

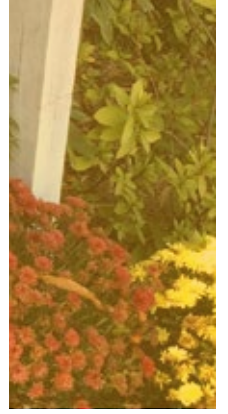
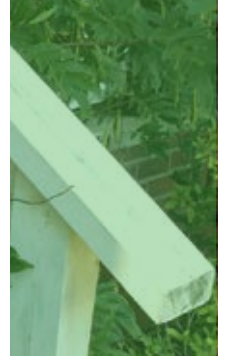
مشخص حديثا بالورم الليفي العصبي  
النوع الأول (NF1):  
دليل إلى الأساسيات

[www.ctf.org](http://www.ctf.org)  
1-800-323-7938

CHILDREN'S  
TUMOR  
FOUNDATION  
ENDING NF  
THROUGH RESEARCH

# المحتوى

2	تم تشخيصك حديثاً؟ لست وحدك
4	مؤسسة أورام الأطفال
5	أساسيات الورم الليفي العصبي
7	كيف يصاب الشخص بالورم الليفي العصبي النوع الأول (NF1)؟
8	كيف يتم التشخيص؟
10	ما هي الأعراض المحتملة للورم الليفي العصبي النوع الأول؟
11	العلاج الطبي للورم الليفي العصبي النوع الأول
13	كيفية نشر الخبر
14	نموذج رسالة للأصدقاء والعائلة
15	صعوبات في التعلم محتملة مرتبطة بالورم الليفي العصبي النوع الأول
17	التغطية التأمينية للورم الليفي العصبي
18	المصادر



## تم تشخيصك حديثًا؟ لست وحدك

في مؤسسة أورام الأطفال (CTF)، ندرك أن سماع خبر التشخيص بالورم الليفي العصبي صعب الاستيعاب وقد يترك في حالة قلق. كل شخص يتعامل مع الأخبار الصعبة بطريقة مختلفة.

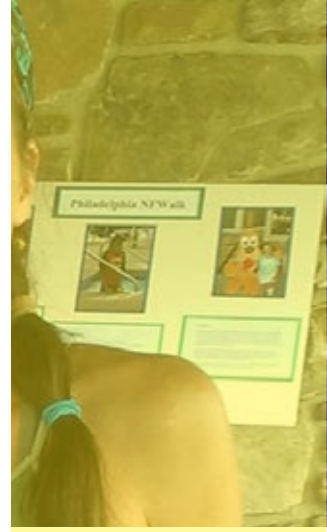
يفضل بعض الأشخاص أن يكتشفوا كل معلومة على حدا حتى لا يصابوا بالتوتر الشديد وحتى يكون لديهم الوقت الكاف لاستيعاب كل شيء بطريقة مناسبة. بينما يفضل الآخريين أن يكتشفوا كل شيء مرة واحدة والتعرف على كل المعلومات. كلا الأسلوبين طبيعيين للغاية.

قد يصاب البعض بالقلق أو التوتر أو الاكتئاب أو الشعور بالخسارة والصدمة من الأخبار المفاجئة. بدلا من الشجار ومحاولة السيطرة على الموقف الغير متوقع، أحد بمجرد تقبل التشخيص، يصبح من السهل تقليل المشاعر السلبية والتعامل مع الوضع بطريقة فعالة. أكثر الاستراتيجيات العقلية المساعدة هي ببساطة محاولة تقبل التشخيص.

أكثر شيء يهم هو أن تتفهم أنك لست وحدك. أكثر من 100,000 مواطن أمريكي مصاب بالورم الليفي العصبي، مما يجعل هذا الداء أكثر شيوعا من التليف الكيسي وحثل دوشين العضلي ومرض هونتینگتون معا. لدى مؤسسة أورام الأطفال الكثير من المصادر لك حول أرجاء الولايات المتحدة الأمريكية ونريدك أن تعتبرنا ملاذك. تتضمن هذه المصادر عيادات داخل الدولة وفصل محلي لكل ولاية تقريبا والعديد من الفعاليات التي يمكن حضورها للتعرف على المزيد من أعضاء مجتمع الورم الليفي العصبي.

قد يصعب التعامل مع تشخيص الاضطراب الوراثي مثل الورم الليفي العصبي. نعلم أن عدم وجود علاج وعدم القدرة على التنبؤ بالاضطراب لا يسهل الأمر. مع ذلك، توجد أشياء يمكن القيام بها للشعور بأنه يمكن السيطرة على الوضع بعض الشيء.

