

# NEUROFIBROMATÓZA TYPU 1 (NF1) VE ŠKOLE

PRAKTICKÉ INFORMACE  
PRO PEDAGOGY A RODIČE



---

NF Česko, z. s.  
na základě odborného textu MUDr. Miroslavy Tanuškové  
2026

# Obsah



Úvod

Co je NF1 – základní fakta

Komplikace, které se mohou objevit

Jak NF1 může ovlivnit vývoj mozku

1. Pohybové schopnosti
2. Sociální dovednosti
3. Pozornost
4. Paměť
5. Exekutivní funkce

Sebedůvěra

Mluvit o NF1 ve třídě?

Jak může učitel dítě s NF1 podpořit?

Poděkování

Zdroje



# Úvodem

Neurofibromatóza typu 1 (NF1) je genetické onemocnění, které může ovlivnit nejen zdraví dítěte, ale také jeho **učení, soustředění nebo sociální vztahy.**

Tento materiál pomáhá rodičům a pedagogům lépe porozumět obtížím, se kterými se děti s NF1 mohou setkávat ve školním prostředí.

Mnoho dětí s NF1 chodí do běžných škol a při vhodné podpoře může dobře zvládat školní docházku.

---

# CO JE NF1

## Základní fakta

Neurofibromatóza typu 1 (NF1) je nejčastější genetické onemocnění, které se vyskytuje přibližně u **1 z 3 000 lidí**.

### Mezi projevy patří například:

- světle hnědé skvrny na kůži (tzv. café-au-lait skvrny),
- pihy na neobvyklých místech (např. v podpaží nebo tříslech),
- u některých lidí růst nezhoubných nádorů na nervech – neurofibromů – v kůži, pod kůží a v okolí orgánů,
- u části dětí se mohou objevit potíže s řečí – opoždění vývoje řeči nebo dyslalie,
- inteligence bývá nejčastěji v normálním rozmezí, nebo může být mírně snížena,
- mírně zvýšené může být riziko epilepsie.



## Obtíže, které se mohou objevit

**Až 90 % dětí** může během školní docházky potřebovat určitou formu podpory při učení.

**U 50–60 % dětí** s NF1 se objevují poruchy učení různého stupně a problémy s chováním způsobené změnami ve struktuře nebo fungování mozku (ADHD, poruchy autistického spektra, dysgrafie, dyslexie, dysortografie apod.).

### Mezi další obtíže mohou patřit:

- poruchy vývoje kostí a kloubů (např. skolióza, pseudoartróza)
- větší kožní vyrůstky, které mohou být bolestivé
- potíže s řečí
- změny krevního tlaku (hypertenze)
- zvýšené riziko epilepsie
- nádory mozku, nejčastěji gliómy zrakového nervu (často jsou bez příznaků a nevyžadují léčbu)
- migrény doprovázené bolestmi břicha, nevolností, zvracením, únavou nebo závratěmi

## Průběh onemocnění je velmi individuální

Některé děti jsou onemocněním ovlivněny jen mírně, jiné mohou mít komplexnější zdravotní obtíže vyžadující podporu a spolupráci více specialistů. Tyto obtíže mohou ovlivňovat také školní docházku.

# Zkušenost lékařky a rodiče dítěte s NF1

“

„Skvrny café-au-lait jsem si pamatovala ze školy. U mé dcery se začaly objevovat už kolem 6 měsíců, přesto oficiální diagnózu dostala až ve dvou letech.

Setkala jsem se i se zlehčováním ze strany lékařů, kteří říkali, že ji nemám zbytečně trápit vyšetřeními, že to nic nebude. Až když jsme se dostali do specializovaného centra pro NF v Bratislavě, získali jsme jasné vedení – tamním lékařům patří moje velká vděčnost.

Vzhledem k vzácnosti diagnózy je někdy potřeba hledat správného lékaře.

Zároveň bychom my jako rodiče dětí s NF měli být v rámci svých možností odborníky na toto onemocnění, protože je velká šance, že během života budeme opakovaně advokáty pro vlastní děti.“

(MUDr. Miroslava Tanušková – maminka dítěte s NF1)

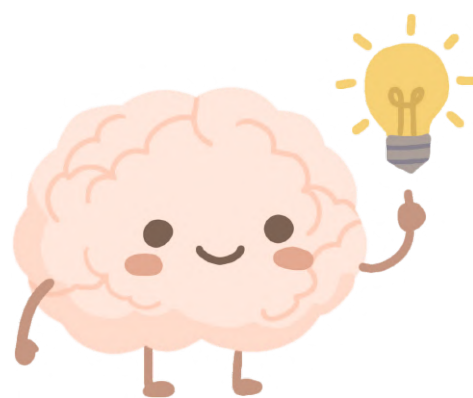
”

# JAK MŮŽE NF1 OVLIVNIT VÝVOJ MOZKU

U lidí s NF1 mohou některé části mozku vykazovat změny v propojení mezi neurony a v množství či rozložení chemických látek (neurotransmitterů), které umožňují komunikaci mezi mozkovými buňkami.

