

**Neurofibromatosis Recklinghausen (NF1)**

**og**

**Central Neurofibromatose (NF2)**

**DANSK FORENING FOR**



**Neurofibromatosis Recklinghausen**

En håndbog for patienter, pårørende og andre som lever eller arbejder med NF1 og NF2.

*Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen*  
Strynøvej 25, Hammerum  
DK-7400 Herning.  
Tlf. + 45 4541 1580 eller + 45 2011 6420  
E-mail: [nf@nfdanmark.dk](mailto:nf@nfdanmark.dk)  
Hjemmeside: [www.nfdanmark.dk](http://www.nfdanmark.dk)  
<http://www.nfdanmark.dk/index.php/haandbog/haandboglinks>

Formand Lene Lind  
Strynøvej 25, Hammerum  
DK-7400 Herning.  
E-mail: [formand@nfdanmark.dk](mailto:formand@nfdanmark.dk)

**Neurofibromatosis Recklinghausen (NF1)**

**og**

**Central Neurofibromatose (NF2)**

En håndbog for patienter, pårørende og andre som  
lever eller arbejder med NF1 og NF2.

*Neurofibromatosis Recklinghausen (NF1) og Central  
Neurofibromatose (NF2).*

Udgivet af Dansk Forening for Neurofibromatosis  
Recklinghausen 2001, revideret januar 2015.

## Indhold

Forord.....	8
Neurofibromatose type 1 (NF1).....	9
Indledning.....	9
Symptomer.....	10
Forhold vedrørende læring og koncentration.....	14
Forhold vedrørende vækst.....	14
Andre mere sjældne symptomer og problemstillinger.....	14
Oversigt over symptomer, fagsprog, hvornår de forekommer og hyppighed.....	15
Hvordan stilles diagnosen?.....	17
Hvor tit kontrol?.....	18
Forhold vedrørende forskning.....	18
Central Neurofibromatose NF2.....	19
Symptomer på NF2.....	19
Hvordan behandles NF2.....	21
Hvornår er lægekontrol nødvendig.....	21
Neurofibromatose og genetik.....	23
Fosterundersøgelser.....	25
At leve med NF - psykologiske aspekter.....	27
Hvordan udvikler sygdommen sig.....	27
Kan andre forstå problemerne.....	28
Hvordan reagerer andre på ens udseende.....	28
Er det muligt at finde en kæreste.....	28
Kan forældrene give slip.....	29
Hvordan kommer man ud blandt andre.....	30
Hvilke problemer får børn og børnebørn.....	30
Skyldes alle problemer NF.....	31
Hvad skal man fortælle sit barn.....	31
Hvem skal man ellers fortælle om sygdommen.....	32
Indlæring og kognitive vanskeligheder i Neurofibromatose type 1.....	34
Sådan læser du dette kapitel.....	34
Indlæringsvanskeligheder ved NF1.....	35
Læsefærdigheder ved NF1.....	36
Strategier for at hjælpe børn med læsevanskeligheder.....	36
Strategier for at hjælpe børn med stavevanskeligheder.....	38
Talfærdigheder hos børn med NF1.....	38
Strategier for at hjælpe børn med matematikvanskeligheder.....	39
Forbindelsen mellem indlæringsvanskeligheder og kognitive vanskeligheder ved NF1.....	40
Visuelle opfattelsesevner.....	41
Strategier for at hjælpe børn med visuel opfattelsesvanskeligheder.....	42

