

Mluvíme s dítětem o **NF1**

Příručka pro rodiče





Příručka pro rodiče

Vést s dítětem rozhovor o jeho diagnóze neurofibromatózy typu 1 (NF1) může být náročné. Mnozí rodiče a pečovatelé nevědí, jak začít, a mají mnoho otázek a obav. Tato příručka si klade za cíl poskytnout těmto rodičům a pečujícím osobám podporu. Informace v této příručce vycházejí ze studií zkoumajících komunikaci pečovatelů s dětmi trpícími genetickými onemocněními, včetně NF1. Tento zdroj lze používat samostatně, nebo společně s doprovodným materiálem pro děti, nazvaným “Super Emerson”, dostupným na adrese ctf.org/education.

Zpracováno Ryanem Brown-Ezellem, studentem genetického poradenství na The University of Alabama v Birminghamu, s pomocí Ashley Cannon, PhD, MS, CGC, Madeleine Franchi, MS, LCGC, Heather Radtke, MS, CGC, a Georginy Schlub, FHGSA, PhD.

Ilustrováno Liz Latham; rozvrženo a graficky zpracováno Susanne Preinfalk.

Další příspěvky a recenze: Jennifer Janusz, PsD, ABPP-Cn, Sarah Lees MS, Med, MHA, a za pacienty Stacey DeCillis a Connie Sorman.

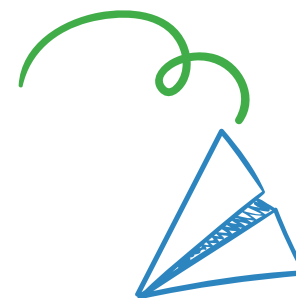
Seznam zdrojů, z nichž tato příručka i knížka „Super Emerson“ vycházejí, naleznete na adrese ctf.org/superemerson

Tento projekt byl financován Children's Tumor Foundation. ©2024

Český překlad zajistila organizace NF Česko.

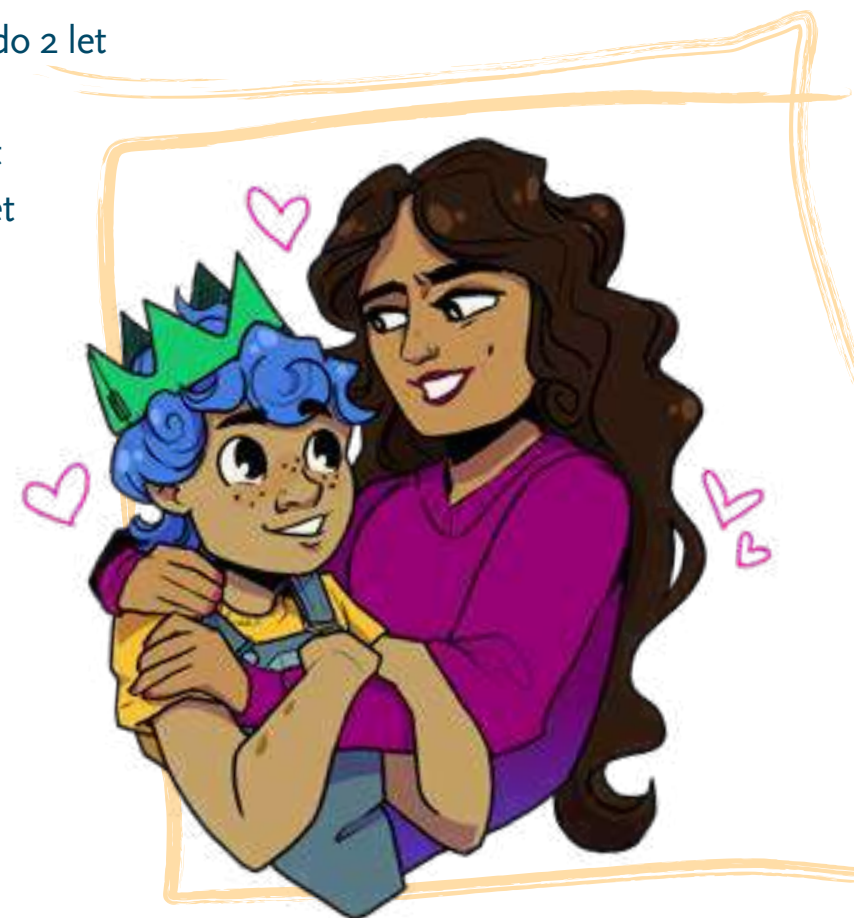
Český překlad pro NF Česko připravila MUDr. Karla Řeháčková.

