

# Ghid pentru pacienții cu neurofibromatoză de tip 1 (NF1) și aparținători



Acest material conține informații generale destinate publicului larg ce nu pot înlocui sfatul unui medic sau unui alt profesionist în domeniul sănătății. Pentru mai multe informații, discutați cu medicul dumneavoastră.

# CUPRINS

## CAPITOL 1

### Informații generale despre NF1

- A. Neurofibromatoza de tip 1 pentru pacienți
- B. Neurofibromatoza de tip 1 pentru aparținători

## CAPITOL 2

### Resurse și suport

- Comunicare cu familia și prietenii
- Comunicare cu echipa medicală
- Sfaturi utile

## CAPITOL 3

### Jurnal personal

- Echipa medicală
- Cum mă simt?
- Programările mele

# A. Neurofibromatoza de tip 1 pentru pacienți

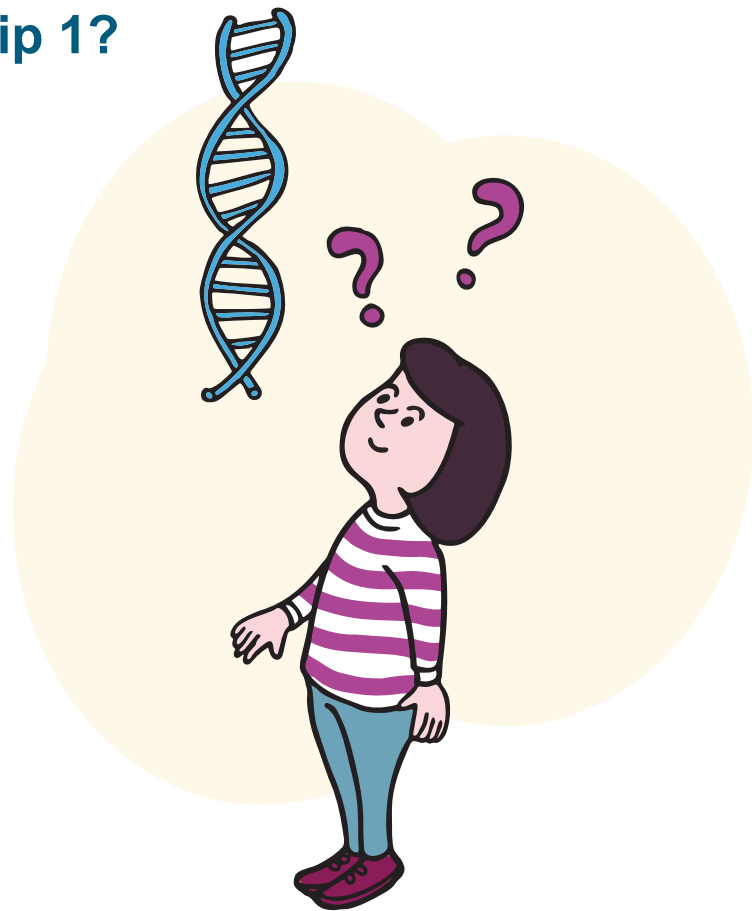


# Ce este neurofibromatoza de tip 1?

Neurofibromatoza de tip 1 este o afecțiune cu care se nasc unii copii. Pentru ușurință în pronunțare, mai este numită și NF1. Dacă ai NF1, această afecțiune îți poate crea anumite probleme de sănătate, așa că e posibil să mergi la medic destul de des.

Doar aproximativ 1 copil din 3,000 se naște cu neurofibromatoza de tip 1, motiv pentru care medicii o numesc o boală „rară”.

La fel ca tine sunt peste 2 milioane de oameni cu NF1 în lume.



# De ce apare neurofibromatoza de tip 1?

Te-ai întrebat vreodată de ce unii oameni au ochii căprui și alții au ochii albaștri? Sau de ce unii oameni sunt scunzi în timp ce alții sunt înalți? Acestea se datorează unui lucru numit ADN. ADN-ul este ca un set de instrucțiuni pe care corpul tău le urmează. Jumătate din aceste instrucțiuni le primești de la un părinte, iar jumătate de la celălalt.

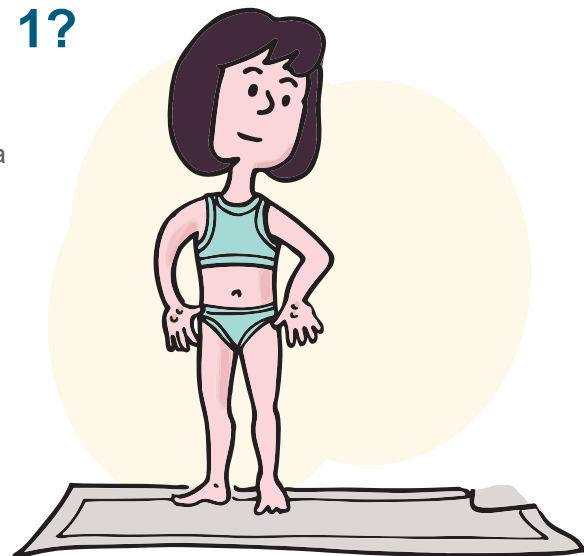
ADN-ul fiecărui om este unic și de aceea nu suntem doi exact la fel. ADN-ul este ca un centru de comandă - comenzile care se transmit sunt unice pentru fiecare dintre noi.

## Cum se stabilește diagnosticul de Neurofibromatoză de tip 1?

Există câteva semne și simptome pe care medicii le caută atunci când suspectează că cineva ar putea avea NF1. Majoritatea oamenilor cu NF1 au aceste semne și simptome și este foarte posibil ca medicul tău să recomande mai multe teste, pentru clarificare.

Uneori, în Neurofibromatoza de tip 1 apar pete maro deschis pe piele - numite și pete „cafea cu lapte”.

În alte cazuri, în această patologie apar noduli și umflături pe piele. Nodulii pot da senzația de mâncărime sau pot fi dureroși, însă majoritatea oamenilor nu îi simt deloc. Echipa medicală va numi uneori acești noduli „tumori”, ceea ce poate părea puțin înfricoșător la prima vedere, însă medicii te vor ajuta să înțelegi cum poți să trăiești cu această manifestare.



# Viața cu Neurofibromatoza de tip 1, în fiecare zi

Pentru unele persoane cu NF1 poate fi dificil să desfășoare activități obișnuite, cum ar fi mersul la școală. Să stai nemișcat și să asculți în liniște profesorii nu este întotdeauna atât de ușor. Dar cu susținere și ajutor, poți face în continuare lucruri uimitoare.

Timpul de joacă în afara clasei poate fi distractiv, dar nu tuturor copiilor le plac aceleași jocuri. Poate va trebui să alergi repede cu prietenii tăi sau să prinzi mingea, iar NF1 ar putea să te încurce în aceste activități.

E posibil să descoperi că există mulți copii care ar dori să încerce diferite tipuri de jocuri, așa că, de ce să nu inventezi jocuri noi pe care le puteți juca împreună?

Mai mult, la școala ta ar putea fi organizat un loc pentru copiii care doresc să participe la activități mai liniștite pentru a petrece

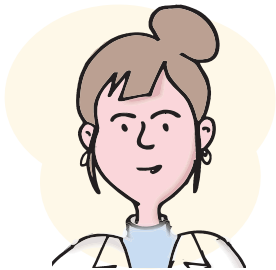
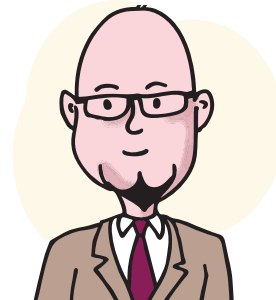
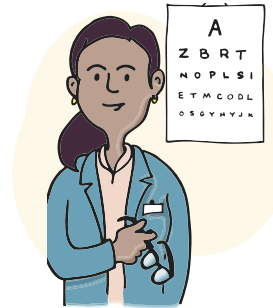
timp împreună. Iar profesorii vă pot ajuta să explorați alte lucruri pe care le puteți face cu plăcere în timpul pauzelor. Cu toții suntem diferiți și speciali în felul nostru. Boala nu este transmisibilă.



# Întâlnirea cu medicii și asistentele medicale

Dacă ai Neurofibromatoză de tip 1, probabil că vei petrece un timp la spital și vei cunoaște toată echipa medicală care va contribui la îngrijirea ta. Medicii și asistentele știu multe lucruri despre această afecțiune și te vor ajuta să crești cât se poate de bine.

Medicii vor dori să se asigure că te dezvolti normal, iar uneori veți face exerciții împreună, cum ar fi activități de tipul mersului sau cititului. În unele cazuri, îți vor pune o lumină în dreptul ochilor. Alteori, medicul sau asistenta medicală te vor duce să vezi niște aparate mari care fac fotografiile corpului tău.



# Dacă ai prea multe emoții când mergi la medic, iată câteva lucruri pe care le poți face:

- Adu o carte sau jucăria ta preferată cu tine.
- Puteți juca și jocuri. Încearcă să numeri câte lucruri albastre sau roz poți vedea. Sau câte scaune sunt în sala de așteptare.
- S-ar putea să fie și alți copii acolo, așa că ar putea fi un loc unde ți-ai putea face noi prieteni.

## E bine să vorbești și să întrebi!

Nicio întrebare despre NF1 nu este o întrebare greșită.

Dacă vrei să afli ceva, întreabă! De fapt, discuția te va ajuta să te simți mult mai bine!

Dacă nu ești sigur cu cine să vorbești, gândește-te la adulții în care ai încredere:

- Părinții sau alte persoane din familie
- Profesorii
- Medicii sau asistentele medicale

Dacă vrei să vorbești cu alți copii cu NF1, medicul tău te poate ajuta să intri în contact cu ei!