Sprog .....	42
Hjælp til børn, der har sprogvanskeligheder .....	44
Strategier for at fremme sprogforståelse.....	45
Strategier for at fremme udviklingen af det talte sprog.....	45
Eksekutive funktioner .....	46
Strategier for børn med eksekutive funktionsvanskeligheder .....	47
Vanskeligheder med at løse komplicerede opgaver .....	48
Opmærksomhed.....	49
Hvad er Attention Deficit Hyperactivity Disorder? .....	50
Adfærd/Sociale kompetencer .....	51
Strategier til at hjælpe børn med adfærdsvanskeligheder.....	52
Strategier til at hjælpe børn med svage sociale kompetencer.....	53
Motoriske færdigheder.....	54
Strategier for børn med motoriske vanskeligheder .....	55
Andre kognitive vanskeligheder.....	55
Hvad nu hvis strategierne ikke ser ud til at hjælpe?.....	55
Forskning giver håb.....	56
Fysioterapi .....	57
Problemer hos børn.....	57
Voksne .....	58
Sociallovgivning og støttemuligheder .....	60
Rådgivning og vejledning .....	60
Særligt for børn med betydelig fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse .	60
Specialrådgivning .....	61
VISO .....	61
Videnscentre .....	62
Spilleregler for samarbejdet.....	62
Servicelovens § 41 om dækning af nødvendige merudgifter og § 42 om	
dækning af tabt arbejdsfortjeneste .....	64
Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste .....	66
Hjælpe midler .....	70
Fysioterapi.....	70
Psykologhjælp.....	71
Skole og undervisning – Inklusion .....	71
Dagtilbud/daginstitution .....	74
Tilskud af behandlingsmæssige årsager .....	75
Overgang til voksentilværelsen.....	76
Voksne over 18 år .....	77
Støtte under uddannelse .....	83
Handicaptillæg.....	83
Ungdommens Uddannelsesvejleder .....	84
Ungdomsuddannelse for unge med særlige behov (STU) .....	84

Støtte til beskæftigelse .....	85
Arbejdsevneprofilen (ressourceprofilen) .....	86
Revalidering .....	86
Forrevalidering .....	87
Fleksjob.....	88
Støtte på arbejdspladsen.....	89
Isbryderordningen .....	89
Fastholdelse af handicappede.....	89
Førtidspension.....	90
Job med løntilskud (tidligere kaldet skånejob) .....	90
Beskyttet beskæftigelse.....	91
Særlig aftale om dagpenge under sygdom .....	91
Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen (NF-foreningen).....	92
Nyttige adresser.....	94
Litteratur: .....	95
Generelt: .....	95
Kapitel 1 - Neurofibromatose type 1 (NF1): .....	95
Ordlister: .....	97

## Forord

Denne håndbog er en revideret udgave af de tidligere håndbøger om Neurofibromatosis Recklinghausen (NF1) og Central Neurofibromatose (NF2).

Håndbogen henvender sig til mennesker, der har fået stillet en af disse diagnoser og deres familier.

NF-foreningen håber, at den også vil være en hjælp til personer i sundhedssektoren, socialvæsenet, skolesystemet og andre, som kommer i kontakt med mennesker med disse diagnoser. NF-foreningen tror, at der hermed kan opnås en bedre forståelse og dermed bedre hjælp til disse mennesker.

NF-foreningens erfaring er, at kendskabet til diagnoserne og deres problemer stadig er meget beskedent. Vi håber, at denne håndbog vil være med til at afhjælpe dette.

Det er ikke muligt - og har heller ikke været meningen - at beskrive alt om NF1 og NF2. Men vi har forsøgt at oplyse om nogle af de mange problemer, der er forbundet med at have en af disse diagnoser.

Det er meget vigtigt for NF-foreningen at gøre opmærksom på, at vi i håndbogen har belyst mange komplikationer, som **kun optræder i sjældne tilfælde, og der er ingen, der får alle symptomerne, der er forbundet med diagnoserne.**

Redigeringen af denne håndbog er kommet i stand med hjælp fra **overlæge Niels Illum, professor Arvid Heiberg, overlæge Hanne Hove, cand. Psych. John Zeuthen, socialrådgiver Inge Louv samt foreningens bestyrelse i 2010 – 2015.**

Billedmaterialet er venligst stillet til rådighed af Københavns Amts Sygehus i Gentofte, hudafdelingen og FRAMBU, Senter for Sjældne Funksjonshemninger, Norge.

