

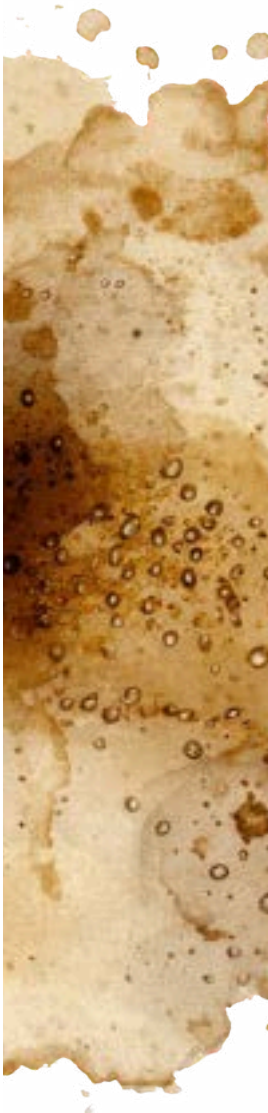
NEUROFIBROMATÓZA TYPU 1 (NF1) V ŠKOLE

PRAKTICKÉ INFORMÁCIE
PRE PEDAGÓGOV A RODIČOV



NF Česko, z. s.
na základe odborného textu MUDr. Miroslavy Tanuškovéj
2026
Slovenskú verziu zabezpečilo občianske združenie Ešte raz

Obsah



Úvod

Čo je NF1 - základné fakty

Komplikácie, ktoré sa môžu objaviť

Ako NF1 môže ovplyvniť vývoj mozgu

- Pohybové schopnosti
- Sociálne zručnosti
- Pozornosť
- Pamäť
- Exekutívne funkcie

Sebadôvera

Hovoriť s triedou o NF1 ?

Ako môže učiteľ dieťa s NF1 podporiť?

Poradňa ako dobrý štart

Podakovanie

Zdroje



Na úvod

Neurofibromatóza typu 1 (NF1) je genetické ochorenie, ktoré môže ovplyvniť nielen zdravie dieťaťa, ale taktiež jeho **učenie, sústredenie alebo sociálne vzťahy**.

Tento materiál pomáha rodičom a pedagógom lepšie rozumieť komplikáciám, s ktorými sa deti s NF1 môžu stretávať v školskom prostredí.

Veľa detí s NF1 chodí do bežných škôl a pri vhodnej podpore môžu dobre zvládať školskú dochádzku.

ČO JE NF1

Základné fakty

Neurofibromatóza typu 1 (NF1) je najčastejšie genetické ochorenie, ktoré sa vyskytuje približne u **1 z 3 000 ľudí**.

Medzi prejavy patria napríklad:

- svetlé hnedé škvrny na koži (tzv. café-au-lait škvrny),
- pehy na nezvyčajných miestach (napr. pazucha alebo slabiny),
- u niektorých ľudí rast nezhubných nádorov na nervoch – neurofibromov – v koži, pod kožou a v okolí orgánov,
- u niektorých ľudí plexiformný neurofibróm - nezhubný nádor prerastajúci okolitými tkanivami, ktorý môže spôsobovať bolesť alebo tlak na okolité štruktúry,
- u niektorých detí sa môžu objaviť problémy s rečou– oneskorený vývoj reči alebo dyslália,
- inteligencia býva najčastejšie v normálnom rozmedzí alebo môže byť mierne znížená.



Komplikácie, ktoré sa môžu u objaviť

Až 90 % detí môže počas školskej dochádzky potrebovať určitú formu podpory pri učení.

U 50–60 % detí s NF1 sa objavujú poruchy učenia rôzneho stupňa a problémy so správaním spôsobené zmenami v štruktúre alebo fungovania mozgu (ADHD, poruchy autistického spektra, dysgrafia, dyslexia, dysortografia apod.).

Medzi ďalšie komplikácie môžu patriť:

- poruchy vývoja kostí a kĺbov (napr. skolióza, pseudoartróza)
- väčšie kožné výrastky, ktoré môžu byť bolestivé
- problémy s rečou
- zmeny krvného tlaku (hypertenzia)
- zvýšené riziko epilepsie
- nádory mozgu, najčastejšie gliómy zrkového nervu (často sú bez príznakov a nevyžadujú liečbu)
- migrény sprevádzané bolesťami brucha, nevoľnosťou, zvracaním, únavou alebo závratmi

Priebeh ochorenia je veľmi individuálny

Niektoré deti sú ochorením ovplyvnené iba mierne, iné môžu mať komplexnejšie zdravotné ťažkosti vyžadujúce podporu a spoluprácu viacerých špecialitov. Tieto komplikácie môžu ovplyvňovať taktiež školskú dochádzku.

