



תמיזים עם
NF

CHILDREN'S
TUMOR
FOUNDATION
ENDING NF
THROUGH RESEARCH

העמותה הישראלית
לנוירופיברומטוזיס
ISRAELI NF FOUNDATION



גילוי תסמונת NF1 אצל הילד, מזמן התמודדויות במרחבי טיפול שונים. אם במרפאה אצל הרופא, בבית עם משפחתו ובמסגרת הלימודית. ילדים אלו יכולים ליהנות מבריאות תקינה – אך לרבים ישנם צרכים מיוחדים, במיוחד בבית הספר. תשומת לב ודגשים לצרכים אלו, עשויים להגדיל באופן דרמטי את יכולתו של הילד עם NF1 להצליח בבית הספר ובהמשך החיים. בית הספר ומורים לחינוך מיוחד, פסיכולוגים ויועצים חינוכיים, תרפיסטים, קלינאי תקשורת, והצוות הרפואי בבית הספר, יכולים להביא לשינויים שונים בחיי הילד בעזרת המידע הנכון והמתאים ולספק התערבות טובה ומקדמת במידת הצורך. אנו רוצים להודות לך על ההתעניינות ועל הזמן שהשקעת בקריאת הפלייר הנוכחי. זהו רגע מכוון עבורנו בהפצת מידע אודות התסמונת NF1.

נירופיברומטוזיס

נירופיברומטוזיס כולל בתוכו 3 מחלות שונות: נירופיברומטוזיס מסוג 1 (NF1), נירופיברומטוזיס מסוג 2 (NF2) ושוואנומטוזיס. כולן מחלות גנטיות העלולות לגרום להתפתחות של גידולים וסוגים אחרים של נגעים באזורים שונים של הגוף.



כאן נתמקד בNF1, אשר מגיעה לרב גם עם קשיי למידה. NF1 מתרחשת 1 לכל 3000 לידות ועלולה להוביל לטווח רחב של בעיות רפואיות. קיימת שונות רבה בהופעתה בין אדם לאדם. רב הילדים עם NF1 בריאותם טובה, אך אצל חלקם המחלה עלולה לגרום לעיוורון, שינויים במבנה העצמות, קשיי למידה, כאב וסרטן.

מחקרים מראים שלב 60%-50% מהילדים יש קשיי למידה שונים. רבים יצטרכו שרותי חינוך מיוחד על מנת לקבל מענה הולם לקשיי הלמידה, לבעיות דיבור, ללקויות מוטוריות או לבעיות הרגשיות שלהם. בנוסף, גדל הסיכוי לבעיות קשב. בנוסף לקשיים הקוגניטיביים, חלק מהקשיים עשויים להיראות כלפי חוץ, ועל כן יכולים להוסיף קושי גם בהיבט החברתי.

מה גורם ל-NF1?

הגורם העיקרי הוא מוטציה המתרחשת בגנים. לכן, ה-NF1 יכול לעבור אל הילד כתורשה מההורים. אך בכ-50% מהמקרים, הילדים עם NF1 עשויים להיות היחידים במשפחה עם התסמונת. במקרים כאלה, שינוי הגן NF1 התרחש כתוצאה של "מוטציה ספונטנית" – שגיאה אקראית בתהליך העתקת המידע גנטי. NF1 אינו תוצאה של צריכת סמים, אלכוהול, רנטגן, או כל גורם אחר הנמצא בשליטת הוריי הילד. NF1 לא מדבק, ואינו עובר מילד לילד.

אבחנה של NF1 נעשית לעיתים קרובות על ידי הימצאותם של שש נקודות פיגמנט או יותר על העור שנקראים גם "כתמי קפה בחלב". כתמים אלה מופיעים בשילוב מאפיינים אחרים של התסמונת. בדיקה גנטית דרושה במרבית המקרים כדי לאשש את האבחנה (כאשר אין מאפיינים גלויים או קליניים).

NF1 יכולה לעיתים גם סיבוכים נוספים, כגון:

גידולים:

NF1 קשור להיווצרותם של גידולים, כאשר אחד הסיבוכים הבעייתיים ביותר הוא מחלת הסרטן. למרבה המזל רוב הגידולים הם שפירים ונקראים נוירופיברומות. הילדים עשויים להזדקק

לניתוחים כדי להסיר את הגידולים אשר אילולי הוסרו, עשויים להוביל לסיבוכים רציניים יותר.