- **تعرف على الحقائق** - اقرأ صفحة "أساسيات الورم الليفي العصبي" في هذه الحزمة، أو قم بزيارة الموقع الإلكتروني للمؤسسة على [www.ctf.org](http://www.ctf.org) للتعرف أكثر على أنواع الورم الليفي العصبي الثلاثة.
- **ابحث عن طبيب مختص بالورم الليفي العصبي** - قم بزيارة قسم "إيجاد طبيب" على [www.ctf.org](http://www.ctf.org).
- **احصل على الدعم** - يمكنك إيجاد مجموعة دعم عن طريق التواصل مع مقدم الرعاية الطبية أو عن طريق تصفح صفحة "التعايش مع الورم الليفي العصبي" على موقع [www.ctf.org](http://www.ctf.org) حيث سترشدك الصفحة إلى جلسات مناقشة ومجموعات دعم وغرف دردشة ومنتدى الورم الليفي العصبي ومخيم الورم الليفي العصبي.
- **تفاعل** - تعد البرامج المحلية مثل "مسيرة الورم الليفي العصبي" و"تحمل الورم الليفي العصبي" و"Racing4Research" ومسابقة "Cupid's Undie Run" طرق رائعة لإمدادك بالقوة أنت ومجتمعك أثناء المقاومة والعلاج من الورم الليفي العصبي. تعد أيضا طريقة جيدة لمقابلة أشخاص آخرين من مجتمع الورم الليفي العصبي القريب منك.
- **شارك** - انضم إلى سجل الورم الليفي العصبي على [www.nfregistry.org](http://www.nfregistry.org).
- **كن على تواصل** - سجل على موقع مؤسسة أورام الأطفال على [www.ctf.org](http://www.ctf.org) و"اضغط اعجاب" على صفحتنا على الفيسبوك وتابعنا على تويتر وانستجرام للتعرف على أحدث الأخبار والمعلومات.
- **انضم** - ابحث عن فصل مؤسسة أورام الأطفال المحلي القريب منك ومنسق قسم العلاقات المجتمعية الإقليمي من فريق عمل مؤسسة أورام الأطفال عن طريق زيارة [www.ctf.org/communityrelations](http://www.ctf.org/communityrelations).



## مؤسسة أورام الأطفال

مؤسسة أورام الأطفال هي مؤسسة طبية غير ربحية (3)(c)501 تهدف إلى تعزيز صحة وعافية الأشخاص والعائلات المتأثرون بالورم الليفي العصبي. مهمة مؤسسة أورام الأطفال هي:

- تشجيع ودعم البحث وتطوير علاجات ووسائل الشفاء من الورم الليفي العصبي النوع الأول والنوع الثاني والورم الشفاني (ورم شوانوما)؛
- دعم المصابين بالورم الليفي العصبي وعائلاتهم ومقدمي الرعاية عن طريق المعلومات الشاملة والدقيقة والحديثة والمتوفرة بسهولة؛
- المساعدة على تطوير العيادات والممارسات الطبية وآليات دعم المريض (لكن ليس الرعاية الطبية المباشرة) لتوفير عناية طبية ذات جودة أفضل للأفراد المصابين؛
- نشر التوعية للعامة حول الورم الليفي العصبي للتشجيع على التشخيص المبكر والدقيق من خلال المجتمع الطبي وزيادة فهم العامة حول التحديات التي يواجهها مريض الورم الليفي العصبي وتشجيع الدعم المالي والأنواع الأخرى من الدعم من المصادر الحكومية والخاصة.

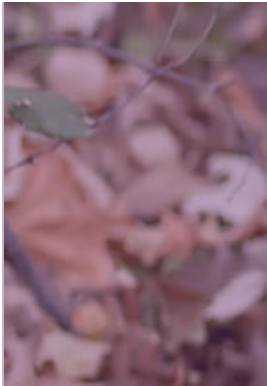
نرحب بالاتصال بنا في مؤسسة أورام الأطفال للمعلومات. اتصل بمدير البرامج العيادي على [clincs@ctf.org](mailto:clincs@ctf.org) أو (212) 443-3366

## أساسيات الورم الليفي العصبي

**يحدث الورم الليفي العصبي (NF)** بسبب تغير وراثي يجعل الأشخاص أكثر احتمالا للإصابة بأورام حميدة (غير سرطانية) حول الأعصاب وعلى الجلد. قد يؤثر الورم الليفي العصبي أيضا على العظام والنظر وأجهزة أخرى بالجسم. الورم الليفي العصبي النوع الأول هو حالة دائمة عادة ما يتم تشخيصها في فترة الطفولة. بإمكان المصابين بالورم الليفي العصبي أن يعيشوا حياة كاملة، لكن يحتاجوا عناية اختصاصي. تم تقسيم الورم الليفي العصبي إلى ثلاث أنواع مختلفة: الورم الليفي العصبي النوع الأول، الورم الليفي العصبي النوع الثاني والورم الشفاني (ورم شوانوما). لا يمكن أن يتحول نوع إلى نوع آخر.

### **الورم الليفي العصبي النوع الأول (NF1):** أيضا يعرف باسم داء ريكلمغهاوزن أو الورم الليفي العصبي

المحيطي، هو النوع الأكثر شيوعا من الورم الليفي العصبي. يصيب هذا المرض رضيع من كل 3,000 حالة ولادة، بسبب بقع بنية فاتحة وأورام ليفية عصبية (أورام حميدة صغيرة) على أو أسفل الجلد. يعاني قرابة 50% من المصابين بالورم الليفي العصبي النوع الأول من تعثر في التعلم. يحدث لدى بعض المرضى المصابين بالورم الليفي العصبي النوع الأول تلين واعوجاج في العظام وتقوس في العمود الفقري (الجنف). من حين لآخر، قد تظهر أورام في المخ، أو على الأعصاب القحفية (المخ) أو على الحبل الشوكي. على الرغم من أن الأورام الليفية العصبية غير سرطانية، إلا أنها قد تسبب مشاكل صحية بالضغط على أنسجة الجسم المحيطة. في بعض الحالات القليلة (10%) قد يتحول الورم الحميد إلى ورم خبيث (سرطاني)، لكن 90 بالمائة من الأشخاص المصابين بالورم الليفي العصبي النوع الأول لا يتطور عندهم إلى ورم خبيث أبدا.



