer dan één zenuw kan groeien, erg groot kan worden en dan afwijkingen kan veroorzaken. Een goede chirurg kan ervoor zorgen dat het niet te erg wordt.

Prognose: een voorspelling van het verloop en de duur van een ziekte, Een dokter kan een prognose stellen nadat hij de informatie heeft bekeken die hij kreeg na verschillende onderzoeken.

Prothese: als een lichaamsdeel (een arm of een been of een oog) niet meer goed kan werken omdat het te veel schade geleden heeft door een ongeval of een ziekte, dan kunnen dokters dat vervangen door een prothese, hetzelfde lichaamsdeel nagemaakt in kunststof.

Pseudartrose: Bij sommige mensen met NF, die bijvoorbeeld een arm of een been gebroken hebben, geneest die breuk niet zo goed en groeien de beenderen verkeerd aan elkaar. Dat noemt met pseudartrose.

Relatiestoornissen: mensen met relatiestoornissen hebben het moeilijk om vrienden te maken, omdat ze te verlegen zijn, of te onzeker, of omdat ze moeite hebben om een gesprek te volgen, en niet altijd begrijpen wat mensen bedoelen.

Scoliose: is een afwijking waardoor de ruggengraat scheef groeit. Heel wat kinderen met NF hebben een lichte scoliose maar meestal merken anderen daar niets van.

Specialisten: zijn dokters die gespecialiseerd zijn in één bepaalde ziekte of soort aandoening. Sommige van hen zal je misschien leren kennen:

* **Anesthesist:** is erg belangrijk als er een operatie moet uitgevoerd worden. Terwijl een andere dokter een operatie uitvoert om je van een of ander probleem af te helpen, past de anesthesist heel goed op dat er niets misloopt en controleert gedurende gans de operatie je hartslag, je bloeddruk, je ademhaling, en zorgt er bovendien voor dat je geen pijn voelt en dat is natuurlijk ook belangrijk.

* **Cardioloog:** is een dokter die gespecialiseerd is in alles wat met het hart te maken heeft.

* **Chirurg:** is een dokter die **operaties** uitvoert

* **Dermatoloog:** is een dokter die gespecialiseerd is in alles wat met de huid te maken heeft.

* **Geneticus:** is een dokter gespecialiseerd in de **erfelijkheid**, die goed op de hoogte is van de aandoeningen, afwijkingen, die veroorzaakt worden in ons genetisch materiaal.

* **Neuroloog:** is een dokter die gespecialiseerd is in het zenuwstelsel en alles weet over zenuwbanen, hersenen en ruggenmerg.

* **Neurochirurg:** is een dokter die gespecialiseerd is in het opereren van problemen op de zenuwbanen.

* **KNO arts:** KNO is de afkorting van Keel, Neus en Oren, die dokter kan dus helpen als we problemen hebben met slikken, ademen, ruiken, horen.

* **Oftalmoloog:** is een dokter gespecialiseerd in alles wat met de ogen te maken heeft. Ook wel oogarts genoemd.

* **Orthopedist:** is een dokter die kan helpen als we problemen hebben met spieren, gewrichten en beenderen, kortom met alles dat moet dienen om goed te kunnen bewegen.

* **Pediater: of kinderarts** is een dokter gespecialiseerd in het behandelen van kinderen, vanaf de geboorte tot ze ongeveer 18 jaar zijn.

* **Plastische chirurg:** is een dokter die operaties uitvoert om ons uiterlijk te wijzigen of te herstellen.

* **Psychiater:** is een dokter die kan helpen bij ziektes die ontstaan in de hersenen en invloed hebben op het gedrag.

* **Psycholoog:** helpt je om uit te zoeken wat je kan en hoe goed je kan leren, en geeft goede raad als je het soms moeilijk hebt om je te gedragen zoals mensen dat van jou verwachten. Hij kan helpen als je problemen hebt die je niet meer alleen kunnen verwerken.

Spontane mutatie: is een mutatie die vanzelf gebeurt, een foutje dat niet door de ouders is doorgegeven maar vanzelf ontstaat zonder dat we weten hoe dat komt.

Symptoom: een kenmerk waaraan men een ziekte of afwijking kan herkennen.

Therapeuten: dat zijn geen dokters, maar net als specialisten helpen ze mensen om in heel speciale domeinen problemen te verminderen.

* **Een Logopedist:** helpt als er problemen zijn met taal, met het vormen van klanken of met het gebruik van de stembanden.

* **Een Kinesitherapeut:** helpt mensen die problemen hebben met alle vormen van beweging

* **Een Fysiotherapeut:** helpt mensen die moeilijk kunnen bewegen, bijvoorbeeld na een ongeval of een operatie, om de functie van hun spieren opnieuw goed te leren gebruiken.

* **Een Ergotherapeut:** helpt als er problemen zijn met het leren op school

* **En een Psychotherapeut** helpt als er problemen zijn met werkhouding en gedrag

Tumor: weefsel dat ergens groeit waar het niet thuishoort.