Další informace a materiály v češtině najdete na webu NF Česko: <https://nfcesko.cz>



Obsah

- 2** Proč s dítětem o NF1 mluvit
- 2** Příprava k rozhovoru s dítětem
- 3** Co je NF1
- 4** Přístupy k rozhovoru
- 6** Možné reakce
- 7** Zvážení věku dítěte
- 7** Od narození do 2 let
- 8** Od 2 do 7 let
- 9** Od 7 do 11 let
- 10** Od 11 do 17 let
- 13** Další zdroje



Proč s dítětem o NF1 mluvit

Mluvit s dítětem o jeho onemocnění je důležité. Ze studií vyplývá, že většina dětí s NF1 získá o své diagnóze určitou představu do 8 let věku, aniž by s nimi někdo vedl cílený rozhovor, a většina dětí se chce o své nemoci dozvědět víc. Rodiče a pečovatelé mohou pro tyto konverzace vytvořit bezpečný, upřímný a věku odpovídající prostor. Budete-li s dítětem o NF1 mluvit, můžete tím:

- Posílit rodinné vazby a důvěru
- Podpořit nezávislost dítěte
- Ulevit dítěti od úzkosti
- Umožnit dítěti aktivně se podílet na své zdravotnické péči
- Pomoci dítěti vypořádat se s diagnózou a přijmout ji
- Objasnit případná nedorozumění a omyly
- Vysvětlit důvody k lékařským kontrolám a vyšetřením
- Umožnit dítěti pochopit, jak diagnóza ovlivňuje je samotné i jeho okolí

Příprava k rozhovoru s dítětem

- Vyčleňte si dostatek času na to, abyste si NF1 sami nastudovali
- Na rozhovor se připravte, abyste s dítětem dokázali mluvit klidně a nepromítali do rozmluvy vlastní obavy a emoce
- S dotazy a prosbou o radu se můžete obrátit na ošetřující zdravotnický personál dítěte
- Naplánujte, kdo bude přítomen, kde se konverzace odehraje a kdy je nejlepší doba rozhovor o NF1 zahájit
- Co přesně dítěti řeknete, si můžete předem natrénovat – ať už sami, nebo s další osobou (např. dalším pečovatelem, přítelem nebo poradcem)
- Pamatujte, že napoprvé se vám vše nemusí podařit dokonale; je normální dělat chyby a neznat odpovědi na všechny otázky
- Přijměte, že dítě může odpovědět celou paletou emocí a reakcí, a že je to tak v pořádku
- Počítejte s tím, že naplánovaný rozhovor bude potřeba průběžně upravovat na základě porozumění, otázek a reakcí dítěte

Co je NF1?

NF1 je širokým a složitým tématem a nepředvídatelnost této diagnózy může představovat výzvu. Když si NF1 nejprve sami nastudujete, rozhovor s dítětem se vám povede snáze. Na následujících stránkách naleznete několik užitečných tipů pro tuto rozmluvu. Na konci této příručky vám také nabízíme seznam dalších informačních zdrojů.

- NF1 je způsobena vrozenou změnou v genu *NF1*. (Název genu *NF1* uvádíme kurzívou, abychom jej odlišili od zkratky tohoto onemocnění, NF1.)
- V polovině případů (50 %) zdědí dítě NF1 od rodiče, ve druhé polovině (50 %) se změna v genu *NF1* objeví nově.

POSTUPNĚ, DEN ZA DNEM

NF1 s sebou přináší řadu otázek, na které nelze odpovědět – například které konkrétní projevy nemoci se u dítěte rozvinou. Je důležité, abyste dítěti byli v této nejistotě oporou.

