

SUPER EMERSON

Kniha pro děti o NFI



CHILDREN'S
TUMOR
FOUNDATION
ENDING NF
THROUGH RESEARCH

POZNÁMKA PRO RODIČE



Cílem tohoto materiálu je pomoci vám při rozhovoru, který s dítětem o jeho diagnóze neurofibromatózy typu 1 (NF1) povedete. Spolu s příručkou pro pečovatele „Mluvíme s dítětem o NF1“ vám může pomoci při rozhodování, co a jakým způsobem dítěti sdělit. Tato kniha vypráví o dítěti s NF1 a poskytuje přehled základních faktů o této nemoci. Než budete knihu číst s dítětem, projděte si ji, prosím, sami, abyste se ujistili, že množství a druh sdělovaných informací považujete za vhodné.

V knize naleznete okénka „Sparxovy zajímavosti“ a „Něco navíc s Moxie“, která poskytují detailnější a komplexnější informace. Množství a povaha informací, které dítě v dané období pojme, je individuální. Možná budete chtít některé oddíly přeskočit a vrátit se k nim později, možná bude vaše dítě připraveno na všechna uvedená fakta. Potřebujete-li podrobnější návod na posouzení vhodnosti jednotlivých informací, naleznete jej v příručce „Mluvíme s dítětem o NF1“; můžete se také poradit s ošetřujícími zdravotníky.

V příručce také najdete řadu interaktivních aktivit. Některým dětem se takto obohacené čtení líbí, pro jiné jsou cvičení spíše rozptylující. Řiďte se tím, co vyhovuje vašemu dítěti!

Napsal Ryan Brown-Ezell, student 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.

Ilustrovala Liz Lathem.

Další příspěvky: Jennifer Janusz, PsyD, ABPP-Cn, Susanne Preinfalk, Vanessa Younger a za pacienty Stacey DeCillis, Jackson DeCillis, a Connie Sorman.

Seznam zdrojů, z nichž tato knížka i příručka „Mluvíme s dítětem o NF1“ vycházejí, naleznete na adrese ctf.org/superemerson

Tento projekt byl financován Children's Tumor Foundation.

©2024

Ahoj! Jmenuji se Emerson a je mi
6 let. Moje oblíbená barva je zelená
a rád hraji s kamarády basketbal.



Mám doma pejska Lulu a kocourka Oskara.
Bydlím s maminkou, dědou, starší ségrou a malým
bratrancem.

Mojí sestře je 10 let a moc ráda tančí.



Bratrancovi
jsou 3 roky
a rád si hraje
s jídlem. Občas
se hádáme, ale
stejně je
mám rád.



*A co ty?
Řekni mi o svých kamarádech a rodině!*

NĚCO O MNĚ:



*Na téhle stránce
mi můžeš
prozradit něco
o sobě!*

- Jak se jmenuješ?

- Kolik ti je let?

- Jaká je tvá oblíbená barva?

- Co děláš nejradši?

- Pověz mi o své rodině!

- S kým bydlíš?

- Jaké věci tě baví?

- A jaké se ti naopak vůbec nelíbí?

Taky mám nemoc, které se říká neurofibromatóza typu 1. Je to složitě slovo, tak si ho vždycky rozdělují na menší kousky:

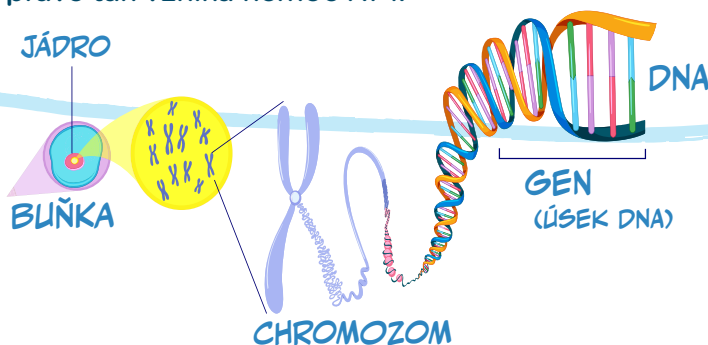
Ne-u-ro-fi-bro-ma-tó-za

Neurofibromatóza typu 1, nebo krátce NF1, může za to, že mám na noze bouličku a na kůži tmavší flíčky.