أحد أول وأكثر الأمور المقلقة التي يصاب بها المريض بعد علمه بالتشخيص بالورم الليفي العصبي النوع الأول هي كيفية تأثيره على متوسط العمر المتوقع. قد تجد بعض الأبحاث تظهر أن الأشخاص المصابون يصبح لديهم متوسط عمر أقل من العادي. على الرغم من أن ثلثي الأشخاص المصابون بالورم الليفي العصبي لن يصابوا أبدا بأي أعراض طبية خطيرة، إلا أن بعض المصابين يصبح لديهم متوسط عمر أقصر بسبب المضاعفات الغير شائعة ولكن الخطيرة للورم الليفي العصبي النوع الأول، خاصة الأورام الخبيثة (السرطان) ومشاكل الأوعية الدموية. قد تكون هذه الحالات نادرة، لكنها مقلقة ولذلك فحصها يعد جزءا ضروريا في التعامل مع الورم الليفي العصبي النوع الأول.

أعراض الورم الليفي العصبي مختلفة عند كل شخص. من المستحيل التنبؤ بلطف أو شدة التأثير بالمرض لدى الشخص، أو المسائل الطبية التي سيصاب بها. قد يكون ذلك محبطا للمرضى وعائلاتهم. لهذا السبب من المهم لمرضى الورم الليفي العصبي النوع الأول أن يتم معالجتهم من قبل مجموعة من مقدمي الرعاية الطبية على دراية بهذا الاضطراب. يمكنك إيجاد قائمة بمختصي الورم الليفي العصبي في الولايات المتحدة الأمريكية على موقع [www.ctf.org](http://www.ctf.org) في قسم "إيجاد طبيب"

## حوالي ثلثي الأطفال المصابين بالورم الليفي العصبي لن يتطور لديهم أي أعراض صحية خطيرة.

- نيكول أولريش، دكتورة في الطب، حاصلة على الدكتوراة، مستشفى بوسطن للأطفال



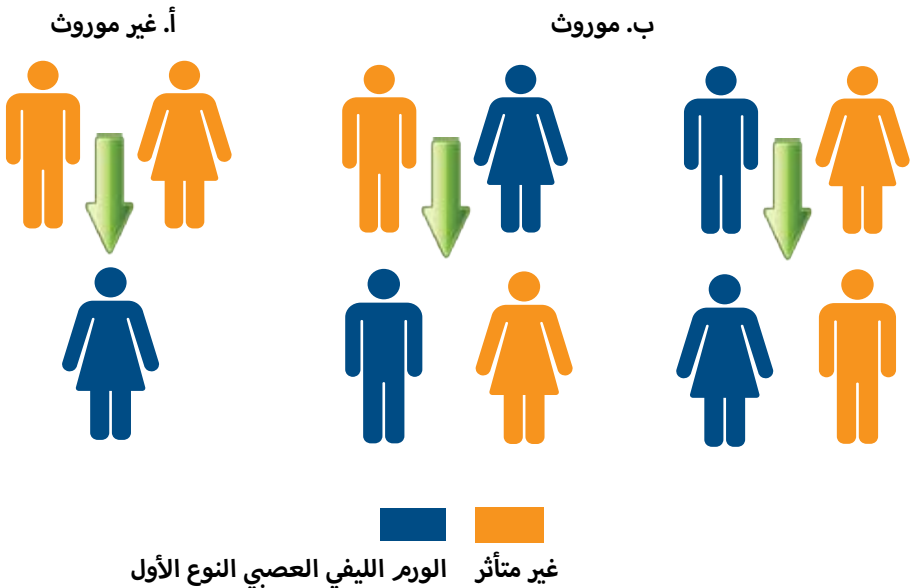
## كيف يصاب الشخص بالورم الليفي العصبي النوع الأول (NF1)؟

عندما يصاب شخص بالورم الليفي العصبي، يكون ولد به. يرث البعض الورم الليفي العصبي النوع الأول من أحد الوالدين، بينما يكون الآخرون الحالة الأولى في العائلة (حالة تلقائية). لا تكون نتيجة أي شيء حدث خلال الحمل. يولد شخص واحد من كل 3,000 شخص بالورم الليفي العصبي النوع الأول. سبب الورم الليفي العصبي النوع الأول هو تغير في أحد الجينات. الجين هو تسلسل في الحمض النووي. لدى جين الورم الليفي العصبي النوع الأول تسلسل طويل، ويمكن لتغير صغير وقف نشاطه الطبيعي. جين الورم الليفي العصبي النوع الأول مسؤول عن إنتاج بروتين الأورام الليفية العصبية وهو البروتين الذي يمنع الخلايا من النمو سريعاً. يحدث للشخص المصاب بالورم الليفي العصبي النوع الأول تغير وراثي في جين الورم الليفي العصبي النوع الأول حيث يؤثر على الإنتاج الطبيعي لبروتين الأورام الليفية العصبية.

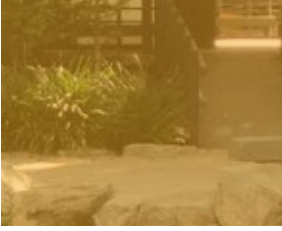
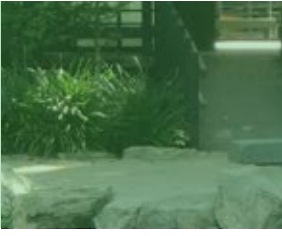
في 50% من الحالات، يرث المرضى تغير جين الورم الليفي العصبي من أحد الوالدين المصاب بالورم الليفي العصبي النوع الأول (أنظر "أ" بالأسفل). في النصف الآخر من الحالات، يولد المرضى بتغير في جين الورم الليفي العصبي النوع الأول على الرغم من عدم إصابة أحد الوالدين بالورم الليفي العصبي النوع الأول (انظر "ب" بالأسفل).