Skúsenosť lekárky a rodiča dieťaťa s NF1

“

„Škvrny café-au-lait som si pamätala zo školy. U mojej dcéry sa začali objavovať už okolo veku 6 mesiacov, napriek tomu oficiálnu diagnózu dostala až v dvoch rokoch.

Stretla som sa i so zlahčovaním zo strany lekárov, ktorí hovorili, že ju nemám zbytočne trápiť vyšetreniami, že to nič nebude. Až keď sme sa dostali do špecializovaného centra pre NF v Bratislave, získali sme jasné vedenie– tamojším lekárom patrí moja veľká vďaka.

Vzhľadom k vzácnosti diagnózy je niekedy potreba hľadať správneho lekára.

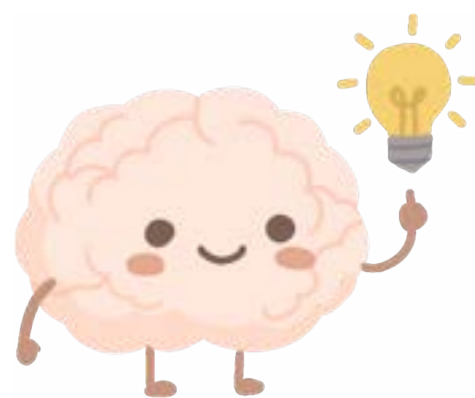
Zároveň by sme my ako rodičia detí s NF mali byť v rámci svojích možností odborníkmi na toto ochorenie, pretože je veľká šanca, že počas života budeme opakovane advokátmi pre vlastné deti.“

(MUDr. Miroslava Tanušková – maminka dieťaťa s NF1)

”

AKO MÔŽE NF1 OVPLYVNIŤ VÝVOJ MOZGU

U ľudí s NF1 môžu niektoré časti mozgu vykazovať zmeny v prepojení medzi neurónmi a v množstve či rozložení chemických látok (neurotransmitterov), ktoré umožňujú komunikáciu medzi mozgovými bunkami.



Tieto zmeny môžu viesť ku komplikáciám v oblastiach:

- zrakového vnímania
- reči
- pohybových schopností
- pozornosti
- správania
- exekutívnych funkcií
- sociálnych schopností

U NF1 dochádza ku zníženej produkcii bielkoviny neurofibromínu, ktorá je dôležitá pre vývoj mozgu a prepojeniu medzi nervovými bunkami.

AKO SA NF1 MÔŽE PREJAVOVAŤ V ŠKOLE

Neurofibromatóza typu 1 môže ovplyvňovať rôzne oblasti vývoja dieťaťa. Komplikácie sa môžu týkať pohybových schopností, reči, pozornosti, pamäti, organizácie práce alebo sociálnych vzťahov. Prejavy sú veľmi individuálne.

Na nasledujúcich stranách uvádzame niektoré oblasti, v ktorých sa môžu komplikácie u detí s NF1 objavovať.

„Moja univerzálna veta celé roky je: syn má NF, môže to mať rôzne príznaky, komplikácie – keby sa vám čokoľvek nezdalo, volajte rodičov alebo záchranku.“

(skúsenosť rodiča dieťaťa s NF1)

„Asi to bude veľmi individuálne – sú ľudia, ktorí ani nevedia, že NF majú. Syn nastupuje v septembri do 1. triedy a vlastne ani neviem, čo okrem kotúlov môže na telocviku robiť. My máme okrem NF ešte hydrocefalus a trikrát operovanú nohu, takže šport v našom prípade nie je úplne jednoduchý.“

(skúsenosť rodiča dieťaťa s NF1)

1. Pohybové schopnosti

Komplikácie môžu zahŕňať napríklad:

- problémy s rovnováhou a rýchlu unaviteľnosť – i pri bežnej chôdzi
- nízky svalový tonus
- menšiu svalovú silu
- mierne oneskorenie motorického vývoja
- ťažkosti s písaním (jemná motorika môže byť oslabená, čiže písmo môže byť horšie čitateľné)
- problémy s výslovnosťou

Deti s NF1 sa môžu v triede pohybovať nepokojne, vstávať alebo prerušovať činnosť.