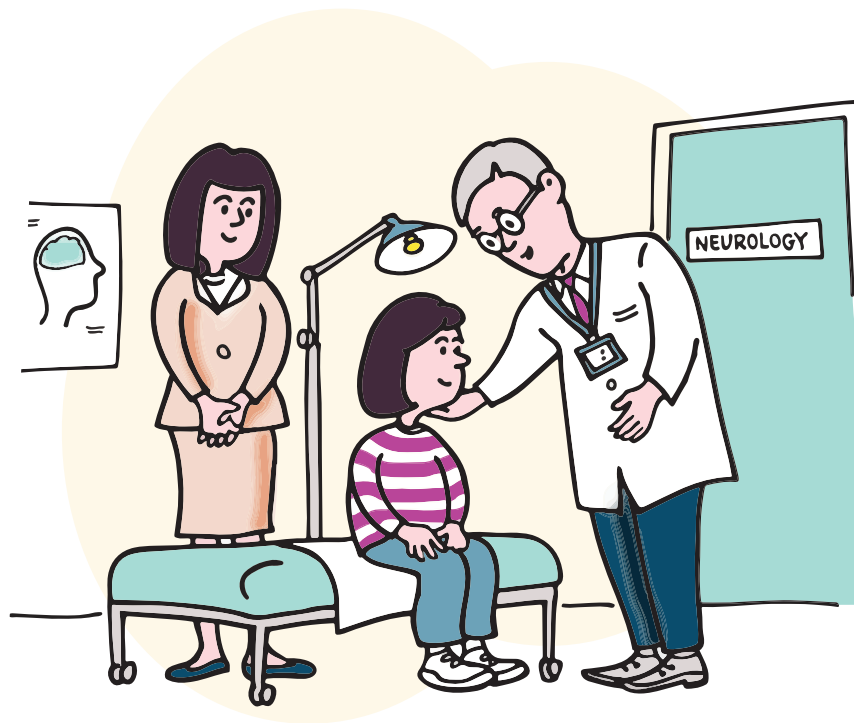




# Cum știe medicul că am Neurofibromatoză de tip 1?

Poate că unele semne ale Neurofibromatozei de tip 1 au apărut pe corpul tău când erai mai mic, iar altele s-ar putea să apară acum. Poți să le vezi și să simți unele dintre ele. Unele sunt pe piele și în ochi, altele sunt în felul în care cresc oasele tale.

Există și semne pe care nu le poți vedea cu ochiul liber. Medicii și asistentele au metode să le vadă pe toate, chiar dacă tu și alți oameni nu le puteți vedea.



# Câteva lucruri care îl vor ajuta pe medicul tău să știe dacă ai Neurofibromatoză de tip1:



## Semnul 1: Pete de culoare cafeniu deschis (*cafea cu lapte*)

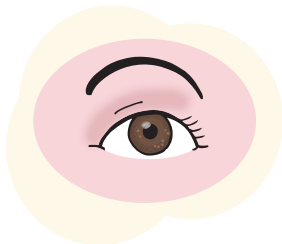
Mulți pacienți cu Neurofibromatoză de tip 1 au pete cafenii pe tot corpul. Aceste semne sunt un indiciu pentru NF1.



## Semnul 2: Pistrui

În Neurofibromatoza de tip 1, pot să apară mulți pistrui la subraț, în partea de jos a burticii și în partea de sus a picioarelor. De asemenea, ai putea avea pistrui pe pleoape, piept și gât.

# Câteva lucruri care îl vor ajuta pe medicul tău să știe dacă ai Neurofibromatoză de tip1:



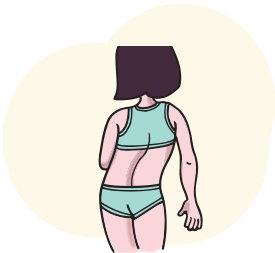
## Semnul 3: Ochii

Este posibil ca medicul să îți facă un consult oftalmologic (la ochi) pentru a detecta semne de NF1 utilizând o lumină puternică sau un aparat.



## Semnul 4: Pielea

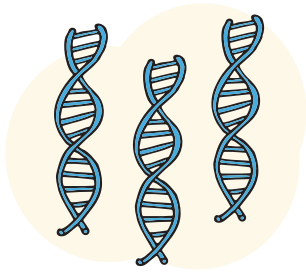
Multe persoane cu NF1 au umflături pe piele sau sub piele, așa că acesta este un lucru pe care medicul îl va căuta cu siguranță.



## Semnul 5: Oasele

NF1 poate determina ca oasele tale să crească puțin diferit. Medicul va verifica dacă stai drept și cât de drepte sunt picioarele tale.

# Câteva lucruri care îl vor ajuta pe medicul tău să știe dacă ai Neurofibromatoză de tip1:



## Semnul 6: ADN-ul

Un medic numit genetician poate căuta *instrucțiunile* ADN care se găsesc numai la persoanele cu NF1.



# Cine face parte din echipa medicală?

Pacienții cu Neurofibromatoză de tip 1 merg frecvent la spital și întâlnesc mai mulți medici și asistente medicale. Aceste persoane sunt echipa ta medicală. Ei vor avea grijă de tine și se vor asigura că ai făcut toate analizele necesare pentru a te simți cât mai bine.

Medicii din lista de mai jos, pot face parte din echipa medicală:



## Medic de familie:

Este medicul pe care îl vezi cel mai des, care se uită atent la tine și care te poate trimite împreună cu familia ta la alți specialiști care să se ocupe de diversele probleme care pot să apară.

## Pediatru:

Pediatrul este un medic care tratează copiii.

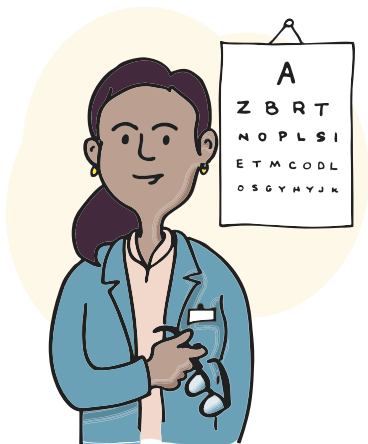
Vei merge la consultație o dată pe an (sau poate mai des, în funcție de nevoie). Te va întreba în detaliu despre diferite aspecte care țin de sănătatea corpului tău și este foarte important să îi spui dacă sunt părți care dor și dacă observi ceva diferit la corpul tău.

De asemenea, ar trebui să îi spui dacă există ceva care te supără sau te întristează.



## **Dermatolog:**

Este medicul care se va uita uita cu mare atenție la pielea ta și va face o hartă a petelor cafenii, de culoarea cafelei cu lapte. Este foarte important să se mențină o evidență a numărului de pete.



## **Oftalmolog:**

Uneori, Neurofibromatoza de tip 1 îți poate afecta ochii și vederea. Oftalmologii folosesc lumini intense și aparate pentru a privi în interiorul ochilor din exterior. Aceste teste nu sunt dureroase și poți oricând să pui întrebări cu privire la ceea ce se întâmplă.



## Neurolog pediateru:

Medicul neurolog pediateru este medicul care te consulta și verifică dacă mergi bine, vorbești bine, auzi corect sau dacă te doare ceva, într-un mod amuzant prin niște exerciții pe care le faceți împreună.

Tot medicul neurolog pediateru, poate cheama colegii din echipă ca să se asigure ca ești bine per total.



## Genetician:

Persoanele cu Neurofibromatoză de tip 1 au instrucțiuni ADN pe care persoanele fără această afecțiune nu le au. Geneticienii folosesc teste care pot citi aceste modificări.



## Ortoped:

În cazul Neurofibromatozei de tip 1, pot să apară diferite probleme la nivelul oaselor. Medicul ortoped este cel care se uită cu atenție la oasele și mușchii tăi. Ortopedul îți poate recomanda o operație sau un ghips, doar dacă va fi nevoie de acest lucru.



## Chirurg pediatru:

Uneori, umflăturile cauzate de Neurofibromatoza de tip 1 ar trebui să fie îndepărtate. Înainte de operație, chirurgul se va întâlni cu tine și veți vorbi. Medicul chirurg va avea grijă de tine și va fi foarte atent cu nevoile tale.





## Neurochirurg:

Medicul neurochirurg este medicul care se ocupă doar de zona creierului și a coloanei vertebrale. Doar unele persoane au nevoie.

## Oncolog pediater:

Oncologul pediater ajută persoanele care au diferite tipuri de cancer. Este membru în echipa medicală și se va asigura că totul este în regulă și că nu ai nevoie de tratament suplimentar.

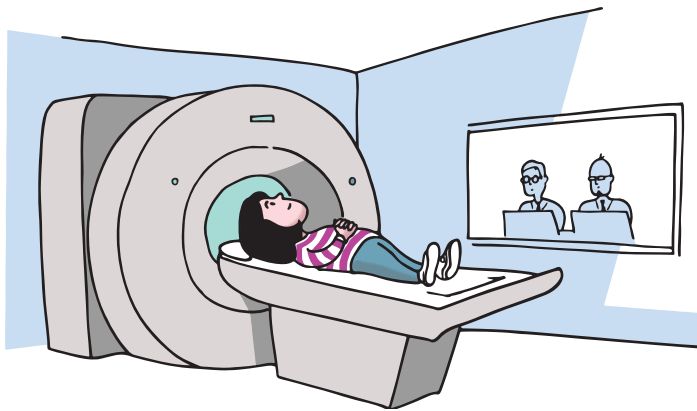




## Psihiatru pediatru:

Neuropsihiatrii sunt medicii care știu totul despre modul în care funcționează mintea ta.

Ei te ajută pe tine și pe familia ta, să înveți sau te joci mai ușor. Dacă apar probleme de comportament la școală sau dacă emoțiile tale devin prea mari, poți apela la ajutorul lor.



## Radiolog:

Radiologii sunt cei care folosesc aparate pentru a fotografia (scana) ce se întâmplă în corpul tău.

