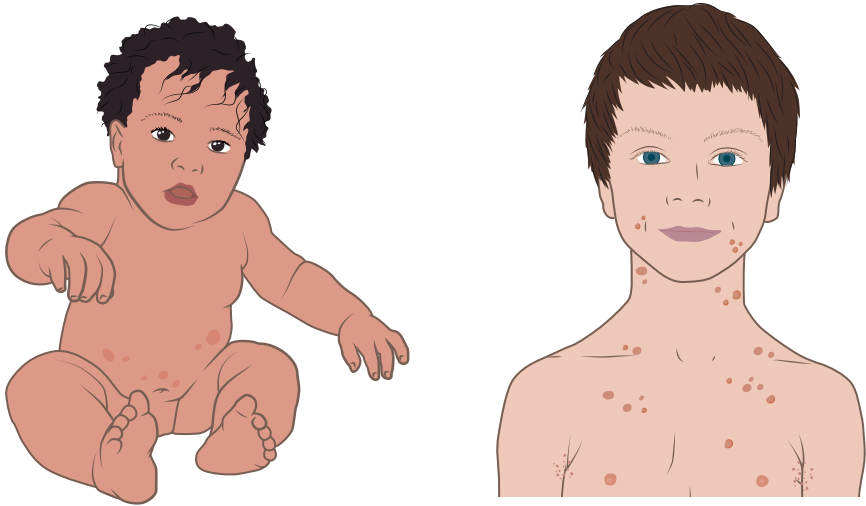


Neurofibromatose type 1 bij kinderen (NF1)



NF1 is de korte naam voor neurofibromatose type 1

NF1 heb je al bij je geboorte.

Sommige kinderen erven het van een ouder, maar je kunt het ook zomaar hebben.

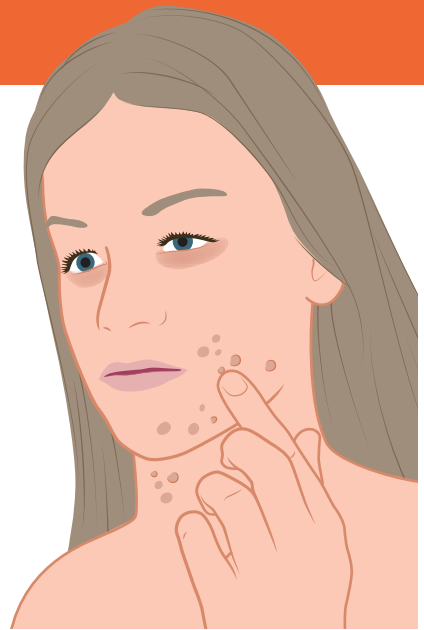
De volgende dingen kunnen voorkomen:

Bij de geboorte of snel na de geboorte:

- Lichtbruine vlekjes op de buik of rug
Deze vlekjes heten café-au-lait vlekjes.
- Sproetjes in de oksels en liezen
- Groter hoofd
- Kleine lengte
- Kromme rug
- Knobbels op de zenuwen

Bij het opgroeien:

- Bultjes op het lichaam en in het gezicht
- Houterige bewegingen, moeite met sporten
- Problemen met praten
- Er is een grotere kans op sommige kankers



De gevolgen van NF1 kunnen zijn:

- Moe zijn
- Minder zelfvertrouwen
- Onzeker over het uiterlijk door de bultjes op lichaam en gezicht
- Zich terugtrekken of somber zijn
- Moeite om met anderen om te gaan
- Moeite met aandacht erbij houden
- Achterblijven in de ontwikkeling
- Moeite met leren

Wil je meer weten over NF1?

Of praten met andere mensen over NF1?

De Neurofibromatose Vereniging Nederland helpt je hiermee.