Deti s hypermobilitou alebo zníženým svalovým tonusom navyše v sede i pri státí často menia polohu, pretože ostávať v jednej nemennej polohe je pre nich náročné. To môže skracovať i dobu, ktorú sú schopné udržať pozornosť.

Môžu byť taktiež neobratné, mať ťažkosti s kontrolou pohybu alebo orientáciou v priestore.

Z pohľadu učiteľov môžu niekedy pôsobiť dojmom, že cielene zhadzujú veci, narážajú do nich alebo strkajú do spolužiakov. V skutočnosti však môže ísť o ťažkosti s koordináciou pohybov.

Ešte pred nástupom do školy sa preto vyplatí zamerať sa na pohybový rozvoj – formou rehabilitácie, plávania alebo domáceho cvičenia, ktoré doporučí fyzioterapeut. Cielená príprava môže pomôcť predísť zbytočným komplikáciám v lavici i pri telocviku.



„Na základnej škole mi povedali, že si nezoberú na zodpovednosť, keby sa mi pri telocviku niečo stalo, a mala som preto oslobodenie. Na strednej škole k tomu učiteľ pristupoval inak – povedal mi, nech cvičím to, čo zvládnem, hlavne aby som sa hýbala.“
(skúsenosť človeka s NF1)

„U nás to bolo so školou (základka) zložité – telocvik bol peklo. Syn mohol byť buď oslobodený, takže terčom spolužiakov, alebo cvičiť a byť hodnotený, ale plno vecí robiť nemohol. So školou bolo vtedy nemožné sa dohodnúť.“
(skúsenosť rodiča dieťaťa s NF1)

2. Sociálne zručnosti

Medzi komplikácie, ktoré deti s NF1 môžu zažívať, patria napríklad:

- komunikačné problémy kvôli oneskorenému vývoju reči alebo horšej zrozumiteľnosti
- ťažkosti s rozpoznávaním jemných emócií (napr. mierneho hnevu alebo smútku) a výrazov tváre
- impulzivita spojená s oslabenými exekutívnymi funkciami
- reč môže byť niekedy príliš rýchla alebo horšie zrozumiteľná.

Tieto komplikácie môžu viesť k pocitom izolácie a problémom pri nadväzovaní priateľstiev. Niektoré deti môžu pôsobiť príliš priateľsky alebo nemusia dobre rozumieť spoločenské pravidlá – môžu napríklad hovoriť príliš nahlas alebo sa nevhodne dotýkať druhých.

Častejšie sa u nich môže objavovať taktiež úzkosť alebo sklony k depresívnemu ladeniu.

„Mám syna v 2. triede. V podstate má zatiaľ ,len‘ flaky, ktoré deti nijak neriešia a oneskorený vývoj v oblasti socializácie a ADHD. V športe ho neobmedzujem, dokonca chodí na krúžok ragby. Ukazuje sa, že fyzicky je celkom v poriadku a nie je nutné obmedzenie, ale ADHD a socializácia sú väčší problém. Nič špeciálne sme v škole zatiaľ neriešili, postupne sa s tým učíme pracovať. V kolektíve zatiaľ nie je príliš obľúbený, ale veríme, že si časom (s podporou pedagóga) nájde cestu ku kamarátom.“

(skúsenosť rodiča dieťaťa s NF1)

3. Pozornosť

U približne 50–60 % detí s NF1 sa objavujú prejavy ADHD.

Veľa detí s NF1 má ťažkosti sústrediť sa na jeden podnet dlhšiu dobu (napr. dlhšie než 10–15 minút). I malé vyrušenie môže spôsobiť, že dieťa prestane vnímať učiteľa alebo jeho pokyny.

U niektorých detí môže pomôcť využívanie senzomotorických pomôcok počas výučby, napríklad guma na stoličke, gumených prsteňov alebo iných drobných pomôcok, ktoré pomáhajú regulovať pohyb.

4. Pamäť

Deti s NF1 môžu mať komplikácie na rôznych úrovniach spracovania a uchovávaní informácií.

Niektoré deti si nedokážu zapamätať informácie, ktoré práve počuli. Môžu pôsobiť dojmom, že rozumeli, ale informácie si nedokážu uchovať.

Dieťa môže mať taktiež ťažkosti vybaviť si informácie z predchádzajúceho dňa a nadväzovať na predchádzajúce učivo. Pomáhá, keď sú nové informácie jasne vysvetlené a následne zopakované, ideálne s využitím vizuálnych pomôcok.