NF1 je proměnlivá

U některých pacientů se objeví jen velmi málo z typických projevů, zatímco jiní jich rozvinou mnoho. Mezi běžné fyzické projevy nemoci patří:

- Skvrny café-au-lait (hnědé skvrny na kůži, často označované za mateřská znaménka)
- Pihování, zejména v okolí podpaží a třísel
- Neurofibromy (benigní nádory vyrůstající na nervech)
- Gliomy optiku (nádory zrakového nervu, které mohou způsobovat poruchy zraku)
- Poruchy učení nebo chování
- Malý vzrůst
- Snížená pevnost kostí a jejich ohybaní

Péče o pacienta s NF1 vyžaduje pravidelná vyšetření a lékařský dohled.

KLINICKÁ DIAGNÓZA

Pro stanovení diagnózy NF1 není vždy nutné genetické vyšetření. U některých pacientů je NF1 diagnostikována klinickým lékařským vyšetřením bez genetických testů. V takových případech hovoříme o klinické diagnóze.

Přístupy k rozhovoru

- Mluvte s dítětem klidně a trpělivě
- Nikam nespěchejte
- Rozhovor vedte v soukromí
- Budte upřímní
- Začněte ze široka a pamatujte, že rozhovor nemusí proběhnout celý najednou
- Podporujte dítě v kladení otázek a přispívání komentáři
- Udržujte pozitivní tón a ujistěte se, že dítě ví, že jej podporujete
- Pokud pečujete o více dětí se stejnou diagnózou, zvažte vedení rozhovoru s každým dítětem zvlášť

KOMUNIKUJTE

Otevřená a upřímná komunikace je klíčová. Může zvýšit vzájemnou důvěru a ulevit od úzkosti. Vedte dítě k tomu, aby vám nebo jinému dospělému, jemuž důvěřuje, řeklo o změnách, kterých si na svém těle všimne – například bouličkách, výrůstcích, bolestech, svědění, poruchách zraku, závratích nebo zažívacích obtížích.

Učení a poruchy pozornosti

Některé děti s NF1 mohou vykazovat poruchy učení a pozornosti. To může ovlivňovat kvalitu jejich života ve škole i v domácím prostředí. V některých případech je nutná asistence při výuce nebo domácí přípravě. Pamatujte ale, že diagnóza NF1 nebrání vašemu dítěti v dosažení mnoha skvělých výsledků a samostatnosti. Mezi pacienty s NF1 patří řada velmi úspěšných lidí.

Důležité je oslavovat vlastní úspěchy a vyvarovat se porovnávání s ostatními. Děti musí přijmout všechny části sebe sama. V tom jim mohou napomoci pečovatelé, učitelé a další osoby, jimž důvěřují, kteří s nimi povedou otevřené a podporující rozhovory o všech výzvách.

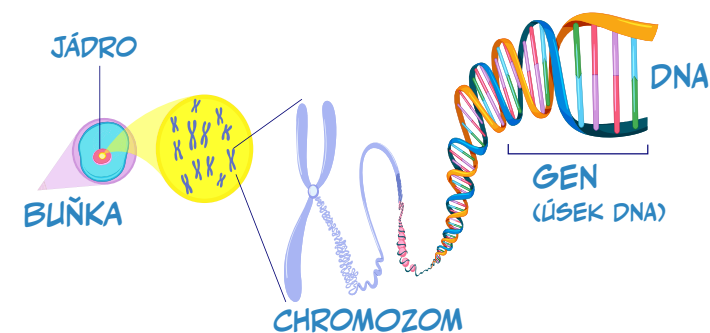
Kdy s rozhovorem začít

Ze studie zabývající se sběrem doporučení a zkušeností pečujících osob vyplývá, že rozmluvy o NF1 začínají průměrně okolo pěti let věku dítěte. Většina pečovatelů preferovala rozdělení informací do několika rozhovorů, odehrávajících se postupně během růstu dítěte, tento přístup ale nemusí vyhovovat všem. Při rozhodování, kdy s dítětem o NF1 začít mluvit, zvažte:

- Protože diagnóza NF1 je obvykle stanovena v raném dětství a krátce poté jsou zahájeny pravidelné prohlídky, je možné, že děti začnou samy vyzvídat a prospěje jim, když porozumí, proč navštěvují lékaře častěji než jejich sourozenci nebo kamarádi.
- Vaše dítě se může začít samo ptát a konverzaci iniciovat, což může posloužit jako vhodný, přirozený počátek rozhovoru.