SPARXOVY ZAJÍMAVOSTI:



Tvé tělo se skládá z bilionů buněk. V každé buňce najdeme balíčky genetické informace, kterým se říká chromozomy. Kdybychom chromozom natáhli, dívali bychom se na vlákno DNA. Jednotlivým úsekům DNA se říká geny a každý gen má ve tvém těle svůj úkol. Úkolem genu NF1 je bránit buňkám, aby se příliš množily. Když je gen NF1 poškozený, nemůže svůj úkol plnit, a právě tak vzniká nemoc NF1.



V některých rodinách mají NF1 i rodiče nebo sourozenci, ale v naší rodině ji mám jenom já. Má někdo další ve tvój rodině NF1?



Když mi maminka řekla, že mám NF1, bál jsem se, že jsem něco provedl. Obejmula mě a vysvětlila mi, že jsem si NF1 ničím nezpůsobil.

SPARXOVY ZAJÍMAVOSTI:

Každý z nás dostal polovinu genů od maminky a polovinu od tatínka. Říká se tomu dědičnost.

Někteří lidé zdědí NF1 od rodičů, jiní jsou ve své rodině první, u koho se NF1 objeví.



I když má NF1 spousta lidí, každý z nás vypadá trochu jinak. Já mám na noze bouličku, které se říká neurofibrom (ne-u-ro-fi-brom) a na kůži spoustu flíčků, které se jmenují skvrny café au lait (ka-fé-o-lé).



SPARXOVY ZAJÍMAVOSTI:

U některých lidí najdeme jen málo projevů NF1, zatímco jiní jich mají spoustu. Mezi časté projevy patří:

- Skvrny café au lait (hnědé flíčky na kůži, kterým se často říká znaménka)
- Pihování, zejména v podpaží a tříselech
- Neurofibromy (nádory, které vyrůstají na nervech)
- Gliom optiku (nádor na zrakovém nervu, který může způsobovat poruchy zraku)
- Poruchy učení nebo chování
- Měknutí a ohýbání kostí

NĚCO NAVÍC S MOXIE

Café au lait je skvrnka na kůži, ale také druh kávy: znamená to „káva s mlékem“. Takže když začneš o skvrnách café au lait mluvit v kavárně, možná dostaneš teplý nápoj!



Moc rád se učím nové věci, třeba o vesmíru, módě a obrovských oceánech! Jednoho dne bych rád viděl delfíny a dováděl s nimi ve vlnách.

Občas je pro mě náročné soustředit se ve škole, a pak přeslechnu, co učitelé říkají. Najednou se musím vrtět a nevydržím sedět v klidu.

Někdy mi taky dělá problémy pochopit látku, kterou probíráme. Řekl jsem paní učitelce, že občas vykládá moc rychle a já pak zůstávám pozadu.



Poděkovala mi za to, že jsem se jí svěřil, a řekla mi, že kdykoli něčemu nebudu rozumět, mám se jí hned ptát.





Každý se učí jinak,
a možná bude chvíli trvat,
než přijdu na způsob,
který mi vyhovuje nejlíp.
Zatím mi učitelé pomáhají,
abych se mohl dozvědět
všechno, co mě zajímá.

SPARXOVY ZAJÍMAVOSTI:

Poruchy učení jsou časté, obzvlášť u lidí s NF1.
Je důležité o všech takových problémech
mluvit s rodiči nebo pečovateli a také s učiteli.
Není žádná ostuda říct si o pomoc. Každý
mozek funguje trošku jinak, díky čemuž jsme
každý unikátní!



O ČEM SE NEJRADŠI UČÍŠ TY?

Nejvíc mě zajímá:

Občas lidi nevědí, co to NF1 je, a já tak můžu
být první, kdo jim to povím!

Vysvětlím jim, že jsem se narodil s nemocí, které
se říká NF1. Je to součást toho, co mě dělá
mnou, jako třeba moje hnědé oči.