5. Exekutívne funkcie

Exekutívne funkcie sú mentálne procesy, ktoré umožňujú samostatné a cielené myslenie a konanie. Pomáhajú napríklad pri plánovaní, organizácii práce, sústredení alebo regulácii správania.

NF1 môže ovplyvniť schopnosť učenia i reguláciu správania. Výkon dieťaťa môže byť každý deň iný – niekedy sa mu môže veľmi dariť, inokedy môžu byť rovnaké úlohy príliš náročné.

Komplikácie sa môžu týkať napríklad:

- schopnosti začať úlohu včas
- schopnosti zastaviť impulzívnu reakciu a premýšľať pred konaním
- prechodu z jednej aktivity na druhú
- pracovnej pamäti
- plánovania a stanovenia cieľov
- organizácie vecí a informácií
- časového managementu
- emočnej kontroly

Pri oslabenej emočnej regulácii sa dieťa môže ľahko frustrovať, rýchlo vzdávať alebo reagovať prehnane citlivo.

Pomáha dieťa chváliť za zvládnutie jednotlivých krokov, zaraďovať častejšie pauzy pri práci a využívať pozitívnu motiváciu.

AKO MÔŽE NF1 OVPLYVNIŤ SEBADÔVERU DIEŤAŤA

Komplikácie spojené s učením alebo správaním môžu výrazne ovplyvniť sebadôveru dieťaťa.

Pokiaľ má navyše viditeľné fyzické prejavy ochorenia, môže to jeho sebadôveru ďalej oslabovať.

Deti s NF1 môžu zvonku pôsobiť bez komplikácií a schopne, čiže ich ťažkosti môžu byť niekedy mylne považované za neposlušnosť alebo nedostatok snahy. Pokiaľ sa opakovane stretávajú s neúspechom, môžu postupne strácať motiváciu a očakávať, že sa im nebude dariť.

Nedostatok snahy, vyhýbanie sa škole, klamanie alebo výbuchy hnevu môžu byť niekedy dôsledkom týchto pocitov.



Deti s NF1 bývajú niekedy nesprávne považované za lenivé alebo málo snaživé. V skutočnosti sa často musí snažiť omnoho viac než ich spolužiaci, aby dosiahli rovnaký výsledok.

HOVORIŤ O NF₁ V TRIEDE?

Je dôležité najprv situáciu prebrať s rodičmi dieťaťa a zistiť, čo dieťa o svojej diagnóze vie a ako o nej chcú hovoriť.

Spolužiaci si môžu všimnúť napríklad hnedé škvrny na koži alebo drobných výrastkov. V takých situáciách môže pomôcť **jednoduché vysvetlenie a rozhovor o tom, že ľudia majú veľa spoločného, ale zároveň sa v niektorých veciach líšia.**

Otvorený a citlivý prístup môže pomôcť predchádzať nedorozumeniam alebo nevhodným reakciám spolužiakov.



AKO MÔŽE UČITEĽ DIEŤA S NF1 PODPORIŤ?

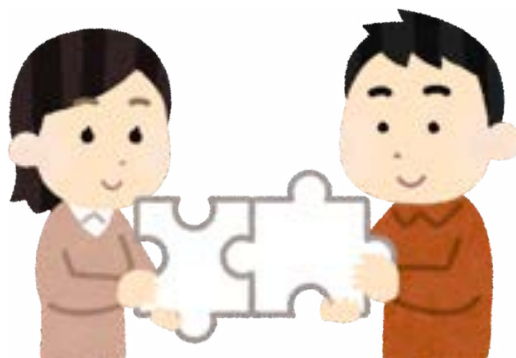
Pre učiteľov, ktorí musia riadiť celú triedu, môže byť dieťa s NF1 niekedy náročnejšie, najmä pokiaľ nemajú dostatok informácií alebo podpory.

Vhodne zvolená podpora však môže dieťaťu výrazne pomôcť.

Pomôcť môžu napríklad:

- jasné a stručné inštrukcie
- rozdelenie úloh na menšie kroky
- častejšie prestávky pri dlhších činnostiach
- využívanie vizuálnych pomôcok
- pozitívna motivácia a oceňovanie snahy dieťaťa
- podpora zapojenia dieťaťa do kolektívu

Dôležitá je taktiež spolupráca medzi školou, rodičmi a odborníkmi.