لو كان التغير موروث من أحد الوالدين، كل مرة ينجب الوالد طفلاً، فأن احتمالية إصابة هذا الطفل بالورم الليفي العصبي النوع الأول هي 50/50. سواء أصيب أي طفل معين بهذا الاضطراب أم لا فأن ذلك لا يرتبط بأن الطفل الآخر سيصاب به. لكل طفل، مازالت الاحتمالية 50%.

لو كان التغير في حالة تلقائية، فمن غير المحتمل أن يصاب طفل آخر للوالدين بالورم الليفي العصبي النوع الأول.







## كيف يتم التشخيص؟

عادة ما يعتمد تشخيص الورم الليفي العصبي النوع الأول على الفحص الطبي لجسم الشخص. يسمى هذا النوع من التشخيص "التشخيص السريري". على سبيل المثال، البقع البنية الفاتحة على الجلد غالباً ما تكون ظاهرة في الطفل حديث الولادة وقد يتم إعلام الوالدين بأن طفلهم الرضيع مصاب الورم الليفي العصبي النوع الأول. في بعض الأحيان الأخرى لا يحدث الشك أو التأكد من التشخيص حتى تظهر علامات إضافية.

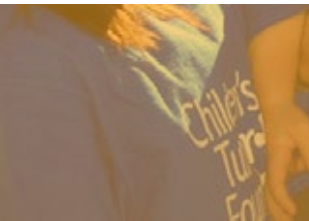
العلامات الإضافية التي قد تظهر في فترة الطفولة قد تتضمن عقيدات ليش ("بقع" غير مؤذية على الجانب الملون من العين)، وتميش تحت الإبط أو على المنطقة الأربية)، وصعوبات في التعلم أو انحناء العظام الطويلة في الساق أو الذراع. أحياناً لا يتم تشخيص الورم الليفي العصبي النوع الأول حتى فترة البلوغ، حيث تظهر أورام ليفية عصبية أكثر على الجلد.

يتم التشخيص السريري للورم الليفي العصبي بناء على تقييم طبي أو أي "عرضين" من هذه الأعراض:

- 6 بقع بنية فاتحة أو أكثر بطول 5 ملليمتر أو أكبر في الأشخاص الغير بالغين أو بطول 15 ملليمتر أو أكبر في الأشخاص البالغين
- ورمين ليفي عصبي أو أكثر من أي نوع أو أورام عصبية ليفية ضغيرية الشكل
- تميش تحت الإبط أو المنطقة الأربية
- ورم دبقي بصري (ورم على الممر البصري)
- عقيدتين "ليش" أو أكثر (بقع حميدة داكنة على العين)
- آفة عظمية فارقة: خلل التنسج (نمو غير طبيعي) لعظم الوتد خلف العين أو خلل تنسج العظام الطويلة، عادة في الجزء الأسفل من الساق
- إصابة أحد الأقرباء (أحد الوالدين، الأخ أو الأخت، أو الإبن أو الإبنة) بالورم الليفي العصبي النوع الأول

عادة ما يقدم لمن لديهم تشخيص مبدئي ولكن غير مؤكد للورم الليفي العصبي النوع الأول مراجعات طبية لو لديهم تشخيص.

**فحص وراثي:** يحدث الورم الليفي العصبي النوع الأول بسبب تغير جيني. يمكن اكتشاف هذا التغير من خلال فحص دم خاص. الفحص الوراثي ("الحمض النووي") للورم الليفي العصبي النوع الأول قد يتم في ظروف معينة، لكن لا يتم هذا الفحص بصورة روتينية لأن التشخيص السريري (بناء على علامات ملحوظة للورم الليفي العصبي النوع الأول) لا يُعتمد عليه في معظم الحالات. في بعض الحالات، قد يساعد الفحص الوراثي على تأكيد التشخيص إذا كان غير مؤكد، وقد يكون مفيدا لعمل تشخيص للطفل الصغير الذي لم تتكون لديه ملامح كافية لتحديد التشخيص السريري. في أغلب الأحيان، لا يتنبأ الفحص الوراثي بشدة أو المضاعفات المحددة للورم الليفي العصبي النوع الأول. قد يكون الفحص الوراثي مفيدا أيضا لأفراد العائلة الآخرين أو لإتخاذ قرارات حول خيارات الإنجاب. القرار لخوض فحص وراثي هو قرار شخصي. مقدم الرعاية الطبية المختص بالطب الوراثي أو استشاري وراثي هو من باستطاعته مساعدتك على هذا القرار.



## ما هي الأعراض المحتملة للورم الليفي العصبي النوع الأول؟

لن يصاب أي شخص بكل أعراض الورم الليفي العصبي. يصاب عدة أشخاص بأعراض معتدلة بعض الشيء. توجد إختلافات في شدة الأعراض، وحاليا لا توجد لدينا طريقة للتنبؤ بالأعراض التي ستظهر لدي كل شخص. قد يختبر المصابين بالورم الليفي العصبي النوع الأول الآتي:

**بقع بيضاء فاتحة:** هذه البقع المسطحة على الجلد غير مؤذية.

**أورام ليفية عصبية:** عبارة عن كتل أو نتوءات على أو أسفل الجلد حيث تميز الورم الليفي العصبي النوع الأول. قد تظهر على سطح الجلد (أورام عصبية جلدية) أو أسفل الجلد (أورام عصبية تحت الجلد). غالب هذه الأشياء لا تكون حالات طبية، لكن قد تسبب ألم وحكة. عدد الأورام الليفية العصبية قد يختلف من شخص لآخر. قد تكون معتدلة وقليلة أو شديدة وكثيرة حتى الآلاف. من فضلك كن على علم بأن الصور على الإنترنت للأورام الليفية العصبية تظهر حالات خطيرة. هذه الصور لا تظهر بصورة دقيقة ما يحدث مع معظم مرضى الورم الليفي العصبي النوع الأول.