Tyto změny mohou vést k obtížím v oblastech:

- zrakového vnímání
- řeči
- pohybových schopností
- pozornosti
- chování
- exekutivních funkcí
- sociálních dovedností



*U NF1 dochází ke snížené produkci bílkoviny neurofibrominu, která je důležitá pro vývoj mozku a propojení mezi nervovými buňkami.*

# JAK SE NF<sub>1</sub> MŮŽE PROJEVOVAT VE ŠKOLE

Neurofibromatóza typu 1 může ovlivňovat různé oblasti vývoje dítěte. Obtíže se mohou týkat pohybových schopností, řeči, pozornosti, paměti, organizace práce nebo sociálních vztahů. Projevy jsou velmi individuální.

Níže uvádíme některé oblasti, ve kterých se mohou obtíže u dětí s NF1 objevovat.

*„Moje univerzální věta celé roky je: syn má NF, může to mít různé příznaky, komplikace – kdyby se vám cokoli nezdálo, volejte rodiče nebo záchranku.“*

*(zkušenost rodiče dítěte s NF1)*

*„Asi to bude hodně individuální – jsou lidé, kteří ani nevědí, že NF mají. Syn nastupuje v září do 1. třídy a vlastně ani nevím, co kromě kotoulů může v tělocviku dělat. My máme kromě NF ještě hydrocefalus a třikrát operovanou nohu, takže sport v našem případě není úplně jednoduchý.“*

*(zkušenost rodiče dítěte s NF1)*

# 1. Pohybové schopnosti

Obtíže mohou zahrnovat například:

- problémy s rovnováhou a rychlou unavitelnost – i při běžné chůzi
- nízký svalový tonus
- menší svalovou sílu
- mírné zpoždění motorického vývoje
- potíže s psaním (jemná motorika může být oslabená, takže písmo může být hůře čitelné)
- problémy s výslovností

Děti s NF1 se mohou ve třídě pohybovat neklidně, vstávat nebo přerušovat činnost. Mohou být také neobratné, mít potíže s kontrolou pohybu nebo orientací v prostoru.

Z pohledu učitelů mohou někdy působit dojmem, že schválně shazují věci, narážejí do nich nebo strkají do spolužáků. Ve skutečnosti však může jít o potíže s koordinací pohybů.

*„Na základní škole mi řekli, že si nevezmou na zodpovědnost, kdyby se mi při tělocviku něco stalo, a měla jsem proto osvobození. Na střední škole k tomu učitel přistoupil jinak – řekl mi, ať cvičím to, co zvládnou, hlavně abych se hýbala.“*

*(zkušenost člověka s NF1)*

*„U nás to bylo se školou (základka) složité – tělocvik byl peklo. Syn mohl být buď osvobozený, takže terčem spolužáků, nebo cvičit a být hodnocený, ale plno věcí dělat nemohl. Se školou bylo tehdy nemožné se domluvit.“*

*(zkušenost rodiče dítěte s NF1)*

---

## 2. Sociální dovednosti

Mezi obtíže, které děti s NF1 mohou zažívat, patří například:

- komunikační problémy kvůli opožděnému vývoji řeči nebo horší srozumitelnosti mluvy
- obtížnější rozpoznávání jemných emocí (např. mírného hněvu nebo smutku) a výrazů obličeje
- impulzivita spojená s oslabenými exekutivními funkcemi
- řeč může být někdy příliš rychlá nebo hůře srozumitelná.

Tyto obtíže mohou vést k pocitům izolace a problémům při navazování přátelství. Některé děti mohou působit příliš přátelsky nebo nemusí dobře chápat společenská pravidla – mohou například mluvit příliš nahlas nebo se nevhodně dotýkat druhých.

Častěji se u nich může objevovat také úzkost nebo sklony k depresivnímu ladění.