Telefoon: 088-0029724

Mail: secretaris@neurofibromatose.nl

Website: www.nfvn.nl

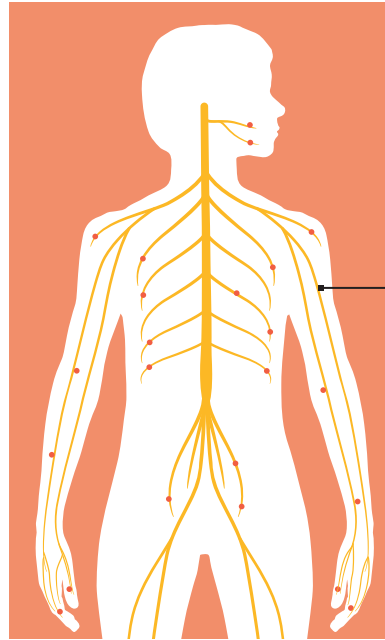


In samenwerking met expertisecentrum Encore van het Erasmus MC, Rotterdam

Neurofibromatose type 1 (NF1)



bultjes op de huid



zenuwbaan

bultjes op de zenuwbanen

NF1 is de korte naam voor neurofibromatose type 1.

Bij NF1 groeien er bultjes op de huid, de zenuwbanen en de bindweefsels. De bultjes heten neurofibromen.

De bultjes kunnen op verschillende plekken zitten, bijvoorbeeld:

- In je gezicht
- Op je huid of onder je huid
- In je lichaam. Je ziet deze bultjes niet.

Soms geeft een bultje pijn, bijvoorbeeld zenuwpijn.

Vaak kan het bultje dan worden weggehaald.

De meeste mensen hebben licht-bruine vlekken op het lichaam.

Deze vlekken heten café-au-lait vlekken.

Soms zijn er ook sproetjes, vooral in oksels en liezen.



De gevolgen van NF1 kunnen zijn:

- Houderige bewegingen, moeite met sporten
- Moeite met concentreren, vaak door ADHD
- Teruggetrokken gedrag, angsten en somber zijn
- Moe zijn, in je lichaam of in je hoofd
- Het contact met anderen is soms moeilijk.
Soms komt dat door autisme.
- Onzeker zijn over het uiterlijk.
- Moeite met leren
- Mensen met NF1 krijgen vaker kanker dan mensen zonder NF1

Wil je meer weten over NF1?

Of praten met andere mensen over NF1?

De Neurofibromatose Vereniging Nederland helpt je hiermee.

Telefoon: 088-0029724

Mail: secretaris@neurofibromatose.nl

Website: www.nfvn.nl



In samenwerking met expertisecentrum Encore van het Erasmus MC, Rotterdam

Moeheid bij neurofibromatose type 1 (NF1)



NF1 is de korte naam voor neurofibromatose type 1.

Mensen met NF1 zijn vaak moe.

Deze moeheid kan komen door:

- Moeite om “nee” te zeggen
- Te hard werken voor wat je aankunt
- Sombor zijn en piekeren
- Je lichaam is niet fit
- Slecht slapen of te weinig slapen
- Minder goed kunnen concentreren
- Pijn, bijvoorbeeld hoofdpijn
- Moeite met leren
- Moeite om met anderen om te gaan



De gevolgen van deze moeheid kunnen zijn:

- Moeite om een hele werkdag of schooldag vol te houden
 - Stress in het gezin
 - Moeite om het tempo van anderen bij te houden
 - Achterstand in leren, of niet meer naar school kunnen
 - Op je werk problemen krijgen of niet meer naar het werk gaan
 - Sombor zijn, piekeren, of stil worden en je terugtrekken
- Bijvoorbeeld omdat andere mensen meer van je verwachten dan je zelf kunt of wilt.

Wil je meer weten over NF1?

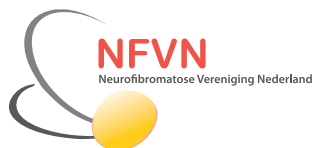
Of praten met andere mensen over NF1?

De Neurofibromatose Vereniging Nederland helpt je hiermee.

Telefoon: 088-0029724

Mail: secretaris@neurofibromatose.nl

Website: www.nfvn.nl



In samenwerking met expertisecentrum Encore van het Erasmus MC, Rotterdam