يوجد نوع أقل شيوعا من الورم الليفي العصبي ويطلق عليه " الورم الليفي العصبي صغيري الشكل ". يحدث في 25% من المصابين بالورم الليفي العصبي النوع الأول. قد تنمو هذه الأورام حتى تكبر في الحجم وتسبب مجموعة من المشاكل مثل الضغط على الأعصاب والأعضاء. هذه الأنواع من الأورام الليفية العصبية صغيرة الشكل قد تصبح خبيثة في نسبة قليلة من الحالات (حوالي 10%).

**الإختلافات المعرفية:** عادة ما يظل الذكاء في الورم الليفي العصبي النوع الأول بنسبته الطبيعية، لكن قد يحتاج الأطفال للمزيد من المساعدة في المدرسة. تحدث صعوبات التعلم في حوالي 50% من الأطفال المصابين بالورم الليفي العصبي النوع الأول.

**أورام المجرى البصري:** الورم الدبقي البصري هو ورم يتطور على الخلايا المحيطة بالعصب البصري. حوالي 15% من الأطفال المصابين بالورم الليفي العصبي الأول يصابوا بالورم الدبقي البصري. يكون الأطفال أكثر عرضة للأورام الدبقية البصرية عندما يكونوا تحت سن السادسة. معظم الأوقات، لا تسبب الأورام الدبقية البصرية أي أعراض ولا تحتاج إلى علاج لكن في بعض الأحيان تؤثر على النظر وقد تحتاج إلى علاج كيميائي.

**بلوغ متأخر أو مبكر:** سيبدأ معظم المصابين بالورم الليفي العصبي النوع الأول بالبلوغ في السن الطبيعي المتوقع، لكن قد يحدث للبعض بلوغ سابق لأوانه (مبكر) أو بلوغ متأخر.

**قائمة صغيرة:** يؤثر ذلك على 30% من الأشخاص المصابين بالورم الليفي العصبي النوع الأول. قد يتم معالجته بهرمون النمو.

**ضغط الدم المرتفع:** في نسبة صغيرة من الأشخاص، يكون فرط ضغط الدم هو أحد أكثر المضاعفات الخطيرة في مرضى الورم الليفي العصبي النوع الأول. يجب عليهم فحص ضغط الدم على الأقل مرة سنويا.

**مشاكل في العظام:** يلاحظ انحناء ظنبوي (تقويس عظم الساق السفلي) في حوالي 5% من المرضى. يصيب الجنف (تقوس العمود الفقري) حوالي 20-12% من المرضى.

## العلاج الطبي للورم الليفي العصبي النوع الأول

لأن الورم الليفي العصبي يؤثر على أجهزة مختلفة في الجسم، قد يتم الاستعانة بأطباء وعاملين في اختصاصات مختلفة للعناية الطبية.

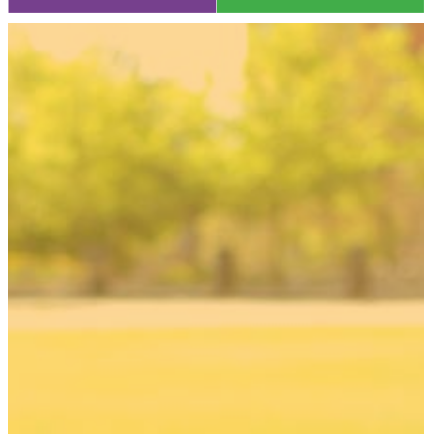
يتم ذلك بأنسب طريقة في عيادة مختصة بالورم الليفي العصبي. يمكنك إيجاد قائمة بالعيادات المختصة بالورم الليفي العصبي على موقع مؤسسة أورام الأطفال (gro.ftc.www، "إيجاد طبيب"). تقدم العديد من هذه العيادات المعنية بالورم الليفي العصبي عناية منسقة حتى يكون الأطباء المتخصصون على تواصل مع بعضهم ويتمكنوا من مقابلتك في نفس اليوم. إذا لم يكن باستطاعتك زيارة عيادة متخصصة بالورم الليفي العصبي، يمكنك استشارة هؤلاء الأطباء المتخصصون مرة واحدة. من الضروري مقابلة أطباء على دراية بالورم الليفي العصبي. على سبيل المثال، ابحث عن طبيب عيون على علم بالتغيرات التي تحدث مع مرضى الورم الليفي العصبي ويعلم الطرق الصحيحة لعلاجهم. قد يحيلك طبيبك إلى اختصاصي عناية طبية متمرسين في مسائل متعلقة بالورم الليفي العصبي. قد يتم إحالتك إلى هذه الأقسام:

- **قسم الوراثة:** اختصاصي علم الوراثة هم أطباء يتميزوا بخبرة في تشخيص وإدارة الإضطرابات الوراثة بما في ذلك الورم الليفي العصبي. استشاري الوراثة هم متخصصين ومتمرسين في علم الوراثة الطبي والإستشارات الشخصية. مهمتهم هي شرح الإسهام الوراثي للحالة الطبية والخيارات المختلفة المتاحة للتعامل مع هذه الحالة.
- **قسم الأمراض الجلدية:** أطباء الأمراض الجلدية مدربون على تقييم ومعالجة حالات البشرة والشعر والأظافر.
- **قسم علم الأعصاب:** اختصاصي علم الأعصاب مدربون على معالجة وتشخيص الحالات التي تؤثر على العقل والأعصاب.
- **قسم طب العيون:** الاطباء المختصون في هذا المجال مدربون على تشخيص ومراقبة ومعالجة (من خلال الأدوية أو الجراحة) الحالات التي تؤثر على بناء العين ولها علاقة بتكوين النظر في الجسم.
- **قسم تقويم العظام:** هذا القسم الطبي يعالج الحالات المصابة بأمراض في العضلات أو العظام.
- **قسم علم الأورام:** يختص أطباء الأورام بتشخيص وعلاج الأنواع المختلفة من الأورام الحميدة والخبيثة.