„Mám syna ve 2. třídě. V podstatě má zatím jen fleky, které děti nijak neřeší, a opožděný vývoj v oblasti socializace a ADHD. Ve sportu ho neomezují, dokonce chodí na kroužek ragby. Ukazuje se, že fyzicky je vcelku v pořádku a není nutné omezení, ale ADHD a socializace jsou větší problém. Nic speciálního jsme ve škole zatím neřešili, postupně se s tím učíme pracovat. V kolektivu zatím není příliš oblíbený, ale věříme, že si časem (s podporou pedagoga) najde cestu ke kamarádům.“

(zkušenost rodiče dítěte s NF1)

### 3. Pozornost

U přibližně 50–60 % dětí s NF1 se objevují projevy ADHD.

Mnoho dětí s NF1 má potíže soustředit se na jeden podnět delší dobu (např. déle než 10–15 minut). I malé vyrušení může způsobit, že dítě přestane vnímat učitele nebo jeho pokyny.

U některých dětí může pomoci využívání senzomotorických pomůcek během výuky, například gumy na židli, gumových prstenů nebo jiných drobných pomůcek, které pomáhají regulovat pohyb.

### 4. Paměť

Děti s NF1 mohou mít obtíže na různých úrovních zpracování a uchovávání informací.

Některé děti si nedokážou zapamatovat informace, které právě slyšely. Mohou působit dojmem, že rozuměly, ale informaci si nedokážou uchovat.

Dítě může mít také potíže vybavit si informace z předchozího dne a navazovat na předchozí učivo. Pomáhá, když jsou nové informace jasně vysvětleny a následně zopakovány, ideálně s využitím vizuálních pomůcek.

## 5. Exekutivní funkce

Exekutivní funkce jsou mentální procesy, které umožňují samostatné a cílené myšlení a jednání. Pomáhají například při plánování, organizaci práce, soustředění nebo regulaci chování.

NF1 může ovlivnit schopnost učení i regulaci chování. Výkon dítěte může být každý den jiný – někdy se mu může velmi dařit, jindy mohou být stejné úkoly příliš náročné.

Obtíže se mohou týkat například:

- schopnosti začít úkol včas
- schopnosti zastavit impulzivní reakci a přemýšlet před jednáním
- přechodu z jedné aktivity na druhou
- pracovní paměti
- plánování a stanovování cílů
- organizace věcí a informací
- časového managementu
- emoční kontroly

Při oslabené emoční regulaci se dítě může snadno frustrovat, rychle vzdávat nebo reagovat přehnaně citlivě.

Pomáhá dítě chválit za zvládnutí jednotlivých kroků, zařazovat častější pauzy při práci a využívat pozitivní motivaci.

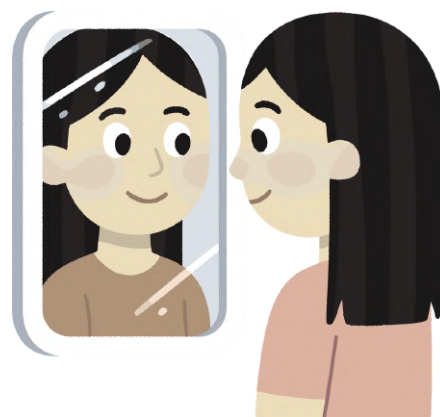
# JAK MŮŽE NF1 OVLIVNIT SEBEDŮVĚRU DÍTĚTE

Obtíže spojené s učením nebo chováním mohou výrazně ovlivnit sebedůvěru dítěte.

Pokud mají navíc viditelné fyzické projevy onemocnění, může to jejich sebedůvěru dále oslabovat.

Děti s NF1 mohou navenek působit bez obtíží a schopně, takže jejich potíže mohou být někdy mylně považovány za neposlušnost nebo nedostatek snahy. Pokud se opakovaně setkávají s neúspěchem, mohou postupně ztrácet motivaci a očekávat, že se jim nebude dařit.

Nedostatek snahy, vyhýbání se škole, lhaní nebo výbuchy hněvu mohou být někdy důsledkem těchto pocitů.



*Děti s NF1 bývají někdy nesprávně považovány za líné nebo málo snaživé. Ve skutečnosti se často musí snažit mnohem více než jejich spolužáci, aby dosáhly stejného výsledku.*

# MLUVIT O NF1 VE TŘÍDĚ?

Je důležité nejprve situaci probrat s rodiči dítěte a zjistit, co dítě o své diagnóze ví a jak o ní chtějí mluvit.