Rozhovor o genetice

- Rozmluva o genetických aspektech NF1 se obvykle odehrává až v pozdějším dětství. Je ale důležité zdůraznit, že rozvoj NF1 nelze nijak ovlivnit; dítě musí vědět, že si diagnózu NF1 ničím nezpůsobilo.
- U starších dětí: Vysvětlování genetické podstaty nemoci může být složité, protože je pro dítě těžce uchopitelná. Pomoci může připodobnění genetiky k něčemu snáze představitelnému. Můžete například říci, že 46 chromozomů dohromady tvoří „návod“ nebo „knihu“, kde každý chromozóm představuje jednu „kapitolu“ a každý gen jednu „větu“, ze kterých se návod skládá.



GENY

Geny můžete popsat jako pokyny pro tělo, které zdědíme od matky a otce. Geny určují, jak budeme vypadat, jak budeme vysocí a jakou budeme mít barvu očí, a také, zda budeme mít genetické onemocnění, jako je NF1.

Rady od osob pečujících o děti s NF1



Neexistuje žádný jednotný návod, jak s dítětem o NF1 mluvit. Zde naleznete několik rad od ostatních rodičů a sami si můžete vybrat, který přístup je pro vaši rodinu nejvhodnější.

- Starejte se i o sebe a před rozhovorem zklidněte vlastní emoce.
- Nedělejte z rozhovoru výjimečnou událost; přistoupíte-li k němu nenuceně a klidně, může být pro dítě snáze zpracovatelný.
- Všímejte si, kdy dítě začne věnovat větší pozornost pravidelným prohlídkám nebo rozdílům mezi sebou a vrstevníky. V této době může dojít k rozhovoru přirozeně.
- Buďte otevření a ke svému dítěti upřímní.
- K rozhovoru přistupujte pozitivně a zdůrazňujte všechno, co vaše dítě může dělat a dokázat.
- Nezahleďte dítě všemi informacemi naráz, rozdělte je do několika rozmluv.
- Pomozte dítěti onemocnění přijmout a vysvětlete mu, že není samo a že existuje mnoho dalších lidí s NF1. Pomoci může i navázání kontaktu s dalšími rodinami, jejichž děti mají NF1.
- Dopřejte dítěti dostatek času informace zpracovat.
- Připomínejte mu, že ať se stane cokoli, budete tu pro ně a budete je vždy podporovat.
- Pamatujte, že to, co najdete na internetu, může být zavádějící, nebo se může týkat jen nejtěžších případů NF1. Pomozte dítěti ve vlastním výzkumu tím, že mu poskytnete spolehlivé zdroje a odkazy.
- Snažte se dítěti nediktovat, jak se má cítit. Nechte jej prožívat vlastní pocity a podněcujte jejich sdílení.

Možné reakce

Dítě může při rozhovoru reagovat různě, a všechny tyto reakce jsou přirozené. Jak informace pochopí a jak na ně zareaguje závisí na věku dítěte, jeho kognitivních schopnostech, vyspělosti a aktuálním rozpoložení. Některé z možných reakcí, odvíjejících se od věku, naleznete načrtnuté na následujících stránkách.



Zvážení věku dítěte

Tipy, které pro rozhovor s dítětem o NF1 nabízíme na následujících stránkách, jsou řazeny podle věku dítěte. Toto řazení je čistě orientační a představuje spíše obecný přístup ke komunikaci s každou věkovou skupinou. Mějte na paměti:

- Každé dítě je jiné, a poskytované rady by měly sloužit jen jako návrhy ke zvážení. Děti nemusí být na některé informace připravené. Děti s NF1 také mohou vykazovat poruchy učení, a tím pádem mohou potřebovat více času na zpracování informací a pochopení toho, co pro ně NF1 znamená.
- Věřte vlastnímu úsudku v tom, do které vývojové fáze vaše dítě spadá, a které informace jsou pro ně vhodné.
- Počítejte s tím, že přístup může být třeba upravovat na základě reakcí dítěte.