Aceste fotografii îl ajută pe medicul tău să înțeleagă ce se întâmplă în interior. Medicii radiologi sunt foarte prietenoși și se vor asigura că ești în siguranță când trebuie să faci acest lucru, nu te speria de aparatele mari.





## Endocrinolog:

Când ești copil, corpul tău crește foarte repede, iar medicul endocrinolog supraveghează evoluția ta și se asigură că tu crești ca toți copiii de vârsta ta.

## Kinetoterapeut:

Dacă apar probleme care determină să te miști mai greu, să nu îți poți ține spatele drept sau pur și simplu vrei să te menții în formă, kinetoterapeutul este alături de tine și te învață exerciții utile și eficiente.

## Psiholog:

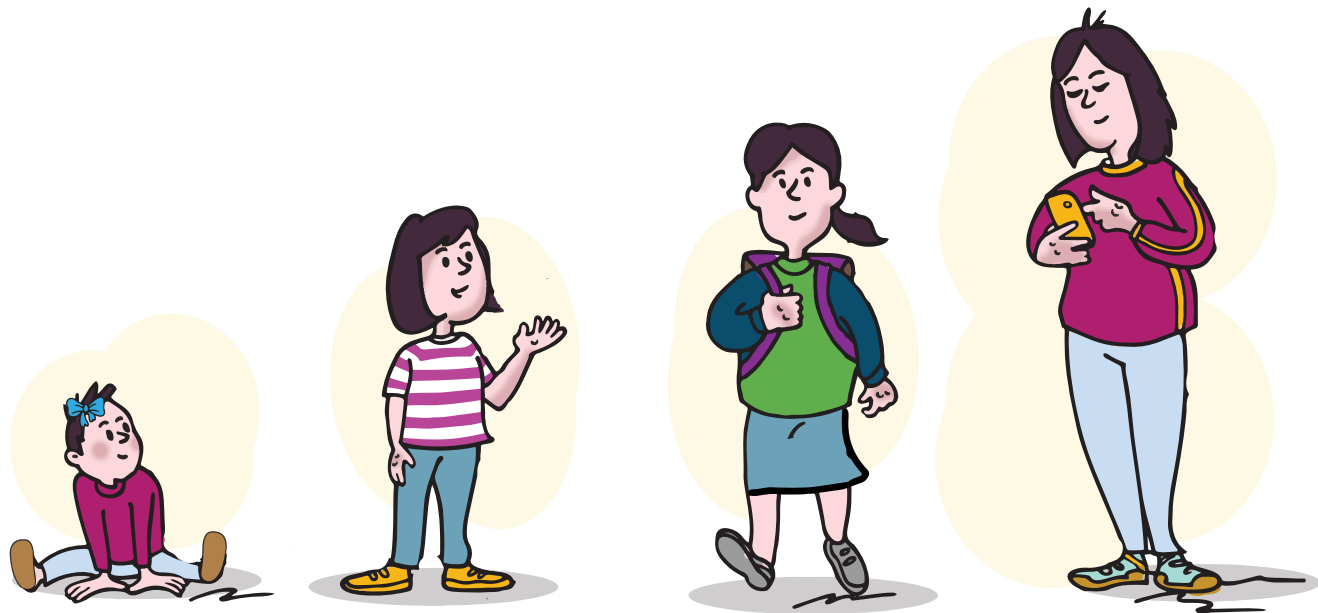
Psihologul te va ajuta să îți controlezi emoțiile și să te înțelegi pe tine și pe cei din jurul tău. Împreună veți avea discuții plăcute, care raman secrete, veți ști doar voi și atât.

**Chiar dacă ai citit despre foarte mulți medici, acest lucru nu trebuie să te sperie. Sunt atât de mulți, pentru ca tu să fii foarte bine îngrijit și să ai cât mai puține probleme pe viitor. Să nu te îngrijorezi, te vei vedea cu ei din când în când, la controalele regulate, care să verifice că ești în siguranță.**



# Viața cu NF1

Pe măsură ce crești, vei trece prin multe schimbări. S-ar putea să te trezești într-o zi și să observi cum corpul tău arată și se simte mai diferit decât îți amintești - însă majoritatea schimbărilor se vor produce destul de treptat. Când se petrec aceste schimbări în corpul tău, ele pot fi diferite de cele care se produc la alți tineri, dar în general au loc între vârstele de 7 și 16 ani.



# CE SPUNE CORPUL MEU?

Pe măsură ce crești și Neurofibromatoza de tip 1 se poate schimba, așa că asigură-te că spui cuiva dacă vezi umflături noi sau care și-au schimbat forma sau dacă începi să ai dureri de cap sau modificări de vedere.

Alte lucruri care merită toată atenția sunt senzația de durere apărută din senin sau starea de leșin. Doar tu știi dacă ceva nu este în regulă, așa că discută cu părinții sau cu medicul tău pentru a rămâne în siguranță!

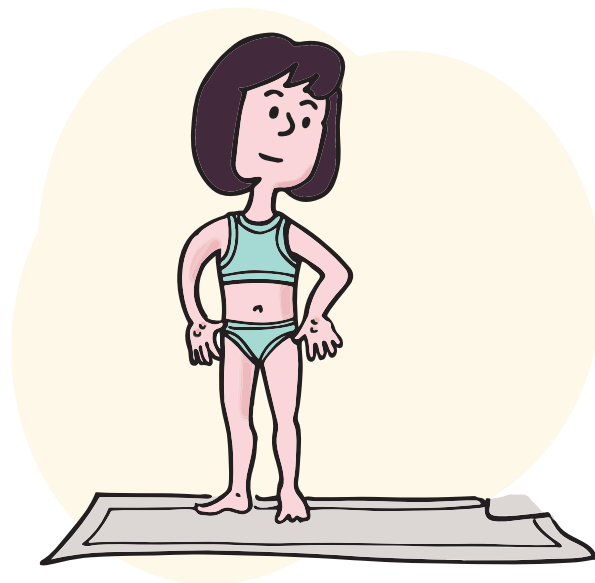
În timp ce se produc aceste schimbări în corpul tău, vei începe, de asemenea, să vezi altfel lumea din jurul tău.

Vei cunoaște oameni noi care s-ar putea să nu gândească la fel ca tine, care te pot ajuta să vezi lucrurile din alte puncte de vedere. Este posibil să te întâlnești și cu persoane mai puțin amabile și dacă ți se întâmplă acest lucru, este bine să spui unui părinte sau unei rude, unui profesor în care ai încredere sau chiar medicului. Ajută să vorbești cu cineva.

Toate acestea se vor întâmpla în timp ce corpul tău se va schimba și el. Poate fi o perioadă destul de derutantă! Uneori s-ar putea să simți că nu ai controlul pe deplin – ca și cum sentimentele tale te-ar controla.

Toți se simt așa uneori, chiar și când sunt mari.

Dar dacă începi să te îngrijorezi, ar trebui să vorbești cu cineva, dacă poți. Dacă nu le spui, cei din jurul tău nu au cum să știe despre stările tale de stres sau nefericire. Chiar dacă nu vrei să vorbești prea mult despre ce te neliniștește, doar să spui că te simți puțin diferit față de cum te simțeai de obicei îi poate ajuta pe ceilalți să aibă grijă de tine.







## B. Neurofibromatoza de tip 1 pentru aparținători



# Ce este NF1 și care este cauza apariției?

Neurofibromatoza de tip 1 (sau NF1) este o afecțiune genetică rară, care apare la aproximativ 1 din 3,000 de nașteri pe plan mondial, de cele mai multe ori fiind descoperită în copilărie. Experiența fiecărei persoane cu NF1 este diferită – niciun pacient nu are exact aceleași simptome, iar impactul pe care îl are asupra vieții lor este variabil.

Acest ghid a fost conceput pentru a vă da o imagine de ansamblu asupra acestei afecțiuni, însă aceste informații nu trebuie să înlocuiască consultul și sfaturile medicilor.

Unul dintre simptomele principale ale NF1 este apariția unor noduli pe traiectul nervilor. Chiar dacă sunt frecvent numiți „tumori”, nodulii sunt de obicei non-canceroși (benigni). Pot crește oriunde se găsește țesut nervos, inclusiv de-a lungul măduvei spinării și de-a lungul fibrelor nervoase din piele. Nu este obligatoriu să se dezvolte la toți pacienții cu NF1.

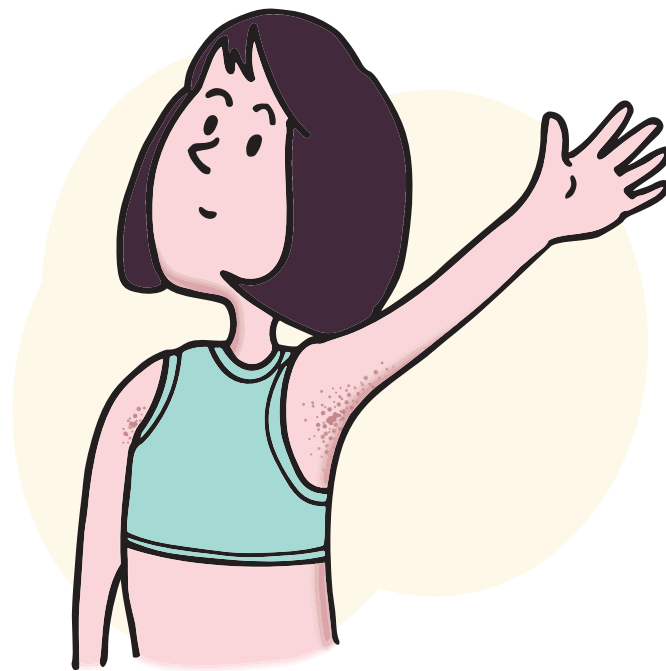


Unul dintre lucrurile pe care echipa medicală le va verifica este creșterea neurofibroamelor plexiforme (plexiform înseamnă „împletit”), care apar la 30-50% dintre persoanele cu NF1. Acestea pot cauza probleme de sănătate mai grave, deoarece pot crește în locuri în care provoacă durere sau pun presiune asupra corpului.