**قسم علم النفس:** يشخص أطباء علم النفس ويعالجوا المشاكل النفسية والسلوكية.

**قسم أمراض القلب:** يختص أطباء أمراض القلب بمسائل القلب والأوعية الدموية المهمة. يتعاملوا مع كل ما يخص أمراض القلب.

**قسم طب الأطفال:** أخصائيو طب الأطفال هم خبراء في العناية الطبية بالأطفال والمراهقين.



## كيفية نشر الخبر

أحد أصعب الجوانب في التعامل مع التشخيص هي إخبار الأصدقاء المقربين والعائلة، أو حتى طفل مصاب بهذه الحالة. على الرغم من أن لكل شخص طريقته الخاصة وتفضيله الشخصي لما يقوله وكيف يقوله، الإقتراحات التالية قد تساعد على تسهيل نشر الخبر.

### من يجب إخباره

من الغير المألوف أن يُطرح هذا السؤال عند التحدث مع فرد من العائلة أو صديق مقرب أو حتى مدرس - خاصة عندما يكون لدى الطفل علامات ظاهرة على الجسد، أو صعوبات في التعلم مرتبطة بالورم الليفي العصبي حيث تؤثر على الأداء الدراسي. يكشف العديد من الأشخاص تشخيصهم للآخرين فقط لو بدا الأمر هاما لعلاقتهم (على سبيل المثال، إلى صديق مقرب أو مدرس). ترك الطفل يقرر الأشخاص الذين يود إعلامهم قد يكون مفيدا أيضا.

### ما يجب إخباره

عندما تقرر مشاركة تشخيصك أو تشخيص طفلك مع الآخرين، يجب أن تقرر كمية المعلومات التي ستشاركها. قد تشارك معلومات بحدود، مثل مناقشة تحديات التعلم المرتبطة بالورم الليفي العصبي مع مدرس الطفل. في أحيان أخرى، من المفيد أن يكون لديك شخص بإمكانك مشاركته تفاصيل أكثر، بما في ذلك كل التغيرات النفسية المرتبطة بالتشخيص.

### بعض النصائح لإخبار الأطفال

يفضل الأطفال الروتين والحتمية. على الرغم من أن الورم الليفي العصبي مليء بعدم الحتمية، لكن كلما أنشأت أنظمة روتينية وطبيعية مؤكدة للطفل، كان ذلك أكثر راحة له. من المهم أيضا أن تقول الحقيقة. خلق علاقة مبنية على الثقة والصراحة مهم جدا. ترك الطفل في حالة غموض قد يسبب المزيد من القلق.

كمية المعلومات التي تختار أن تخبرها لطفلك يعتمد على عمر الطفل ومستوى نضجه. يسمح العديد من الآباء بمستوى المعلومة التي يخبونها لطفلهم أن تنمو مع الكبر. لا يعد ذلك حديثا واحدا، بل محادثة مستمرة تتطور مع الوقت. تقترح بعض الدراسات أنه إلى أن يصل الطفل إلى عمر الثامنة، ما يحتاجه فقط هو المعلومات الأساسية مثل اسم الاضطراب والأجزاء المتأثرة في الجسم وكيف سيتم معالجته (لو لزم الأمر)، وكيف ستأثر حياته على المدى القصير.

نصيحة أخرى لتذكرها هي الطريقة التي تتفاعل بها مع التشخيص أمام طفلك. قبل أن تبدأ المحادثة مع طفلك، قد يكون من المفيد الحرص على أن الوالدين أو الأشخاص المسؤولين بالعناية تفهموا الأمر. عادة ما يعتمد الأطفال على رد فعل أحد الوالدين أو شخص بالغ ليقرروا كيف سيكون ردة فعلهم. على الرغم من الورم الليفي العصبي أمر جاد، لكن كلما كنت أكثر هدوءاً، سيكون الطفل أقل قلقاً.

## نموذج رسالة للأصدقاء والعائلة

عزيزي/عزيزتي \_\_\_\_\_،

أود أن أشارككم خبر تشخيص \_\_\_\_\_ بالورم الليفي العصبي النوع الأول.

الورم الليفي العصبي النوع الأول، أو NF1، هو اضطراب قد يسبب نمو أورام حميدة (غير سرطانية) يطلق عليها الأورام الليفية العصبية حيث تنمو على أو أسفل الجلد.

شدة وأعراض الداء تختلف بدرجة كبيرة من شخص لآخر. يحتاج الأشخاص المصابين بالورم الليفي العصبي النوع الأول إلى عناية طبية خاصة، لكن غالباً ما يستمتعون بحياة طبيعية كاملة ونشطة.

العلامات الأكثر وضوحاً للورم الليفي العصبي النوع الأول هي الأورام الليفية العصبية وبقع بنية فاتحة على الجلد. الورم الليفي العصبي النوع الأول هو داء يولد الأشخاص به، على الرغم من أنه لا يتم تشخيصه حتى فترة لاحقة بعد الولادة. يتطور بسبب تغير جيني يحدث في شخص واحد من بين 3,000 حالة ولادة. يعمل العلماء والأطباء على فهم وعلاج الورم الليفي العصبي النوع الأول. إذا رغبت في التعرف على المزيد، من فضلك قم بزيارة [www.ctf.org](http://www.ctf.org). نقدر حبكم ودعمكم.