ישנם ילדים עם NF1 המפתחים גידולים במוח. הנפוצים ביותר הם גליומות אופטיות, המופיעות על צב הראייה האחראי על הראייה עצמה. לרוב, גידולים אלה הם ללא תסמינים ולא דורשים טיפול, אך הם עלולים לגרום לבעיות ראייה או גילויי בגרות מינית מוקדמת. במקרים כאלה מטפלים בטיפולים שגרתיים. סוגים אחרים של גידולים במוח הם נדירים אצל ילדים עם NF1. כאבי ראש, התקפים או שינויים בהתנהגות עלולים להקדים את גילוי הנגעים.

מיגרנות: יש ילדים עם NF1 הסובלים ממיגרנה שיכולה לכלול: כאבי ראש, כאבי בטן, בחילות, הקאות, חולשה, עייפות וסחרחורת. ילדים אלו עשויים להפסיד ימי לימודים רבים. חשוב לערוך הערכה רפואית אם קיימים תסמינים אלה, כדי לשלול, למשל, גידול במוח. החדשות הטובות הן שילדים עם NF1 יכולים להגיב בצורה טובה לתרופות מתאימות למניעה וטיפול במיגרנות.

עקמת: ילדים עם NF1 נמצאים בסיכון גבוה מהממוצע לעקמת (עקמומיות חריגה של עמוד השדרה) שיכולה להופיע בגיל צעיר בהרבה מהאופייני בכלל האוכלוסייה. טיפול מוקדם הוא קריטי למניעת סיבוכים חמורים.

גמנים בעצמות: התפתחות חריגה של העצמות עלולה להופיע אצל אנשים מסוימים עם NF1. מרבית מומי העצם ניכרים בלידה או מעט לאחר מכן. הם יכולים להופיע כמעט בכל עצם, אך נראים לרוב בגולגולת ובגפיים.

לחץ דם גבוה: ילדים עם NF1 נמצאים בסיכון גבוה מהממוצע ללחץ דם גבוה.

קשיים בדיבור וקשיים מוטוריים - גם כן מזוהים עם NF1. ילדים אלו זקוקים להתערבות מוקדמת של קלינאי/ת תקשורת ורפויי בעיסוק.

פעילות גופנית לילדים עם NF1:

באופן כללי, ילדים עם NF1 אינם רגישים בצורה שונה ואינם דורשים שמירה מיוחדת. הם יכולים להשתתף באופן מלא בפעילויות רגילות. להוציא את הילדים שיש להם סיבוכים ספציפיים שעלולים לסכן אותם (כגון פגמים בעצמות, עקמת או גידולים מסוימים). במקרים כאלה, יש לבקש מכתב אישור מרופא.

ילדים עם NF1 מבחינה קואניטיבית והתנהגותית:

חשוב לשים לב לבעיות קוגניטיביות והתנהגותיות בקרב ילדים אלו. חשוב לשתף בכך את הצוות החינוכי. חשוב לזכור, שלפחות למחצית מכל הילדים עם ה-NF1, יש קשיים קוגניטיביים והתנהגותיים. המלצת הרופאים היא לערוך לילדים אלו אבחונים בגיל צעיר. הרפואה מאמינה כי קשיים אלו נובעים כתוצאה משינויים מבניים של המוח (בגלל התסמונת). חשוב לזכור כי למחצית מהילדים עם ה-NF1 אין כלל בעיות קוגניטיביות או התנהגותיות וכי הם סובלים לעיתים מ"אבחון יתר". לכן חשוב מאוד שהמשפחות והצוות הבית ספרי, יעבוד בשיתוף פעולה.

אינטליגנציה ו-NF1

כמו באוכלוסייה הכוללת, רצף האינטליגנציה של ילדים אלו משתרע על טווח הנורמה (ממנת משכל נמוכה ועד גבוהה).

ליקויי למידה הקשורים ל-NF1

כמו בכלל האוכלוסייה גם ל-NF1 יש מנעד רחב של חומרת לקות למידה. הלקות יכולה להתבטא באופן מילולי ולא מילולי. התפקודים שיכולים להיפגע הם קשיים בתפיסה חזותית או שמיעתית, הבנת רצף, יכולת הפשטה או יכולת ארגון, זיכרון, שפה, מוטוריקה גסה ועדינה (קושי בארגון כתב יד קריא), קושי בהבנת סיטואציות חברתיות, הפרעת קשב וריכוז, היפראקטיביות. קושי בקריאה, במתמטיקה וכדומה.

ילדים אלו יכולים להפיק תועלת רבה ולהצליח בלימודים אם יצרו עבורם תוכנית לימודים אישית המותאמת להם ותוכנית התערבות מתאימה עבורם.