Od narození do 2 let



V tomto věku děti...

- Často jednoduše propojují fakta.

„Chodím k lékaři, kde si prohlížejí skvrnky na mé kůži.“

- Jednoduchými sděleními dítěti pomozte pochopit, proč k lékaři chodí a co se tam bude dít. Například:

„Jdeme k doktorovi, který ti prohlédne oči.“

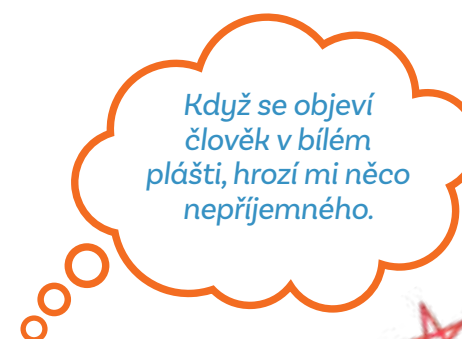
- Zpravidla se zaměřují zejména samy na sebe a na věci, které dokážou.

- Využijte toho, abyste projevy NF1 zevšednili. Například:

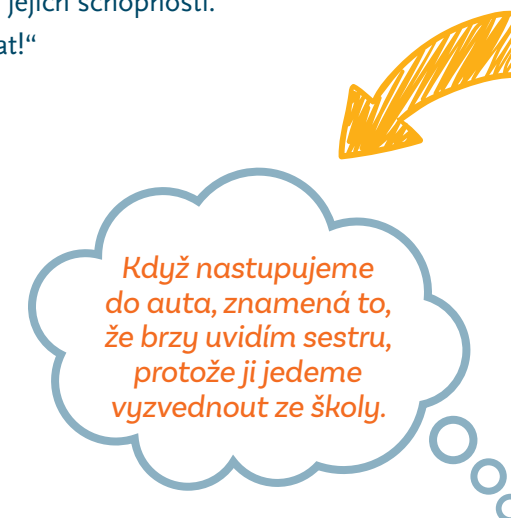
„Podívej, tvůj nový flíček má jinou barvu.“ (Skvrnku ukažte)

- Využijte toho při poukazování na jejich schopnosti.

„Ty ale umíš krásně skákat!“



Když se objeví
člověk v bílém
plášti, hrozí mi něco
nepříjemného.



Když nastupujeme
do auta, znamená to,
že brzy uvidím sestru,
protože ji jedeme
vyzvednout ze školy.



Od 2 do 7 let



V tomto věku děti...

- **Uvažují velmi věcně a může jim dělat potíže vidět skutečnosti z různých perspektiv.**
Například si mohou myslet: „Pokaždé, když jdu k doktorovi, dostanu injekci.“
Přestože to neodpovídá skutečnosti, asociace těchto dvou událostí může být matoucí.
 - Vlídně dítěti připomínejte, že ačkoli mezi těmito skutečnostmi vnímá silnou spojitost, události se mohou odehrát i jinak. Například:
„Pamatuješ, že minule se ti paní doktorka jen dívala na oči?“
- **Mohou si začít uvědomovat, že své rysy zdělili od rodičů.**
 - Abyste dítěti pomohli pochopit dědičnost, ukažte mu, jak se rysy v rodině předávají. Může si tak propojit skutečnosti, že jeho maminka má hnědé vlasy a ono samo má také hnědé vlasy.
 - Pokud jste sami rodičem s NF1, vysvětlete dítěti, že máte oba stejnou nemoc, a poukažte na shodné projevy. Například:
„Tatínek má na kůži bouličky, a ty je máš taky.“
- **V tomto věku mohou zahájit školní docházku.**
 - Mluvte s dítětem o jeho zážitcích ze školy a hlídejte, zda se neprojeví případné poruchy učení. Udržujte častý kontakt s vyučujícími, abyste mohli sledovat pokroky dítěte a konzultovat případné obtíže.
 - Pokud dítě vykazuje poruchy učení, vysvětlete mu, že je to normální, a podporujte ho. Například:
„Každý se učí jinak; najdeme způsob, který bude vyhovovat tobě!“
- **Může se stát, že ostatní děti budou poukazovat na jeho fyzické odlišnosti způsobené NF1.**
 - Povzbudte dítě tím, že mu připomenete, že každý vypadá jinak. Naučte jej, jak ostatním dětem jednoduše vysvětlit své fyzické rysy. Například:
„Mám nemoc, které se říká NF1, a ta může za bouličky na mých nohou.“
 - Nacvičte si s dítětem různé fráze, které může použít v rozhovoru s vrstevníky, aby nové kamarády o NF1 poučilo.
 - Zdůrazňujte, že kamarády nemůže NF1 nakazit.