Cercetările au arătat că există o șansă redusă ca neurofibroamele plexiforme să se transforme în tumori maligne ale tecii nervilor periferici. Aceste tumori maligne (un tip de cancer) sunt agresive și pot pune viața în pericol, prin urmare este important ca echipa medicală să le identifice devreme și să analizeze opțiunile de tratament.

Alte semne ale NF1 includ:

- Așa-numitele pete cafea cu lapte (sau, în franceză, café-au-lait).
- Pete multiple plate, de culoare cafeniu deschis pe piele.
- Noduli Lisch (puncte mici în iris – partea colorată a ochiului)
- Pistrui în zona axilelor.

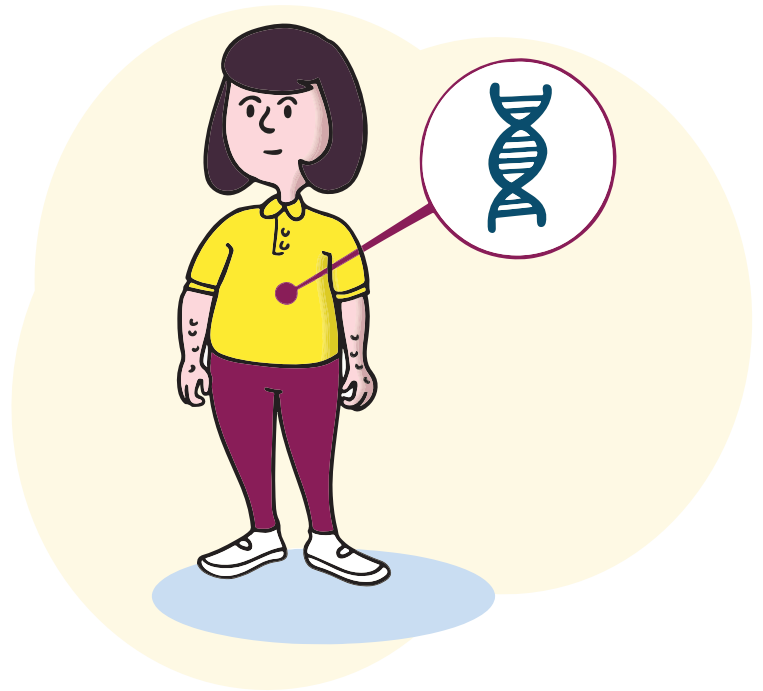


# Cum apare Neurofibromatoza de tip 1?

Comportamentul fiecărei celule din organism este controlat de un set de instrucțiuni biologice numite ADN. ADN-ul este moștenit de la părinții biologici ai unui copil. Secțiunile diferite de ADN care conțin instrucțiuni pentru diferite funcții sunt numite gene. Acel ADN se poate deteriora sau modifica, prin urmare instrucțiunile se schimbă.

Nu toate modificările sunt dăunătoare, însă trebuie reținut că unele pot provoca afecțiuni, cum este și NF1. Aproximativ jumătate din cazurile de NF1 apar prin modificări spontane (numite și de novo), iar cealaltă jumătate sunt moștenite de la un părinte care are și acesta NF1.

Rudele biologice de gradul 1 (părinți, frați sau copii) ale unei persoane cu NF1 ar trebui investigate și ele pentru detectarea modificărilor genetice, la recomandarea medicului.



# Cum apare modificarea genetică la nivelul genei NF1?

Gena NF1 conține instrucțiuni despre producerea unei substanțe chimice numite neurofibromină. Neurofibromina este implicată într-un proces numit calea de semnalizare RAS, care reprezintă un lanț de reacții chimice diferite care controlează supraviețuirea și multiplicarea celulelor din organism. Mai precis, neurofibromina închide în mod normal această cale.

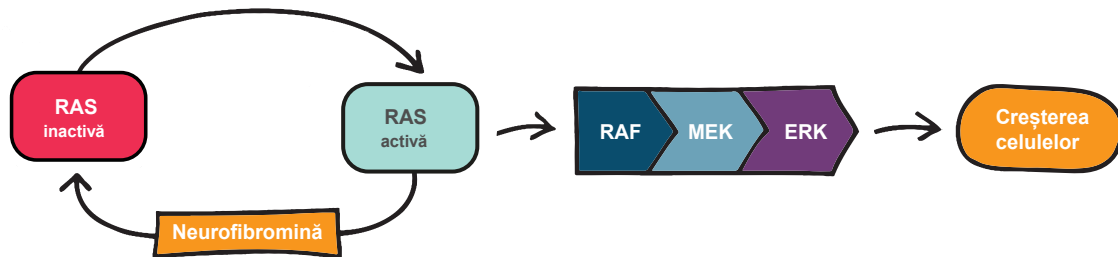
Gândiți-vă la RAS, RAF, MEK și ERK ca o serie de utilaje într-o linie de producție, care fac ca celulele să se înmulțească.

Neurofibromina se leagă de RAS activă și o închide, ceea ce oprește etapele ulterioare.

Dacă modificările genei NF1 opresc producția de neurofibromină sau schimbă suficient de mult structura acesteia, astfel încât să nu funcționeze corect, calea de semnalizare RAS nu poate fi închisă, asemenea unei încuietori stricate, iar celulele se înmulțesc necontrolat. Astfel apar tumorile de-a lungul nervilor, specifice în Neurofibromatoza de tip 1.

Neurofibromatoza de tip 1 este o patologie complexă, iar în literatura de specialitate încă sunt multe aspecte ce necesită informații suplimentare.

În ciuda informațiilor disponibile, tratamentul NF1 rămâne o provocare. Este dificil ca un medicament să țintească direct calea RAS, astfel încât studiile clinice cu terapiile noi s-au concentrat asupra altor părți ale căii activate.



# Cum se stabilește diagnosticul NF1?

Semnele și simptomele NF1 apar pentru prima dată în timpul copilăriei: unele chiar de la naștere, iar altele mai târziu, în adolescență.

Afecțiunile genetice, așa cum este și NF1, sunt diagnosticate evaluând atât antecedentele medicale familiale, precum și rezultatele consulturilor medicale. Există mai multe criterii de diagnostic pentru NF1, dar nu toate trebuie să fie prezente în același timp pentru a confirma diagnosticul:

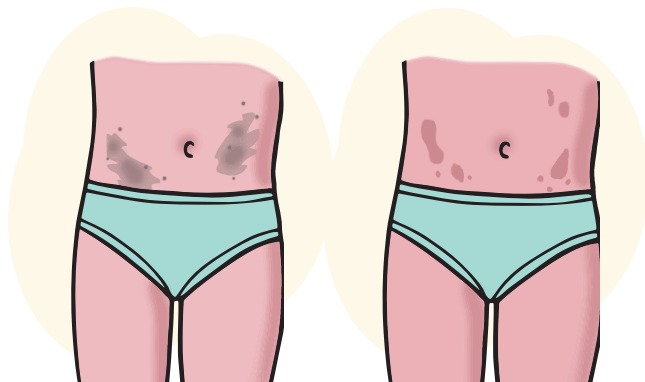
- Dacă un copil fără antecedente familiale de NF1 prezintă două sau mai multe semne și simptome, poate fi diagnosticat cu NF1.
- Dacă are un părinte deja diagnosticat cu NF1, copilul poate să prezinte un singur simptom pentru a stabili diagnosticul.



# Semne și simptome în Neurofibromatoza de tip 1

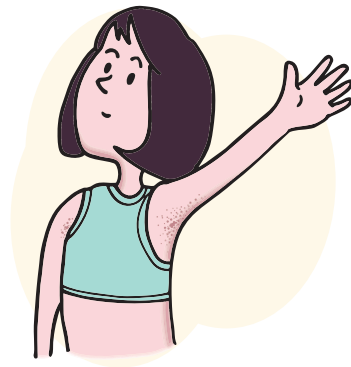
## 1. Minim șase pete (macule) cafenii pe piele (café-au-lait)

- Pot fi prezente la 99% dintre persoanele cu NF1.
- Apar de la naștere până la vârsta de 12 ani.  
Maculele café-au-lait sunt pete de culoare cafeniu deschis pe piele, cu dimensiuni  $>0,5$  cm la copii și  $>1,5$  cm la adulți. Petele maronii reprezintă una dintre principalele caracteristici pentru confirmarea diagnosticului.



## 2. Pistrui în zona axilelor sau în zona inghinală

- Sunt prezenți la 85% dintre persoanele cu NF1.
- Pot să apară de la vârsta de 3 ani până în adolescență.  
Pistruii pot fi localizați în zona axilelor sau în zona inghinală. De asemenea, pot să apară deasupra pleoapelor, în jurul gâtului și pe zona pieptului, dar pot fi găsite și în alte zone de pe corp. În general în zone ale corpului care nu au fost expuse în mod constant la soare.  
Cel puțin una dintre categoriile de semne (pete sau pistrui) trebuie să se regăsească bilateral.



### 3. Gliom optic

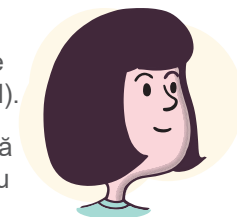
- Poate să apară la aproximativ 15% dintre persoanele cu NF1.
- Aceste tumori apar de regulă mai frecvent în perioada copilăriei cu un maxim de incidență la vârsta de 7 ani.

Gliomul optic este o tumoră a nervului optic (nervul optic conduce informația de la ochi la creier) care poate fi identificată prin examen imagistic prin rezonanță magnetică nucleară (numit și RMN sau IRM).