Právě kvůli NF1 mám na noze bouličku, na kůži skvrnky
a občas mi dělá problémy učit se nové věci.

Ale to mi vůbec nebrání dělat spoustu různých věcí! NF1
je jen jedna z mých superschopností.





Taky vím, že na rozdíl od chřipky nebo bolení břicha
není NF1 nakažlivá.

Projevy mojí NF1, jako je boulička na noze, se možná
časem změní. Mohlo by se objevit víc skvrnek, víc
bouliček... a nebo se taky nezmění vůbec nic!

Vím, že každou změnu musím hlásit někomu dospělému.
Je důležité, abych zmínil každou novou bouličku nebo
hrbolek, bolest nebo svědění, potíže s očima a nové
problémy s věcmi, které mi dřív šly.

Přál bych si, abych přesně
věděl, co se v budoucnu stane.

Maminka říkala, že at' už se
stane cokoli, moje rodina
na mě vždycky bude
dohlížet a budou mě
mít stejně rádi,
což mě trochu
uklidnilo.

Taky vím, že se o
mě postará
moje paní
doktorka.





Když myslím na změny, které by v budoucnu mohly přijít, někdy se na ně těším a jindy se jich bojím. Vždycky mě uklidní, když si promluvím s rodinou a dalšími lidmi, kteří se o mě starají. Nakreslil jsem obrázek všech lidí, se kterými si o tom můžu povídat.



A S KÝM SI MŮŽEŠ PROMLUVIT TY?

Zkus je taky nakreslit:



Tohle je moje lékařka, paní doktorka Dawsonová!
Mám spoustu různých lékařů, kteří se společně starají, abych byl zdravý. Paní doktorka Dawsonová se mi dívá na oči a kontroluje, že je všechno tak, jak má být! Její oblíbená barva je duhová a má ráda mrkev. Používá strašně dlouhá slova, která jsem nikdy dřív neslyšel. Řekl bych, že některá z nich si vymýšlí.

V její ordinaci děláme různá zábavná vyšetření: třeba si zakrývám jedno oko a dívám se jen tím druhým. Při tom se občas cítím jako pirát.
Arr, mořské křesy!

Občas cestou k doktorovi dostanu strach a musím maminku pevně chytit za ruku. Pak si ale vzpomenu, co dělat! Pořádně se nadechnu, zatímco počítám do čtyř... 1, 2, 3, 4... pak dech zadržím, a zase počítám do čtyř... 1, 2, 3, 4... a pak všechny strach naráz vyfouknu jako bublinu. Hned je mi líp!



EMERSONOVI POMÁHÁ, KDYŽ PŘI HLUBOKÉM NÁDECHU POČÍTÁ DO ČTYŘ, PAK ZNOVU POČÍTÁ DO ČTYŘ, ZATÍMCO DECH ZADRŽUJE, A PAK POŘÁDNĚ VYDECHNE.

A co pomáhá tobě, když dostaneš strach?



Kvůli NF1 musím chodit k doktorovi častěji než většina mých kamarádů. Občas mi to připadá nespravedlivé! Pak si ale připomenu, že existuje spousta dalších dětí s NF1, které taky často chodí k doktorovi.

A ostatní děti navštěvují lékaře zase z jiných důvodů, jako třeba moje kamarádka, která je na vozíčku.

Moji lékaři dohlíží na to, aby se provedla všechna důležitá vyšetření a nic se nepřehlédlo. Říkám jim o všem, co se na mém těle nově objevilo nebo co mě trápí. Paní doktorka Dawsonová mi řekla, abych se jí zeptal na cokoli, čemu nerozumím, a ona mi to vysvětlí. Taky se můžeš ptát!

NĚCO NAVÍC S MOXIE

Svoje tělo znáš nejlíp ze všech ty, a právě ty si jako první všimneš změn, které se na tvém těle nebo náladě objeví. Říkej svému lékaři nebo jinému dospělému, kterému věříš, o každé nové bouličce nebo hrbolku, bolestech nebo potížích s očima; upozorni je také, když si všimneš, že tvoje bouličky rostou.