## صعوبات في التعلم محتملة مرتبطة بالورم الليفي العصبي النوع الأول

المشاكل الأكثر شيوعاً في الأطفال المصابين بالورم الليفي العصبي النوع الأول هي صعوبات التعلم ومسائل متعلقة بالدراسة. يؤثر ذلك على حوالي 50% من الأطفال المصابين بالورم الليفي العصبي النوع الأول. معظم الأطفال المصابين بالورم الليفي العصبي النوع الأول لديهم ذكاء طبيعي؛ ولكن قد يكون لديهم مشاكل في فهم المعلومات. مشكلات في وظيفة الذاكرة والإنتباه والتكامل بين الرأس والبصر والتوجه الحيزي هي مشكلات شائعة. تذكر أن كل هذه المشكلات في الورم الليفي العصبي النوع الأول ليست عامة.

يُمكن التدخل المبكر لعلاج أي مشكلات في التعلم صنع فارقا كبيرا. من الضروري التعاون مع مدرسة ومدرسين الطفل لعلاج هذه المشكلات.

ما هو معروف حول المشكلات الإدراكية والنمائية في الورم الليفي العصبي النوع الأول:

1. للأطفال الرضع، قد يلاحظ تأخر الزحف والجلوس والمشي والتحدث.
2. للأطفال بعمر المدرسة، قد يحدث صعوبات في الكتابة باليد والتركيز والإنتباه والذاكرة الشفهية.
3. في كل الأعوام، عادة ما توجد صعوبات لدى مرضى الورم الليفي العصبي في التنظيم وإدارة الوقت.
4. لا تسوء تحديات التعلم في الورم الليفي العصبي النوع الأول مع الوقت، لكن قد يظهر ذلك مع تعقيد الفروض المدرسية عند كل صف دراسي.

### بعض التوصيات العامة للتمييز والتدخل لحل هذه المشكلات:

1. تحدث مع طبيبك حول مخاوفك. يوجد الكثير من الأشياء التي يمكن عملها لمساعدة طفلك في أنشطته المدرسية اليومية.
2. تحدث مع المدرسة. اعلمهم حول الورم الليفي العصبي النوع الأول وحول ما يجب فعله مع الأطفال الذين يعانون من مشكلات في التعلم.
3. تعرف على حقوقك التعليمية. تواصل مع مجموعات دعم الوالدين. بإمكانهم تقديم مصادر إضافية. تعرف على دعم المدرسة وقوانين التعليم المتعلق بالحالات الخاصة والمصادر الإضافية في النظام المدرسي.



4. قد يتضمن برنامج التعليم الفردي (IEP) لطفلك وقت إضافي وإختبارات أقصر وتوفير مكتب بالقرب من الجهة الأمامية للفصل.
5. راقب تقدير الذات لدى طفلك. كلما شعروا بإحساس داخلي جيد، كانوا أكثر استعدادا لبذل المجهود المطلوب للتغلب على أي مصاعب في التعلم.
6. تواصل مع مؤسسة أورام الأطفال أو أي منظمة معنية بالورم الليفني العصبي بصورة دورية. كلما نكتشف أكثر، قد نجد حلولاً وعلاجات متوفرة.

تشكر مؤسسة أورام الأطفال ماريا تي. أكوستا، دكتورة في الطب، رئيسة عيادة، *The Gilbert Family NF Institute*، مركز الأطفال القومي الطبي، واشنطن، لمساهمتها بمعلومات حول التعلم والورم الليفني العصبي النوع الأول.



## التغطية التأمينية للورم الليفي العصبي

تغطي مجموعة مختلفة من الأكواد الإجراءات الطبية. هذه الأكواد هي CPT. أحد أكثر المسائل التأمينية الشائعة عند مرضى الورم الليفي العصبي هي تغطية إجراءات إزالة الأورام الليفية العصبية. في العموم، إزالة أي ورم جلدي لأسباب تجميلية لا يغطي من قبل التأمين الصحي. مع ذلك، الوضع مختلف عند إزالة الأورام الليفية العصبية في المرضى المصابين بالورم الليفي العصبي. ستغطي Medicare و Medicaid الإجراءات لأن ذلك مبرر من الناحية الطبية. قد يتم تعويض أنظمة التأمين الخاص على مستويات متعددة، لكن يجب على التعويض أن يكون صحيحاً من الناحية الطبية.

أكواد CPT لإزالة الأورام الليفية العصبية الجلدية في مرضى الورم الليفي العصبي النوع الأول هي كالتالي:

كود	إجراءات التشخيص
64788	استئصال ورم ليفي عصبي
64792	استئصال ورم ليفي عصبي، زائد

إذا رفضت شركة تأمين طلب تعويض، راجع مع مكتب طبيبك للتأكد أن الطلب موثق بالكامل. قد تكون قلة المعلومات السبب وراء رفض طلب التعويض. احرص على أن يتضمن الطلب كود تشخيص الورم الليفي العصبي والسبب وراء الإجراء (على سبيل المثال، الألم، فقدان الوظيفة) والكود الإجراءي الصحيح.

لو لم يكن لديك تأميناً صحياً، اتصل بإدارة المساعدة الطبية في ولايتك للمزيد من المعلومات.

يعتمد نظام الفوترة والدفع لخدمات الرعاية الطبية في الولايات المتحدة على أكواد إجراءات وتشخيص. تستخدم هذه الأكواد لتحديد الضرورة الطبية للخدمات الصحية، لكن عملية سير هذه الأكواد معقد بعض الشيء. ليس من النادر أن يرتكب مقدمي الرعاية الطبية أخطاء غير مقصودة ينتج عنها عدم تغطية الخدمات.