VINA

Děti se občas trápí tím, že si NF1 samy způsobily nebo že je NF1 trestem. Připomínejte dítěti, že za svou diagnózu v žádném případě nemůže, a že jde jen o jednu z věcí, díky nimž je unikátní.

„Občas potřebuji o něco víc času.“

„Své kudrnaté vlasy mám po mamince!“

Od 7 do 11 let



V tomto věku děti...

- **Začínají být schopny uvažovat o budoucnosti.**
 - V tomto věku je vhodné začít mluvit o projevech NF1, které se mohou objevit v následujících letech.
- **Začínají chápat, že některé rysy se v rodině dědí.**
 - Pokud mají někteří další členové rodiny také NF1, dítěti může pomoci, když na ně poukážete.
 - Mluvte o tom, jak se NF1 u různých příbuzných projevuje odlišně. Například:
„Maminka a strýček Max mají oba NF1. Maminka má tečky v očích a spoustu pih, ale strýček Max ne.“
- **Mohou pochopit koncept klinické diagnózy.**
 - Vysvětlete dítěti, že NF1 mu byla diagnostikována na základě kombinace různých projevů.
„Víš, jak ti doktor Bob prohlíží celé tělo, když přijdeš na kontrolu? Maminka má NF1, a ty máš v podpaží spoustu pih, což je pro NF1 typické. Tak jsme přišli na to, že máš NF1 taky.“
- **Mohou pochopit koncept genetického testování**
 - Vysvětlete dítěti, že mu bylo, nebo bude provedeno vyšetření, díky kterému se dozví, zda NF1 má.
„Pamatuješ, jak ti u lékaře dělali stěr z pusy? Zkoumali, jestli máš NF1, nebo ne.“
- **Mohou projít předčasnou pubertou.** (u dívek před 8. rokem, u chlapců před 9. rokem věku)
 - Vysvětlete dítěti, že různá těla prochází změnami v různou dobu.

„I když čtu pomalu, čtení a poslouchání audioknih mě baví.“

„Takže jednou možná budu mít na noze stejný hrbolek jako táta?!“

SEBEVĚDOMÍ

Toto období je klíčové pro rozvoj sebevědomí dítěte.

- Ujistěte se, že dítě ví, že je víc než jen diagnóza NF1
- Připomínejte dítěti všechno, co mu jde, a co je na něm báječného
- Zdůrazňujte, že NF1 nemůže své kamarády nakazit.



V tomto věku dospívající...