Gliomul optic afectează vederea doar în aproximativ 1 din 3 cazuri, dar este posibil ca unele cazuri să nu fie identificate doar prin examen clinic, deoarece copiii nu menționează adesea că au probleme cu vederea.

Dacă gliomul optic crește rapid sau cauzează probleme importante, poate fi tratat prin chimioterapie.

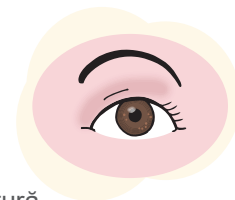
Datorită localizării, aceste tumori se pot răspândi și în structurile din creier implicate în dezvoltarea sexuală. Unul dintre simptomele asociate este pubertatea precoce.



### 4. Minim doi noduli Lisch (mici noduli la nivelul irisului) identificați prin examinarea cu oftalmoscopul cu fantă luminoasă sau alte anomalii coroidiene

- Sunt prezenți la 90–95% dintre persoanele cu NF1.
- Apar de regulă după vârsta de 3 ani.

Nodulii Lisch sunt mici umflături care cresc în iris (partea colorată a ochiului). Nu ar trebui să aibă niciun efect asupra vederii.<sup>3</sup> Anomaliile coroidiene reprezintă mici noduli la nivelul coroidiei (o structură a ochiului), iar pentru detectarea lor, medicul oftalmolog va folosi investigații mai complexe, dacă este cazul.





## 5. Cel puțin două neurofibroame de orice tip sau un neurofibrom plexiform

- **Neurofibroame cutanate/subcutanate:** sunt prezente la 99% dintre persoanele cu NF1 și pot să apară după vârsta de 7 ani, de obicei la sfârșitul adolescenței.
- **Neurofibroame plexiforme:** în general sunt prezente la 30-50% dintre persoanele cu NF1.

De obicei, neurofibroamele sunt tumori benigne care cresc pe traiectul fibrelor nervoase care traversează pielea. Pot fi observate la suprafața corpului (cutanate) sau pot să rămână sub piele (subcutanate).

De obicei, neurofibroamele nu sunt dureroase, dar uneori pot fi inflamate sau iritante sau se pot agăța de haine. Chirurgia nu este întotdeauna cea mai bună alegere, din cauza cicatricilor, iar neurofibroamele pot crește din nou. În general, trebuie evitată îndepărtarea chirurgicală a neurofibroamelor subcutanate, deoarece există un risc mai mare de afectare a nervilor.

Neurofibroamele plexiforme sunt tumori mai mari, cu aspect de fibre „împletite”, de-a lungul nervilor. Apar la aproximativ 30-50% dintre copiii cu NF1, iar creșterea lor este imprevizibilă.

Este foarte important să monitorizați îndeaproape neurofibroamele plexiforme, deoarece se pot complica la un moment dat. La un număr mic de pacienți, se pot transforma în tumori maligne ale tecii nervilor periferici care pot crește foarte rapid și pot cauza probleme de sănătate.

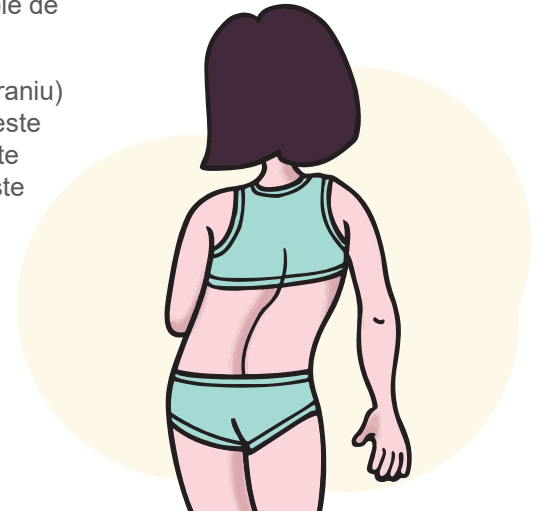


## 6. Leziuni osoase/displazie osoasă (în special displazia osului sfenoid sau curbarea oaselor lungi)

- **Displazia osului sfenoid:**
  - Este prezentă la mai puțin de 1% dintre persoanele cu NF1
  - Dacă este prezentă, se identifică la naștere
- **Pseudoartroza tibiei:**
  - Este prezentă la 2% din persoanele cu NF1
  - Apare de la naștere până la vârsta de 3 ani

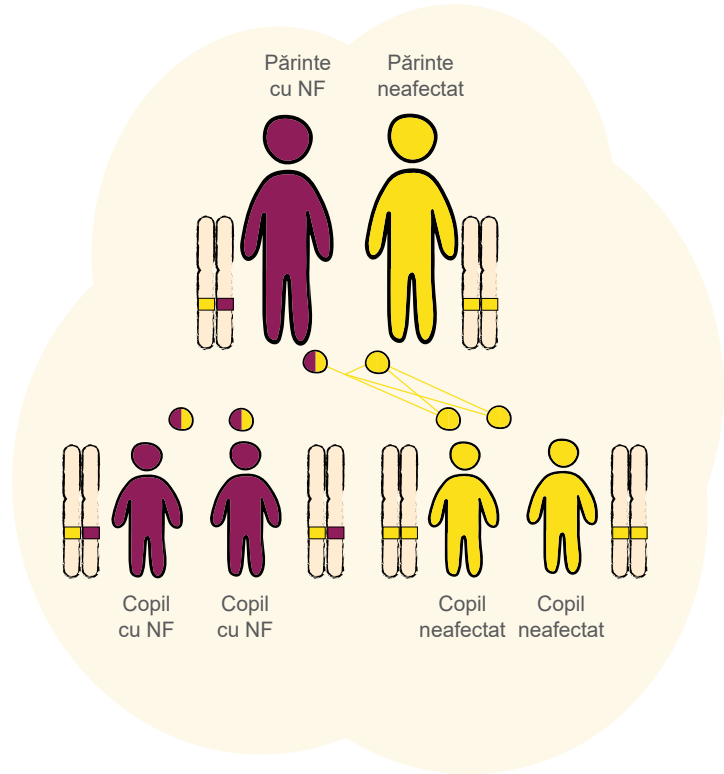
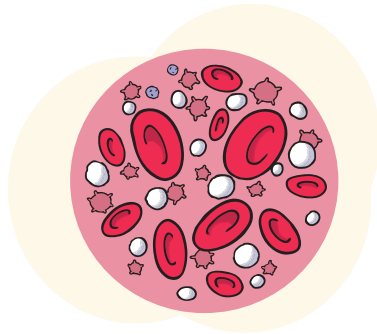
Leziunile osoase sunt modificări sau deteriorări ale oaselor. Displazia scheletului poate fi cauza staturii mai reduse a copiilor cu NF1 pentru vârsta lor sau situația poate fi mai gravă, dacă există o curbare semnificativă a coloanei vertebrale și va fi nevoie de exerciții fizice adaptate toată viața.

„Displazia sfenoidală” înseamnă că osul sfenoid (un os care face parte din craniu) este subdimensionat sau absent. Curbarea oaselor lungi (de obicei a tibiei) este evidentă pentru că picioarele au aspect curbat către exterior; modificarea este vizibilă la radiografie și apare deoarece suprafața tare, exterioară a osului este prea subțire, astfel încât oasele depun efort să susțină greutatea corpului. Leziunile osoase se pot complica prin fracturi repetate.



## 7. O variantă NF1 patogenă heterozigotă cu fracție alelică de 50% în țesut aparent normal (de exemplu, în leucocite)

Fiecare avem câte un set de gene de la fiecare dintre părinții biologici. „Heterozigot” înseamnă că mutația care cauzează boala este prezentă doar într-unul dintre cele două seturi, nu în ambele.



# În plus, față de semnele și simptomele descrise, pot să apară și alte complicații pe parcurs:

## Afectare neurologică

O parte dintre copiii cu NF1 pot să dezvolte în timp tumori la nivelul creierului sau al măduvei spinării, care sunt diferite de neurofibroamele plexiforme. Aproximativ 6-7% dintre copiii cu NF1 prezintă anumite forme de epilepsie, de obicei din cauza modificării structurii creierului.

Dacă neurofibroamele plexiforme se dezvoltă pe măduva spinării, pot cauza pierderea funcției nervilor care controlează simțurile și mișcarea.

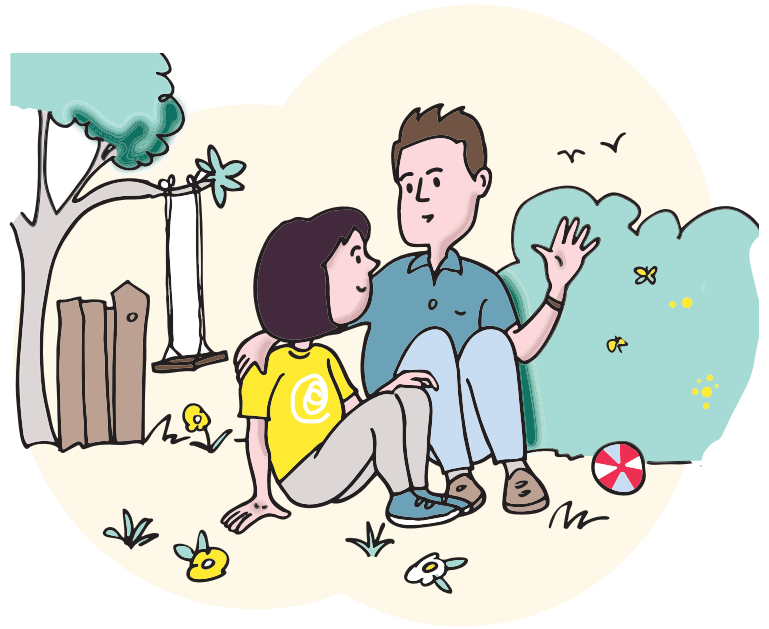
## Afecțiuni cardiovasculare

Copiii cu NF1 prezintă, de asemenea, un risc mai mare de a dezvolta probleme cardiace (cum ar fi hipertensiune arterială), comparativ cu populația generală. După diagnostic, copiilor ar trebui să li se monitorizeze tensiunea arterială cel puțin o dată pe an, iar medicul să se asigure că valorile sunt în limitele normale adaptate vârstei copilului.