בעיות התנהגותיות

בעיות התנהגות הקשורות ל-NF1 עשויות לכלול הפרעת קשב / הפרעת קשב וריכוז עם היפראקטיביות (ADHD), בדיוק כפי שקורה באוכלוסייה הכללית. על אף שקשיים אלו הינם תוצאה ישירה של התסמונת, הם מגיבים באופן זהה להתערבויות כמו כל ילד אחר: תשומת לב אישית, עיצוב התנהגות ותרופות במידת הצורך.

ילדים אלו עשויים למצוא את עצמם כילדים מועדים להקנטות מצד חבריהם לכיתה (במידה והם מתמודדים עם סיבוכים של התסמונת). קיימת בקרבם רגישות גבוהה. התנהגות זו לעיתים קרובות היא תוצאה של בורות בקרב קבוצת השווים שלהם. ילדים עם NF1 סובלים לעיתים מבידוד חברתי, דימוי עצמי נמוך, חרדות/דכאון (הילדים המתמודדים עם הקשיים הרפואיים שהוסברו למעלה). יום לימודים עבורם עשוי להיות מאתגר ומתיש.



שילוב או חינוך מיוחד?

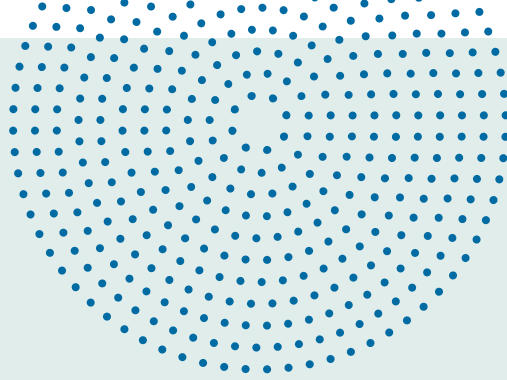
הילדים הללו נהנים משירותי החינוך המיוחד. התערבות מוקדמת ברוב הפעמים זמינה במערכת החינוך כבר מגיל צעיר. לעיתים, ילדים אלו רוכשים את המיומנויות האקדמיות בקצב איטי יותר מחבריהם לכיתה. המחקר בשטח מוכיח כי הם יצמצמו את הפער ההורים והצוות החינוכי בבית הספר, צריכים לשמור על אמונה בילד ועל ציפיות גבוהות ממנו, אך במקביל לא לגרום לתסכול. לגבי ילדים הלומדים בחינוך המיוחד, חשוב לבצע הערכה מחודשת מדי זמן מה על מנת לבחון האם החינוך המיוחד אכן עדיין מתאים ונכון או שהילד יכול להצליח בכיתות הרגילות.

פניה לעזרה

ילדים עם NF1 זכאים לקבל זכויות בועדת אפיון וזכאות של משרד החינוך תחת מחלות נדירות בהתאם לתפקודם ובהתאם להמלצת הוועדה. מחשבים ניידים נמצאו מועילים לילדים רבים, אם קיים קושי מוטורי, ניתן להגיש בקשה להנגשה פרטית דרך משרד החינוך (ובהמלצת מומחית תחום הנגשה במתי"א).

תקשורת הורים - ילדים - מחנכים

ילדים עם NF נמצאים במעקב רפואי אצל מספר רב של מקצועות רפואיים שונים ועל כן ייתכן וייעדו מהלימודים לעיתים קרובות. תיאום בין הורים ומחנכים יעזור לוודא שהילד יקבל את התמיכה הנדרשת להשלמת החומר במקרה הצורך. בשל השונות הרבה של תכונותיה של התסמונת, ישנם ילדים המושפעים מהתסמונת וישנם ילדים שאינם מושפעים. חשוב ליצור שיח בין ההורים למחנכים ולבדוק מה הילד יודע על מצבו. חלק מההורים מספרים לילדם על התסמונת כאשר הם חושבים שהילד יכול להתמודד עם המידע. מובן שהדבר תלוי בסיבוכי התסמונת, בגיל הילד, בבשלות הרגשית שלו ומנגנוני ההתמודדות שלו. מטפל רגשי יכול לעזור בתהליך. יש הורים שקל להם יותר לשתף ויש הורים שחוששים ששיתוף הצוות החינוכי יגרור אחריו סוג של "נבואה שמגשימה את עצמה" – דבר שעשוי להביא לכך שהמורה תוותר על האמונה כלפי יכולותיו של הילד. מובן שידע אודות המצב של הילד, יביא לטיפול נכון יותר בו.



לפרטים נוספים אננו צרו איתנו קשר

באתר העמותה: www.nfisrael.org

במייל: info@nfisrael.org

בפייסבוק: [nfisrael](https://www.facebook.com/nfisrael)

או פנו אלינו בטלפון או בוואטסאפ: 051-2110517



העמותה הישראלית
לנוירופיברומטוזיס
ISRAELI NF FOUNDATION