- **Nabývají větší samostatnosti a prim v jejich prioritách často hrají přátelé. Jde o velkou změnu, která je ale zcela přirozenou součástí dospívání.**
- **Cítí se pronásledováni „imaginárním publikem“, neboli neustále pozorováni a souzeni okolím. To vede ke zvýšené zranitelnosti.**
 - Pokud má dítě viditelné projevy NF1, jako jsou skvrny café-au-lait nebo neurofibromy, tyto pocity může prožívat velmi intenzivně.
 - Buďte dítěti oporou a připomínejte mu, že každý je jiný. Pomoci může i navázání kontaktu s dalšími lidmi s NF1 nebo podobnými životními zkušenostmi.
 - Může se také stydět za případnou pomoc, kterou potřebuje při výuce, nebo za zameškávání hodin kvůli lékařským prohlídkám.
 - Promluvte s dítětem o poruchách učení spojených s NF1 a připomeňte mu, že každý se učí jinak. Zdůrazňujte, že potřeba speciální podpory neznamena, že by nebylo chytré – jen mu umožňuje začínat ze stejné startovací čáry jako jeho vrstevníci.
 - Teenageři jsou v tomto období citliví ke kritice, zejména od vrstevníků.
 - Dítěti můžete pomoci tím, že jej povedete k trávení času s lidmi, kteří jej podporují ve všech aspektech.
- **Začínají si utvářet vlastní identitu a vědomí svého já.**
 - Někteří dospívající vnímají NF1 jako významnou součást své osobnosti, jiní ne. Buďte dítěti oporou, ať už se se svou diagnózou ztotožňuje jakkoli.
 - Teenageři touží po nezávislosti a často se od pečujících osob začínají vzdalovat.
 - Můžete dítěti nabídnout alternativní bezpečné kontakty, například psychologického nebo genetického poradce.
 - Budete-li jej podporovat v aktivní účasti na vlastní zdravotnické péči, například plánování a průběhu lékařských prohlídek, můžete mu dopřát větší pocit kontroly.



- **Mohou se snáze nechat ovlivnit vrstevníky a sociálními sítěmi.**

- Promluvte s dítětem o aktivitách, při nichž vzhledem k jeho projevům NF1 hrozí riziko úrazu, a kterým by se raději mělo vyhnout; naopak podporujte bezpečné činnosti, které jej baví.
- Rozhovory o tom, na co vaše dítě narazilo na internetu a sociálních sítích, vám umožní nenásilnou kontrolu.
- Zejména pokud vaše dítě trpí poruchou psychického vývoje či intelektu, dbejte na to, abyste mu vyložili pravidla bezpečnosti na internetu a při mezilidském jednání.

- **Obtíže se mohou akcentovat v období velkých změn, jako je přestup na druhý stupeň, střední školu nebo do dospělosti, a to zejména trpí-li dítě poruchou intelektu nebo psychického vývoje.**

- S narůstajícími nároky ve škole i doma se mohou zvýraznit případné poruchy učení. Ujistěte se, že se vašemu dítěti v každém prostředí dostává potřebné pomoci.
- Prozkoumejte zdroje, které jsou dítěti dostupné ve vaší komunitě.

Specifika puberty

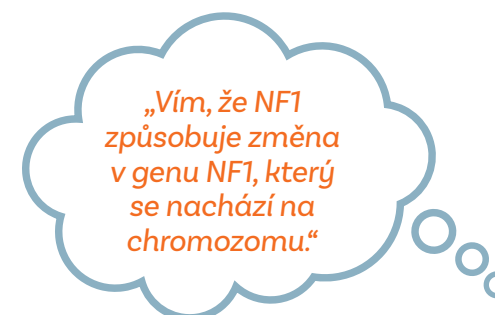
Puberta je obdobím dramatických fyzických a hormonálních změn.

- **Adolescenti mohou reagovat silně emotivně, a to zejména na některé projevy NF1.**

- S dítětem o těchto emocích mluvte a podporujte jej v nacházení zdravých způsobů, jakými je dostat pod kontrolu.
- Zachovejte klid, nabídněte dítěti podpůrné skupiny a připomínejte mu, v čem všem je dobré.
- Pokud myslíte, že by mu to prospělo, neváhejte dítěti nabídnout psychologickou podporu. Inspirovat se můžete v oddíle „Najděte si psychologickou pomoc“ této příručky.

- **Začínají chápat, jak může NF1 ovlivnit jejich budoucí potomky.**

- O možnosti, že jejich potomek bude mít stejnou diagnózu, s dítětem mluvte. Je důležité, aby chápalo, že existuje 50% pravděpodobnost, že na své dítě nemoc přenesou.