## Dificultăți de învățare

Toate testele medicale pentru diagnosticul NF1 se bazează pe examenele fizice, însă NF1 a fost, de asemenea, asociată cu afectare psihică. Pot apărea dificultăți de învățare, de vorbire sau se pot manifesta sub forma altor afecțiuni, cum ar fi tulburări de spectru autist sau tulburare hiperkinetică cu deficit de atenție (ADHD).

Diagnosticul NF1 este primul pas al unei călătorii în care veți porni împreună cu cei dragi. Este util să încercați să alocați timp pentru a afla mai multe informații despre Neurofibromatoza de tip 1. Vă poate pregăti pentru viitor.



# Managementul Neurofibromatozei de tip 1

După cum ați aflat deja din celelalte secțiuni ale acestei broșuri, neurofibromatoza de tip 1 este o afecțiune complexă, care impune implicarea mai multor specialiști diferiți.

Ca părinte/apartinător al unui copil cu NF1, poate fi copleșitor să realizați de cât de mult sprijin va avea nevoie copilul dumneavoastră/cei dragi toată viața.

Este important să vă reamintim că echipa medicală este alături de dumneavoastră cu sfaturi și resurse utile.



## Consult neurologic

Ca parte a evaluării anuale a pacienților, ar trebui efectuat și controlul neurologic. Anunțați imediat echipa medicală în cazul în care, copilul dumneavoastră are tulburări de mișcare, de vedere, de vorbire, de sensibilitate, dureri de cap frecvente etc.

Astfel de probleme s-ar putea datora unor posibile complicații ale NF1 la nivelul coloanei vertebrale și ar putea fi necesară intervenție chirurgicală corectivă de urgență.

Dacă în evoluția NF1 apar crize de epilepsie, trebuie să discutați cu echipa medicală despre cea mai bună abordare terapeutică (de exemplu, medicamente).



# Tratament cosmetic

Pe lângă preocupările legate de starea de sănătate, un alt factor important este impactul pe care NF1 îl poate avea asupra aspectului fizic al copilului.

Efectele vizibile ale NF1 includ petele café-au-lait, neurofibroamele cutanate și subcutanate și, în unele cazuri, modificările coloanei vertebrale și ale fizionomiei.

Maculele cafenii nu sunt de obicei asociate cu complicații medicale. Nu există dovezi științifice care să susțină tratamentul cu laser, dar puteți să discutați toate opțiunile disponibile cu echipa medicală a copilului dumneavoastră.

Poate că neurofibroamele cutanate nu sunt periculoase, dar sunt vizibile, pot crea disconfort și se pot agăța de haine. De asemenea, copilul dumneavoastră s-ar putea plânge de mâncărimi sau usturimi.

Umflăturile pot fi îndepărtate prin intervenție chirurgicală sau terapie cu laser, dar dacă neurofibroamele sunt pe față sau pe gât, e important să consultați un specialist în chirurgie plastică. Cu toate acestea, după intervenția chirurgicală se pot forma cicatrici, iar neurofibroamele pot crește din nou.





# Consult ortopedic

Modificările oaselor lungi apar de obicei în primele câteva luni de viață. În funcție de localizarea și amploarea leziunilor, unele ar putea fi remediate chirurgical. Dacă aveți întrebări sau nelămuriri, vă rugăm să discutați cu echipa medicală.

Unii copii cu NF1 prezintă modificări ale curburii coloanei vertebrale. Acest lucru ar trebui verificat în timpul controalelor efectuate anual. Deformarea osoasă poate fi foarte diferită de la caz la caz: postură modificată, sau în cazuri mai severe, compresia. Uneori este posibilă corecția printr-o intervenție chirurgicală; un medic ortoped pediatru va determina dacă acest lucru este posibil.



# Management psihologic și psihiatric

Aproximativ 30-60% dintre copiii cu NF1 au anumite dificultăți de învățare, iar tulburările de spectru autist și tulburarea hiperkinetică cu deficit de atenție sunt deosebit de frecvente la acești copii.

Mulți copii cu NF1 au o stimă de sine scăzută, suferă de anxietate și depresie, ceea ce le poate afecta și capacitatea de a înțelege mediul social înconjurător.

Gestionarea acestor tulburări poate reprezenta o provocare pentru părinți și aparținători.

# Tratamentul gliomului optic

Dacă este necesar, gliomul optic va fi tratat prin chimioterapie și/sau chirurgie în funcție de dimensiuni și localizare. Decizia de abordarea terapeutică cu radioterapie se face pe baza evaluării risc-beneficiu pentru fiecare pacient.

# Management cardiovascular

Copiii cu NF1 ar trebui să li se monitorizeze tensiunea arterială cel puțin o dată pe an, ca parte a unui control obișnuit. Hipertensiunea arterială poate fi tratată conform recomandărilor echipei medicale. Controlul hipertensiunii arteriale este important, deoarece NF1 se asociază cu afecțiuni ale vaselor de sânge, cum ar fi îngustarea (stenoza) arterelor mari sau a arterei care transportă sângele la rinichi. Stenoza arterei renale poate fi tratată chirurgical, dar poate să reapară.

## Tratament neurofibroame plexiforme

Neurofibroamele plexiforme sunt tumori de dimensiuni mai mari, care apar ca niște fibre „împletite”, care se dezvoltă de-a lungul unui nerv, pot implica mai multe ramuri nervoase, invadând țesuturile din jur. Uneori este posibilă îndepărtarea lor prin intervenție chirurgicală, însă majoritatea sunt inoperabile.

Neurofibroamele plexiforme au modele de creștere imprevizibile - pot crește rapid pentru un timp și apoi par brusc să stagneze. Când cresc, se formează noi vase de sânge care „hrănesc” neurofibromul plexiform și fac și mai dificilă îndepărtarea chirurgicală.

Pentru o parte dintre copiii care au neurofibrom plexiform însoțit de simptome, este inoperabil sau are un risc mare de complicații, există posibilitatea unui tratament medicamentos.

## Tumori maligne ale tecii nervilor periferici

Un număr mic de neurofibroame plexiforme se pot complica prin transformarea în tumori maligne ale tecii nervilor periferici, care sunt foarte agresive și uneori pun viața în pericol. Tratamentul obișnuit pentru aceste tumori este intervenția chirurgicală, urmată de sfaturile echipei medicale.

# Cine face parte din echipa medicală?

Deoarece neurofibromatoza de tip 1 (NF1) este o afecțiune atât de complexă, cu o mare varietate de semne și simptome, copilul dumneavoastră va fi îngrijit de mai mulți specialiști diferiți. Această echipă medicală multidisciplinară poate oferi asistență întregii familii.

Uneori este dificil să Țineți minte toate persoanele din echipa medicală a copilului dumneavoastră, prin urmare a fost concepută o listă cu medici specialiști care ar putea fi implicați.





## Neurolog

Medicii neurologi evaluează funcțiile sistemului nervos. Modificările simțurilor, cum ar fi tactil sau vizual, pot fi un semnal de avertizare asupra unor simptome mai grave ale Neurofibromatozei de tip 1. De asemenea, trebuie investigate urgent durerile de cap persistente sau pierderea controlului motor.



## Genetician

Geneticienii pot fi implicați încă de la început în echipa medicală a copilului dumneavoastră. O parte a diagnosticului NF1 presupune evaluarea pentru o anumită mutație a genei NF1. După diagnostic, un consilier genetic poate discuta cu dumneavoastră despre posibilitatea ca și alți membri ai familiei să aibă NF1. Aceste informații pot avea impact asupra planificării familiale.



## Kinetoterapeut

Kinetoterapeuții se pot alătura echipei medicale în cazul în care capacitatea de mișcare a copilului dumneavoastră este afectată de NF1 sau dacă unul dintre celelalte tratamente (cum ar fi chirurgia ortopedică) a afectat mobilitatea.

# Chirurg<sup>1</sup>

Medicii chirurghi sunt membri ai echipei medicale. Rolul lor este de a reduce impactul cosmetic al neurofibroamelor cutanate sau de a elimina neurofibroamele plexiforme. Există mai multe specialități chirurgicale care pot fi implicate în tratamentul manifestărilor specifice în NF1:

- Neurochirurgie
- Chirurgia coloanei vertebrale și a nervilor periferici
- Chirurgie pediatrică
- Chirurgie
- Chirurgie cranio-facială
- Ortopedie



# Oftalmolog

Medicii oftalmologi verifică dacă vederea copilului dumneavoastră a fost afectată de NF1 sau dacă s-a dezvoltat o tumoră de-a lungul nervului optic. De asemenea, monitorizează modificarea vederii și dacă este cazul, se asigură că tratamentul optim este administrat cât mai curând posibil.



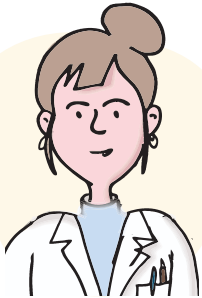
## Psihiatru

Specialiștii în psihiatrie vă ajută pe dumneavoastră și pe copilul dumneavoastră să gestionați problemele de învățare și tulburările de dispoziție asociate cu NF1. În funcție de nevoile individuale ale copilului dumneavoastră, vă pot oferi sfaturi pentru găsirea școlii potrivite, suport emoțional sau pot prescrie medicamente pentru tratamentul tulburării hiperkinetice cu deficit de atenție.



## Radiolog

Medicii radiologi sunt specializați în utilizarea tehnologiei medicale pentru a identifica modificările din interiorul corpului copilului dumneavoastră cu ajutorul razelor X și imagisticii prin rezonanță magnetică (RMN).