Tvé duševní zdraví je stejně důležité jako to tělesné. I děti jsou občas smutné nebo se bojí, a je důležité přijít na způsoby, jakými se uklidnit a s nepříjemnými pocity pracovat. Jestli potřebuješ pomoci, řekni to, prosím, někomu dospělému, komu věříš.





Přestože jsem kvůli NF1 trochu odlišný, se svými kamarády toho mám spoustu společného. NF1 je jen malá část toho, co mě dělá mnou. Taky moc rád hraji basketbal, mazlím se se svým pejskem a trávím čas s rodinou. I tohle jsou důležité součásti mě samotného.

Každý na světě má své superschopnosti! Jedna z mých superschopností je to, že vím, jaké je mít NF1. Taky umím hodit míč pěkně daleko, učit se s dědou nové věci, objímat a milovat celým srdcem!

A CO JE ZVLÁŠTNÍHO NA TOBĚ?
JAKÉ JSOU TVÉ SUPERSCHOPNOSTI?

*Nakresli svůj obrázek nebo popiš,
co tě dělá tebou.*

TOHLE JSEM JÁ:

MOJE SUPERSCHOPNOSTI:

DALŠÍ MATERIÁLY OD CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION

Dostupné na ctf.org/education

Kartičky s Moxie a Sparxem

Naučte ostatní něco o NF! Stáhněte si naše NF kartičky, na kterých se od našich maskotů Moxie a Sparxe dozvíte zajímavosti o NF. Kartičky jsou skvělé pro učitele, kteří chtějí o NF vykládat, pro superhrdiny s NF, kteří se o informace chtějí podělit se svými spolužáky, i pro rodiče, kteří hledají odpovědi na otázky svých dětí. Kartičky si stáhněte, oboustranně vytiskněte, nastříhejte a šířte povědomí o NF.

Café au lait: příběh NF1 a mých výjimečných flíčků

Tuto 36stránkovou obrázkovou knížku, vyprávějící příběh Enza, který se dozvídá o NF1 a svých skvrnkách café au lait, lze zakoupit v obchodě CTF.

Moxie a Sparx vysvětlují NF1

Krátký komiks, v němž maskoti CTF, Moxie a Sparx, učí děti o NF1.

Omalovánky Barevná smršť

Na stránkách těchto omalovánek najdete naše maskoty, Moxie a Sparxe, kteří Children's Tumor Foundation pomáhají v boji s NF.

PRO RODIČE

Mluvíme s dítětem o NF1

Tato příručka pro rodiče, materiál doprovodný ke knize Super Emerson, nabízí výzkumem podložené tipy a nástroje, které vám pomohou vést s dítětem rozhovor o jeho diagnóze NF1.

NF: příručka pro rodiče

160stránková kniha pro rodiče dětí s NF1, vydaná Children's Tumor Foundation, v níž mimo jiné naleznete aktivity pro děti a rodiče

O CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION

Children's Tumor Foundation (CTF) vznikla v roce 1978 jako první občanská iniciativa zaměřená čistě na hledání léků na NF. Dnes je CTF uznávanou celosvětovou neziskovou organizací a hnací silou v boji proti NF.

Náš cíl: posouvat výzkum, rozšiřovat znalosti a zlepšovat péči o komunitu zasaženou NF

Naše vize: skoncovat s NF

Další informace o tomto materiálu naleznete na adrese ctf.org/superemerson.

O Children's Tumor Foundation se dočtete více na adrese ctf.org, případně nás můžete kontaktovat přes e-mail info@ctf.org



SUPER EMERSON

Kniha pro děti o NF1



Emerson miluje kostýmy, svou kočičku a svůj oblíbený superhrdinský plášť. Přidejte se k našemu modrovlasému hrdinovi, který se dozvídá, co to znamená žít s neurofibromatózou typu 1 (NF1), a informace dětem předává zábavným a srozumitelným způsobem.

Cílem této knížky je usnadnit vám rozhovor, který s dítětem o jeho diagnóze NF1 povedete. Zároveň můžete využívat příručku pro pečovatele „Mluvíme s dítětem o NF1“, která vám pomůže rozhodnout, co a jak dítěti o jeho diagnóze sdělit.