Slovo závěrem

Žádná pečující osoba nemusí nástrahám rozhovorů o NF₁ čelit sama. Je důležité, abyste vyhledali podporu v podobě kontaktu s dalšími lidmi s obdobnými životními zkušenostmi. Existuje spousta rodin, které se nacházejí ve stejné situaci. Tuto příručku využívejte, jakkoli uznáte za vhodné, a pamatujte, že neexistuje žádný jednotný „správný“ způsob, jak o NF₁ mluvit. Na následující stránce najdete další podpůrné zdroje.



Prioritou by měla být i péče o sebe sama.

- Starat se také o sebe je klíčové! Péče o dítě s NF₁ s sebou přináší řadu emocí. Neexistuje žádný univerzální nebo správný pocit, který byste měli mít.
- Někteří rodiče cítí vinu, ale fakt, že má dítě NF₁, nelze nikomu vyčítat. Genetické změny se objevují náhodně, a nemáme žádnou kontrolu nad tím, které geny dítěti předáme.
- Běžné jsou také pocity osamělosti. Pomoci může, když se přidáte k online podpůrným skupinám, navážete kontakt s dalšími rodinami v podobných situacích a budete se účastnit komunitních akcí.
- Pokud je toho na vás příliš, existují psychologické a genetické poradenské služby, které vám mohou ulevit. Na konci této příručky naleznete seznam důvěryhodných webových stránek těchto organizací.

Další zdroje

DODATEČNÉ INFORMACE

- **Children's Tumor Foundation (CTF)** je nezisková organizace, která si klade za cíl podporovat výzkum, šířit povědomí a zlepšovat péči o komunitu zasaženou NF. CTF nabízí mnoho materiálů pro rodiče i děti, které jsou dostupné v řadě jazyků na ctf.org/education, například:
 - NF – příručka pro rodiče
 - NF₁ a vzdělávání
 - NF₁ pro vyučující
 - Café-au-lait: příběh NF₁ a mých výjimečných flíčků
 - Moxie a Sparx vysvětlují NF₁
 - Omalovánky a kartičky s Moxie a Sparxem

PROPOJTE SE S NF KOMUNITOU

- **Children's Tumor Foundation** – Kontakt s dalšími lidmi, kteří jsou součástí NF komunity, je velmi důležitý. CTF sponzoruje pochody Shine A Light (Posvíte), klinická sympozia, vytrvalostní závody NF Endurance, každoroční konferenci NF Summit, a zábavnou událost zvanou Cupids Undie Run (Amorův běh ve spodním prádle). Podporu a přátelství také naleznete na našich účtech na mnoha sociálních sítích. ctf.org
- **NF Collective** – Podporu pacientům s NF nabízí i mnoho dalších organizací všude po světě, a řada z nich se spojila v tzv. NF Collective. Další informace a podporu doporučujeme hledat u té organizace, která vám bude vyhovovat nejlépe. [NFcollective.org](https://nfcollective.org)

ZAPOJTE SE DO VÝZKUMU

- **NF Registry** – NF Registry je bezpečná webová stránka, která lidem žijícím s různými formami NF umožňuje aktivní zapojení do výzkumu nových léčebných možností. Členství v Registry je snadné, stačí jednou ročně vyplnit dotazník týkající se vašich projevů a zkušeností s NF. nfregistry.org

NAJDĚTE SI GENETICKÉHO PORADCE

- **NSGC Find a Counselor Tool** – Jde o nástroj vytvořený The National Society of Genetic Counselors (Národní společností genetických poradců), který vám pomůže vyhledat genetického poradce. findageneticcounselor.nsgc.org

NAJDĚTE SI PSYCHOLOGICKOU POMOC

- **Psychology Today** – nástroj, který vám pomocí filtrů umožní vyhledat vhodnou psychologickou péči. psychologytoday.com

Mluvíme s dítětem o **NF1**



Český překlad zajistila
organizace NF Česko.

CHILDREN'S
TUMOR
FOUNDATION
ENDING NF
THROUGH RESEARCH

Children's Tumor Foundation
697 Third Avenue, Suite 418
New York, NY 10017
info@ctf.org

1 (212) 344-6633

ctf.org