Spolužáci si mohou všimnout například hnědých skvrn na kůži nebo drobných výrůstků. V takových situacích může pomoci **jednoduché vysvětlení a rozhovor o tom, že lidé mají mnoho společného, ale zároveň se v některých věcech liší.**

Otevřený a citlivý přístup může pomoci předcházet nedorozuměním nebo nevhodným reakcím spolužáků.



# JAK MŮŽE UČITEL DÍTĚ S NF1 PODPOŘIT?

Pro učitele, kteří musí řídit celou třídu, může být dítě s NF1 někdy náročnější, zejména pokud nemají dostatek informací nebo podpory.

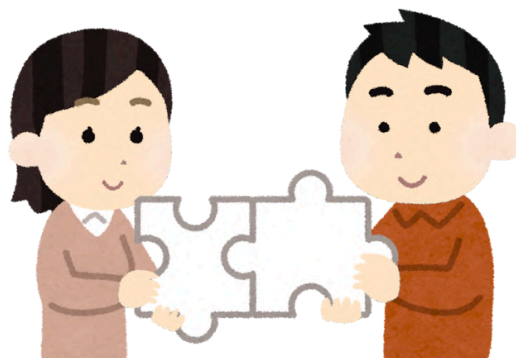
Vhodně zvolená podpora však může dítěti výrazně pomoci.

Pomoci mohou například:

- jasné a stručné instrukce
- rozdělení úkolů na menší kroky
- častější přestávky při delších činnostech
- využívání vizuálních pomůcek
- pozitivní motivace a oceňování snahy dítěte
- podpora zapojení dítěte do kolektivu

Důležitá je také spolupráce mezi školou, rodiči a odborníky.

„My už jsme do 1. třídy šli s doporučením ze SPC poradny a s asistentkou.“  
(zkušenost rodiče dítěte s NF1)



# ZÁVĚR

Dítěti s NF1 lze pomoci překonat mnoho obtíží. Pokud pochopíme jeho silné i slabé stránky, můžeme mu pomoci vytvořit strategie, které mu umožní zažívat úspěch.

Mnoho dětí s NF1 chodí do běžných škol a při vhodné podpoře může dobře zvládat školní docházku.

Jako pedagog máte možnost přispět k tomu, aby se život dítěte s NF1 změnil k lepšímu.

*Vhodně zvolená podpora může mít zásadní vliv na rozvoj i sebedůvěru dítěte s NF1.*

“Rodiče dětí s NF se často musí stát advokáty pro své vlastní děti.“

(zkušenost lékařky a rodiče dítěte s NF1)

”

# Poděkování

Tento materiál vychází z odborného textu **MUDr. Miroslavy Tanuškové, pediatřičky** v předatestační přípravě (Specializovaný léčebný ústav Marína, Kováčová).

Autorka je mimo jiné zakladatelkou a správkyní největší slovenské facebookové komunity na téma NF1 (skupina „Neurofibromatóza 1. typu“).

Velice děkujeme autorce za její odborný vklad a možnost tento text sdílet a zpřístupnit rodinám i školám v České republice.

Do češtiny text přeložila a ve spolupráci s autorkou do finální podoby upravila **Mgr. Lucie Heroutová za NF Česko, z. s.**

Text byl dále doplněn o anonymní citace lidí s NF1 a rodičů dětí s NF1 sdílené ve facebookové skupině „Neurofibromatóza neboli Recklinghausenova choroba a vše okolo této nemoci“.

Citace byly použity v anonymizované podobě a pouze s drobnými jazykovými úpravami pro zachování srozumitelnosti.

## Zdroje a další informace

- NF Midwest – Teacher Information
- Children’s Tumor Foundation – NF1 for Educators
- NF Network – Addressing Executive Function in NF1
- Children’s Tumor Foundation – NF Parent Guidebook

<https://www.nfmidwest.org/wp-content/uploads/2016/05/Teacher-Info.pdf>

[https://www.ctf.org/images/uploads/CTF-NF1\\_for\\_Educators\\_web-ready\\_\(1\).pdf](https://www.ctf.org/images/uploads/CTF-NF1_for_Educators_web-ready_(1).pdf)

<https://nfnetwork.org/data/uploads/nf1-educational-materials/addressing-executive-function-nf1.pdf>

[https://www.ctf.org/images/uploads/NF\\_Parent\\_Guidebook\\_CTF\\_web.pdf](https://www.ctf.org/images/uploads/NF_Parent_Guidebook_CTF_web.pdf)

---