من المهم معرفة أكواد التشخيص والإجراءات الصحيحة للورم الليفي العصبي. يساعد التحلي بالهمة والتعاون مع مقدمي الخدمة وشركات التأمين على تقليل معظم المتاعب والإحباط المرتبط بهذه الإجراءات.

منذ شهر مايو 2014، أكواد التشخيص في الولايات المتحدة هي النسخة المعروفة بـ ICD-9. وهي الآن في مرحلة التحديث إلى ICD-10. سيحدث التغيير التام في شهر أكتوبر 2015.

أكواد ICD-9 الحالية للورم الليفي العصبي المعلنة منذ مايو 2014 هي كالتالي:

كود	التشخيص
237.71	الورم الليفي العصبي النوع الأول
237.72	الورم الليفي العصبي النوع الثاني
237.73	الورم الشفاني (ورم شوانوما)
237.70	الورم الليفي العصبي، غير محدد

أكواد ICD-10، عندما تصبح فعالة للاستخدام ستكون كالتالي:

Q85.01	الورم الليفي العصبي النوع الأول
Q85.02	الورم الليفي العصبي النوع الثاني
Q85.03	الورم الشفاني (ورم شوانوما)
Q85.00	الورم الليفي العصبي، غير محدد

## مصادر

أهم شيء لتذكره عند البحث عن معلومات حول الورم الليفي العصبي النوع الأول هو أن طبيبك هو أفضل مصدر! إذا مررت بمعلومة ووجدتها مربكة أو غريبة، أو لديك أسئلة إضافية، يجب عليك أن تسأل طبيبك.

## كتب

كتاب NEUROFIBROMATOSIS: A HANDBOOK FOR PATIENTS, FAMILIES AND HEALTH CARE PROFESSIONALS

ألفه الدكتور بروس كورف والدكتور ألين روينستاين  
معلومات حول التاريخ الطبيعي وعلم الوراثة الخاص بالورم الليفي العصبي، بالإضافة إلى الإدارة والأبحاث.

كتاب THRIVING WITH NEUROFIBROMATOSIS

ألفته كريستي هويكنز

كتبت هذا الكتاب كريستي هويكنز، المصابة بالورم الليفي العصبي النوع الأول ولديها ثلاث أطفال مصابين أيضا بالورم الليفي العصبي النوع الأول. كتبت كريستي هذا الكتاب حول تجربتها الشخصية مع الورم الليفي العصبي النوع الأول. وهي ناشطة في مجتمع الورم الليفي العصبي النوع الأول.

## المواقع الإلكترونية

**موقع مؤسسة أورام الأطفال الإلكتروني (www.ctf.org)** هو الموقع الخاص بأقدم وأكبر مؤسسة محلية للورم الليفي العصبي في الولايات المتحدة. بإمكانك إيجاد معلومات حول الورم الليفي العصبي وفرق الدعم وأطباء متخصصون في الورم الليفي العصبي وأخبار الأبحاث وفعاليات تعليمية وعائلية وطرق أخرى عديدة لدعم مجتمع الورم الليفي العصبي.

**سجل الورم الليفي العصبي (www.nfregistry.org)**. مصدر مرتكز على المصابين لمشاركة التجارب لمحاولة إرشاد أبحاث الورم الليفي العصبي. يمكنك إيجاد تجارب سريرية قد تحب المشاركة فيها ورؤية كيف تقارن تجارب الورم الليفي العصبي بالتجارب الأخرى وتكون جزء من مجهود دولي للتعريف بالورم الليفي العصبي. توجد قوة في الإتحاد، ويحتاج سجل الورم الليفي العصبي إلى مشاركتك لإحداث فارق.

**تم إنشاء موقع الإلكتروني (www.UnderstandingNF1.org)** بواسطة دكتور بروس كورف، المدير الطبي لمؤسسة أورام الأطفال. يقدم الموقع معلومات حول الورم الليفي العصبي النوع الأول بطريقة ودودة للمريض. توجد أيضا فيديوهات وصفحات من منظور مرضى الورم الليفي العصبي النوع الأول وعائلاتهم. ستجد تدوينات عن العناية بالمرضى يمكنك طباعتها وحفظها في سجلاتك الخاصة.

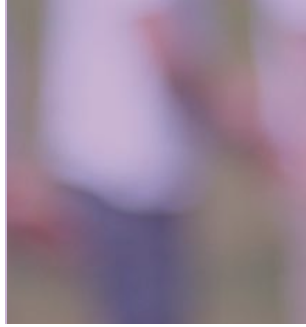
**من إعداد**  
مؤسسة أورام الأطفال

**المؤلف:**  
زوي ماتش سونا

**المساهمون:**

ماريا أكوستا، دكتورة في الطب، أنيت باكر، حاصلة على الدكتوراة  
أليشيا جوميز، ماجستير في العلوم، مستشار وراثيات معتمد، بامبلا  
نايت، ماجستير في العلوم، بروس كورف، دكتور في الطب، ألي نورس،  
جودي سوارتوت، ورافين ويليامز، ماجستير في العلوم

مايو 2014







**مؤسسة أورام الأطفال**

16 وول ستريت، الطابق 120  
10005-1703 نيويورك، نيويورك

www.ctf.org  
info@ctf.org  
1-800-323-7938

**تابعنا على الإنترنت:**

 childrenstmrdn  @childrenstumor  
 @childrenstumor  children's-tumor-foundation

**CHILDREN'S  
TUMOR  
FOUNDATION**  
**ENDING NF  
THROUGH RESEARCH**