## Oncolog<sup>1</sup>

Oncologii sunt experți în tratarea diverselor tipuri de cancer. Tratamentul poate presupune intervenții chirurgicale, chimioterapie și alte medicamente. Copiii cu NF1 sunt rareori tratați cu radiații.

Este posibil să nu întâlniți chiar toți medicii specialiști enumerați, această listă are doar rol orientativ. Nu sunteți singuri, este important să rețineți că toți specialiștii doresc cele mai bune rezultate posibile pentru copilul dumneavoastră. Dacă aveți întrebări suplimentare despre specialiștii implicați în tratamentul copilului dumneavoastră, vă rugăm să vă adresați echipei medicale.





# Viața cu NF1

Pe măsură ce cresc și depășesc etapa de pubertate și devin adulți, copiii cu NF1 pot dezvolta noi manifestări asociate acestei afecțiuni, care pot să apară la diverse vârste, însă nu este obligatoriu să fie prezente toate (unele nu se vor manifesta niciodată).

Copiii cu NF1 pot trece prin pubertate mai târziu decât alții sau pot începe mai devreme (înainte de vârsta de 7-9 ani; cunoscută și sub numele de pubertate precoce).

De asemenea, copiii cu NF1 pot avea o înălțime mai mică sau mai mare decât copiii de aceeași vârstă, diferența devenind clară la vârsta de 7 ani pentru fete și 12 ani pentru băieți.



Observarea acestor diferențe poate provoca suferință copiilor cu NF1, mai ales dacă prezintă alte manifestări vizibile. Dacă vă îngrijorează starea copilului dumneavoastră, că ar putea fi deprimat sau îngrijorat, trebuie să discutați cu echipa medicală despre consiliere și alte metode de sprijin emoțional. Alți copii pot fi răutăcioși pentru că nu înțeleg anumite lucruri și poate fi necesar să discutați cu profesorii și părinții pentru asigurarea îngrijirii și confortului copilului dumneavoastră.

Trebuie să țineți cont că pubertatea presupune multe tulburări emoționale care nu au legătură cu NF1, iar comunicarea cu copilul dumneavoastră poate deveni dificilă.

Multe persoane care au grijă de adolescenți se luptă să înțeleagă schimbările de comportament care apar în această perioadă, iar conflictul se poate declanșa dacă sunt prezente schimbări de dispoziție, modificări ale modelului de somn sau adolescentul devine mai puțin cooperant fără un motiv evident.

În acest caz, este important să vă arătați sprijinul și să le spuneți că sunteți gata să discutați oricând se simt confortabil.



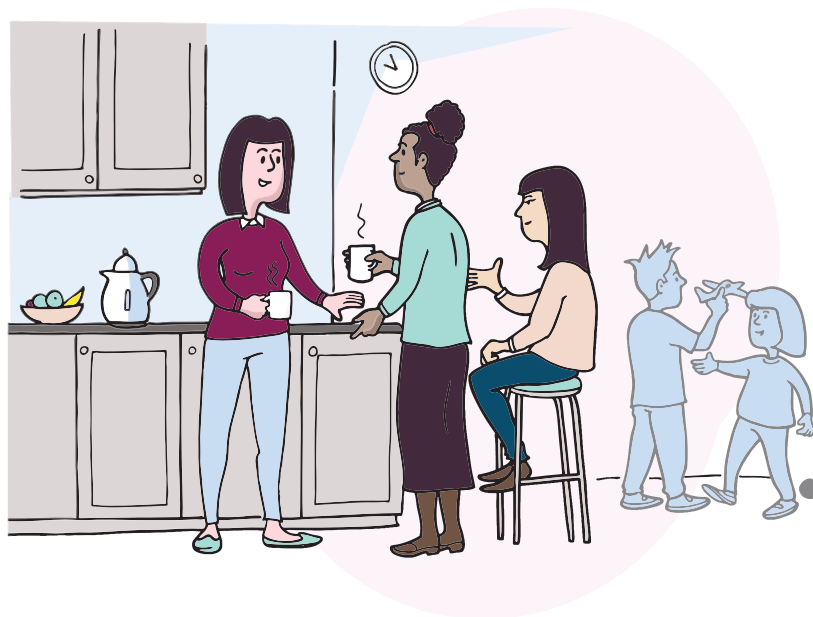
# CAPITOL 2

## Resurse și suport



# Comunicarea cu familia și prietenii

Viața dumneavoastră de zi cu zi se poate schimba atunci când aveți un copil cu un diagnostic de NF1, inclusiv viața dumneavoastră socială. Prietenii, familia și chiar colegii de serviciu vor observa ceea ce se întâmplă și pot fi curioși. Uneori conversațiile sunt dificile, prin urmare, este bine să aveți câteva răspunsuri pregătite, dacă va fi nevoie.



# Sfaturi utile care pot ajuta

Atunci când vă deschideți față de oamenii din jurul dumneavoastră le oferiți posibilitatea de a vă susține, uneori în moduri la care nu v-ați fi așteptat. Ați putea să descoperiți că prietenii și familia vă pot ajuta la cumpărături sau să stea cu copiii, dacă aveți alți copii.

În mod similar, dacă aveți nevoie de mai mult timp liber de la serviciu pentru programările medicale ale copilului dumneavoastră, luați în considerare să discutați despre situația dumneavoastră cu superiorul dumneavoastră. Unii angajatori permit lucrul de acasă sau oferă ore flexibile persoanelor care au nevoie de ele.

Unul din lucrurile pe care trebuie să-l luați în considerare atunci când interacționați cu ceilalți este că **aveți întotdeauna dreptul să nu vorbiți despre ceea ce nu vreți**. Nu trebuie să discutați despre aceste lucruri decât dacă vă simțiți confortabil, iar dacă vă simțiți presat, atunci aveți opțiunea de a refuza discuția, politicos, dar ferm.



# Comunicarea cu echipa medicală

Chiar și după ce ați aflat mai multe date științifice despre NF1 și despre opțiunile de tratament disponibile, poate fi dificil să știți de unde să începeți discuțiile cu echipa medicală.

Este posibil să mai existe unele aspecte ale stării copilului dumneavoastră despre care simțiți că aveți nevoie de mai multe informații.

Nu trebuie să vă gândiți la toate întrebările deodată – vă puteți nota gândurile într-un carnetel pe care să îl luați cu dumneavoastră la vizitele medicale și să adresați întrebările personalului medical ulterior.



În continuare vă prezentăm câteva subiecte generale pe care ați putea să le discutați cu echipa medicală.

## Gândiți-vă la ceea ce doriți să aflați de la specialiști:

1. La ce schimbări ale stării de sănătate sau ale comportamentului copilului meu ar trebui să fiu atent?
2. Cât de des ar trebui să meargă copilul meu la un control medical? Care sunt specialitățile medicale?
3. Există grupuri locale de sprijin pentru persoanele cu NF1?
4. Există activități pe care copilul meu ar trebui să le evite din cauza NF1?
5. Există medicamente pe care copilul meu ar trebui să le evite din cauza NF1?
6. Există opțiunea de sprijin din partea statului/ serviciilor sociale pentru îngrijire?



Înainte de a merge la fiecare consultație, s-ar putea să fie util să vă gândiți la modul în care au evoluat lucrurile recent și să vă organizați gândurile și întrebările în funcție de aceste schimbări.

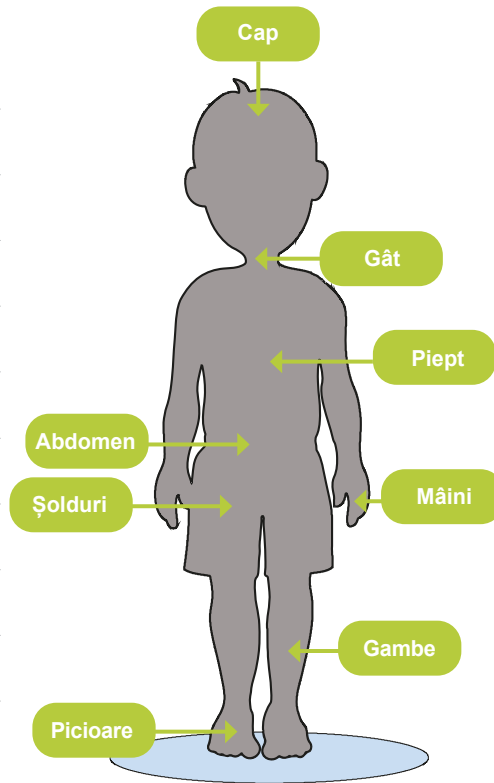
De asemenea, poate doriți mai multe detalii despre ce ați citit în acest material. Iată câteva întrebări la care să vă gândiți pe măsură ce vă apropiați de fiecare consultație:

## **Gândiți-vă la ceea ce doriți să aflați de la specialiști:**

1. Cum ați evalua sănătatea generală a copilului dumneavoastră, 1 fiind cea mai rea stare, iar 10 fiind cea mai bună?  
Este mai bună sau mai rea decât luna precedentă?
2. Cum ați evalua sănătatea mintală a copilului, 1 fiind cea mai rea stare, iar 10 fiind cea mai bună?  
Este mai bună sau mai rea decât luna precedentă?
3. Ați observat vreo agravare a manifestărilor asociate NF1 la copilul dumneavoastră?  
(de exemplu, oboseală, dureri de cap, concentrare)