PORADŇA AKO DOBRÝ ŠTART

Psychológovia a neuropsychiatri zo špecializovaných NF centier v USA doporučujú, aby každé dieťa s NF1 pred nástupom do školy absolvovalo vyšetrenie zamerané na školskú zrelosť, pozornosť a učenie – a potom ideálne raz ročne.

Na Slovensku funguje sieť centier poradenstva a prevencie (CPP). Do CPP sa môžete objednať priamo. Vyšetrenie sa zameriava na intelekt, grafomotoriku, pamäť, pozornosť i reč – teda oblasti, ktoré NF1 môže ovplyvňovať.

Výsledkom môže byť odporúčenie pre školu, ktoré otvára cestu k podporným opatreniam – napríklad k úpravám výuky, individuálnemu vzdelávaciemu plánu alebo asistentovi pedagóga.

I keď sa vám doma dieťa môže javiť bez výrazných ťažkostí, škola prináša vyššie nároky – a práve až pri nástupe do školy sa slabšie stránky často prejavujú.

Doporučenia z poradne nie sú nálepkou, ale nástrojom, ktorý dieťaťu pomáha naplno rozvíjať jeho skutočné schopnosti.

ZÁVER

Dieťaťu s NF1 je možné pomôcť prekonať množstvo ťažkostí. Pokiaľ pochopíme jeho silné i slabé stránky, môžeme mu pomôcť vytvoriť stratégie, ktoré mu umožnia zažívať úspech.

Veľa detí s NF1 chodí do bežných škôl a pri vhodnej podpore môžu dobre zvládať školskú dochádzku.

Ako pedagóg máte možnosť prispieť k tomu, aby sa život dieťaťa s NF1 zmenil k lepšiemu.

Vhodne zvolená podpora môže mať zásadný vplyv na rozvoj i sebedôveru dieťaťa s NF1.

“Rodičia detí s NF sa často musia stať advokátmi pre svoje vlastné deti.“

(skúsenosť lekárky a rodiča dieťaťa s NF1)

”

Podakovanie

Tento materiál vychádza z odborného textu **MUDr. Miroslavy Tanuškovéj**, pediatričky v predatestačnej príprave (Špecializovaný liečebný ústav Marína, Kováčová).
Autorka je aj zakladateľkou a správkyňou najväčšej slovenskej facebookovej komunity na tému NF1 (skupina “Neurofibromatóza 1. typu”).

Špeciálne podakovanie patrí **Mgr. Luciu Heroutovej** z organizácie **NF Česko, z.s.**, ktorá odborný text zosumarizovala a vytvorila túto informačnú brožúru vhodnú pre rodiny a školy v Českej Republike a na Slovensku.

Verziu informačnej brožúry v slovenskom jazyku zabezpečila **Mgr. Denisa Hulín Ondriašová** z organizácie **Ešte raz, o z.**

Text bol ešte doplnený o anonymné citácie ľudí s NF1 a rodičov detí s NF1 zdieľané vo facebookovej skupine „Neurofibromatóza neboli Recklinghausenova choroba a vše okolo této nemoci“.

Citácie boli použité v anonymizovanej podobe a iba s drobnými jazykovými úpravami so zachovaním zrozumiteľnosti.

Zdroje a ďalšie informácie

- 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)

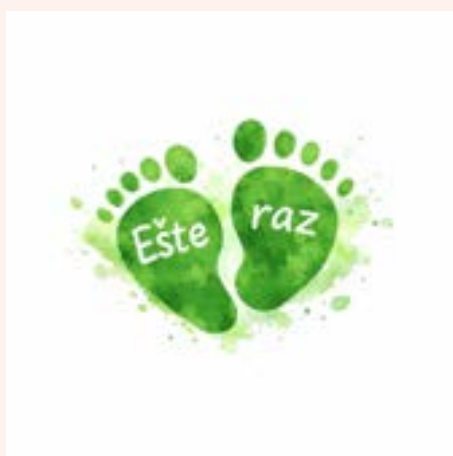
<https://nfnetwork.org/data/uploads/nf1-educational-materials/addressing-executive-function-nf1.pdf>

https://www.ctf.org/images/uploads/NF_Parent_Guidebook_CTF_web.pdf



NF Česko, z. s.

www.nfcesko.cz
info@nfcesko.cz



Ešte raz, o. z.

www.esteraz.sk
ozesteraz@gmail.com

*Nie ste na to sami.
Sme tu pre vás.*



Viac informácií