# Puteți marca toate zonele de pe corp unde sunt probleme



---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# Bibliografie

1. Tamura R. Current Understanding of Neurofibromatosis Type 1, 2, and Schwannomatosis. *Int J Mol Sci.* 2021;22(11):5850.
2. Ferner RE, Huson SM, Thomas N, et al. Guidelines for the diagnosis and management of individuals with neurofibromatosis 1. *J Med Genet.* 2007;44(2):81-8.
3. Cancer Research UK. Genes, DNA and cancer. Disponibil la: [www.cancerresearchuk.org/about-cancer/what-is-cancer/genes-dna-and-cancer](http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/what-is-cancer/genes-dna-and-cancer). Accesat în februarie 2023.
4. Bizzarri C, Bottaro G. Endocrine implications of neurofibromatosis 1 in childhood. *Horm Res Paediatr.* 2015;83(4):232-41.
5. Universitatea Washington - Facultatea de Medicină. Centrul pentru Neurofibromatoză(NF). Broșuri educaționale. Talking about NF1: Teens. Disponibil la: [https://nfcenter.wustl.edu/wp-content/uploads/2010/10/SLC6906\\_NeurofibromatosisTeenBrochureR1.pdf](https://nfcenter.wustl.edu/wp-content/uploads/2010/10/SLC6906_NeurofibromatosisTeenBrochureR1.pdf). Accesat în februarie 2023.
6. Children's Tumor Foundation. Just for Teens: Living with NF1. Disponibil la: [www.ctf.org/images/uploads/NF\\_Teens\\_brochure\\_Singles-web.pdf](http://www.ctf.org/images/uploads/NF_Teens_brochure_Singles-web.pdf). Accesat în februarie 2023.
7. Radiopaedia.org. Plexiform neurofibroma. Disponibil la: <https://radiopaedia.org/articles/plexiform-neurofibroma>. Accesat în februarie 2023.
8. Prudner BC, Ball T, Rathore R, et al. Diagnosis and management of malignant peripheral nerve sheath tumors: Current practice and future perspectives. *Neurooncol Adv.* 2020;2(Suppl 1):i40-i9.
9. Universitatea din Alabama la Birmingham: Facultatea de Medicină - Programul pentru neurofibromatoză. Inheritance and Genetics of Neurofibromatosis Type 1 (NF1). Disponibil la: [www.uab.edu/medicine/nfprogram/learn/neurofibromatosis-type-1-nf1/inheritance-genetics](http://www.uab.edu/medicine/nfprogram/learn/neurofibromatosis-type-1-nf1/inheritance-genetics). Accesat în februarie 2023.
10. Williams VC, Lucas J, Babcock MA, et al. Neurofibromatosis type 1 revisited. *Pediatrics.* 2009;123(1):124-33.
11. Radiopaedia.org. Gliomul căii optice. Disponibil la: <https://radiopaedia.org/articles/optic-pathway-glioma?lang=gb>. Accesat în februarie 2023.
12. Prudner BC, Ball T, Rathore R, et al. Diagnosis and management of malignant peripheral nerve sheath tumors: Current practice and future perspectives. *Neurooncol Adv.* 2020;2(Suppl 1):i40-i49.

13. Radiopaedia.org. Sphenoid wing dysplasia. Disponibil la: <https://radiopaedia.org/articles/sphenoid-wing-dysplasia?lang=gb>. Accesat în februarie 2023.
14. Radiopaedia.org. Congenital pseudoarthrosis of the tibia. Disponibil la: <https://radiopaedia.org/articles/congenital-pseudoarthrosis-of-the-tibia?lang=gb>. Accesat în februarie 2023.
15. Vranceanu AM, Merker VL, Park E, et al. Quality of life among adult patients with neurofibromatosis 1, neurofibromatosis 2 and schwannomatosis: a systematic review of the literature. *J Neurooncol.* 2013;114(3):257-62.
16. Ejerskov C, Raundahl M, Gregersen PA, et al. Clinical features and disease severity in patients with mosaic neurofibromatosis type 1: a single-center study and literature review. *Orphanet J Rare Dis.* 2021;16(1):180.
17. NHS UK. Neurofibromatosis type 1. Disponibil la: [www.nhs.uk/conditions/neurofibromatosis-type-1](http://www.nhs.uk/conditions/neurofibromatosis-type-1). Accesat în februarie 2023.
18. Patient.info. X-ray test. Disponibil la: <https://patient.info/treatment-medication/x-ray-test>. Accesat în februarie 2023.
19. Patient.info. MRI scan. Disponibil la: <https://patient.info/treatment-medication/mri-scan>. Accesat în februarie 2023.
20. NHS Inform. Talking about your condition. Disponibil la: [www.nhsinform.scot/care-support-and-rights/palliative-care/talking-to-people-about-your-condition/talking-about-your-condition](http://www.nhsinform.scot/care-support-and-rights/palliative-care/talking-to-people-about-your-condition/talking-about-your-condition). Accesat în februarie 2023.
21. NIH National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Neurofibromatosis Fact Sheet. Disponibil la: [www.ninds.nih.gov/neurofibromatosis-fact-sheet](http://www.ninds.nih.gov/neurofibromatosis-fact-sheet). Accesat în februarie 2023.
22. InfoAboutKids.org. Working with your child's health care team: Communication tips for parents to help reduce stress. Disponibil la: <https://infoaboutkids.org/blog/working-with-your-childs-health-care-team-communication-tips-for-parents-to-help-reduce-stress>. Accesat în februarie 2023.



# CAPITOL 3

## Jurnal personal



# Jurnalul tău personal

Bine ai venit la jurnalul tău personal.  
Acesta este un spațiu unde poți nota informații  
esențiale despre viața ta cu Neurofibromatoza de tip 1.



# Echipa Medicală

Funcție: \_\_\_\_\_  
Informații  
de contact: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Funcție: \_\_\_\_\_  
Informații  
de contact: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Funcție: \_\_\_\_\_  
Informații  
de contact: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Funcție: \_\_\_\_\_  
Informații  
de contact: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Funcție: \_\_\_\_\_  
Informații  
de contact: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Funcție: \_\_\_\_\_  
Informații  
de contact: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_





# Cum mă simt?

## EMOȚII

Iată o serie de emoții pe care le poți simți de la o zi la alta. Alege emoția pe care o simți astăzi și notează de ce crezi că te simți așa.



FERICIT/  
FERICITĂ



BINE



PUȚIN  
TRIST/  
TRISTĂ



SUPĂRAT/  
SUPĂRATĂ



RĂU



TRIST/  
TRISTĂ

**Luni • Data:** \_\_\_\_\_

Azi mă simt (încercuiește ceea ce simți):



Mă simt așa pentru că...

---

---

---

---

**Marți • Data:** \_\_\_\_\_

Azi mă simt (încercuiește ceea ce simți):



Mă simt așa pentru că...

---

---

---

---

## Miercuri • Data:

Azi mă simt (încercuiește ceea ce simți):



Mă simt așa pentru că...

---

---

---

---

## Vineri • Data:

Azi mă simt (încercuiește ceea ce simți):



Mă simt așa pentru că...

---

---

---

---

## Joi • Data:

Azi mă simt (încercuiește ceea ce simți):



Mă simt așa pentru că...

---

---

---

---

## Sâmbătă • Data:

Azi mă simt (încercuiește ceea ce simți):



Mă simt așa pentru că...

---

---

---

---

**Duminică • Data:** \_\_\_\_\_

Azi mă simt (încercuiește ceea ce simți):



Mă simt așa pentru că...

---

---

---

---



**În această săptămână m-am simțit mai mult:**

Azi mă simt (încercuiește ceea ce simți):



Mă simt așa pentru că...

---

---

---

---

# Jurnal creativ (poți ruga un adult să te ajute cu notițele):

## Cum mă simt azi?

Bifează căsuța cu sentimentul pe care îl simți:



FERICIT/  
FERICITĂ



BINE



PUȚIN  
TRIST/TRISTĂ



SUPĂRAT/  
SUPĂRATĂ



RĂU



TRIST/  
TRISTĂ

## Lucruri care mă întristează

Scrie mai jos lucrurile care te întristează:


## Lucruri care îmi aduc fericire

Enumeră mai jos lucrurile care te fac fericit:

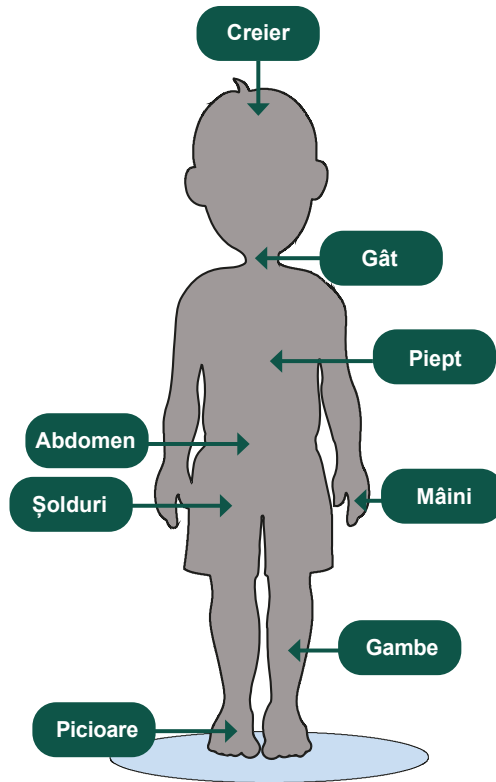
	.....
	.....
	.....
	.....
	.....

## Ce fac pentru a mă simți mai bine

Enumeră mai jos lucrurile care te fac să te simți mai bine:

	.....
	.....
	.....
	.....
	.....

# Poți marca toate zonele de pe corp unde sunt probleme



# Programările mele

Data: \_\_\_\_\_

Locul: \_\_\_\_\_

Mă întâlnesc cu: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Pentru a discuta: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Locul: \_\_\_\_\_

Mă întâlnesc cu: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Pentru a discuta: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



# Viața cu NF1



AstraZeneca 

ASTRAZENECA PHARMA S.R.L.  
Str. Tipografilor, nr. 1A, MUSE Offices, et. 2 și 3,  
013714, sector 1, București, România  
Tel.: +40 21 317 60 41; Email: [office.romania@astrazeneca.com](mailto:office.romania@astrazeneca.com)