*Lene Lind*

Formand for Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen



# Neurofibromatose type 1 (NF1)

Artiklen er skrevet august 2010 på baggrund af Niels Ove Illums materiale om neurofibromatose type 1. Forfattet december 2008 og redigeret marts 2010.

Niels Ove Illum er specialeansvarlig overlæge på børneneurologisk afsnit, H. C. Andersen Børnehospital på Odense Universitetshospital.

I det følgende beskrives:

Indledning

Symptomer

- Hoved og hals
- Svulster i hud og krop
- Forhold vedrørende læring og koncentration
- Forhold vedrørende vækst
- Andre mere sjældne symptomer og problemstillinger
- Oversigt over symptomer, hvornår de forekommer og hyppighed
- Hvordan stilles diagnosen
- Forhold vedrørende forskning
- Hvor tit kontrol?
- Internetadresser
- Referencer.

## Indledning

Neurofibromatose type 1 (NF1) er en arvelig tilstand med forskellige symptomer fra nervesystemet, huden og skelettet. Der er grundlæggende tale om pigmentforandringer i huden og vækst af svulster i nervesystemet. Derudover kan der være en række ændringer i nogle af kroppens organer. Tilstanden har været kendt siden 1700-tallet. Ud af 2.500-3.000 fødsler vil der statistisk blive født ét barn med NF. NF1 forekommer lige hyppigt hos begge køn og i forskellige etniske grupper. Den måde, NF1 udtrykker sig på hos det enkelte menneske, er meget individuel og virker tilfældig. Symptomer, sværhedsgrader, alder for symptomers opståen, antallet af knuder med mere, kan og må ikke forudsiges ud fra, hvor angrebet ens forældre og/eller søskende er. Derfor er det vanskeligt at beskrive tilstanden dækkende. Her gives en kort men samtidig bred beskrivelse for at forklare, hvorfor mennesker med NF1 bør følges gennem livet. Samtidig skal man huske, at en lang række følgetilstande til NF1 er forholdsvis sjældne. Sagt på en anden måde har en masse mennesker med NF1 et godt helbred og et godt liv og bliver ikke berørt af de tilstande, som sjældent kan forekomme.

## Symptomer

Hoved og hals

*Pletter i hjernevævet (unidentified bright objects eller UBO'er)* er forandringer, der kan ses forskellige steder i hjernevævet. De ses tydeligt ved MR-scanning af hjernen. De ses hos omkring 75 % af børn med NF1, og er sjældne hos voksne med NF1. UBO'er er ikke svulster og udvikler sig ikke til det.

*Pletter i regnbuehinden (Lisch noduli eller Lisch hamartomer)* optræder i den tidlige pubertet. Det kræver speciel øjenundersøgelse at se dem. De har ingen betydning for øjets funktioner og udvikler sig ikke.



### Lisch noduli

*Svulst på synsnerven (optisk nerve gliom)* er godartet og udvikler sig ikke til ondartet svulst. De forekommer hos 15 % af børn med NF1. Efter 7 års alderen er barnet ikke længere i risiko for at få denne tilstand. For det meste generer svulsten ikke selve synsnerven. Hvis svulsten vokser og trykker, skal barnet i behandling. Der gives kemobehandling i en periode.

Ved en øjenundersøgelse kan man se, om der er tegn på, at synsnerven er klemt. Derfor skal alle børn have foretaget øjenundersøgelse. Der foretages nogle steder MR-scanning af hjerne og synsnerver af alle børn med NF1 omkring 6 års alderen eller tidligere, hvis der er symptomer. Ved omhyggelig undersøgelse af barnet skal en svulst altid findes, før der sker nogen skade af øje eller omkringliggende organer.

*Svulst i hjernen (cerebralt gliom)* er sjælden, men kan forekomme i alle aldre. Barnet og den voksne udvikler symptomer, som kan være: hovedpine, sløret bevidsthed, træthed, irritabilitet, nedsat koncentration, kvalme og opkastninger. Symptomerne forværres i løbet af timer til dage. Der skal altid foretages

akut CT-scanning eller MR-scanning af hjernen.

I det hele taget skal alle mennesker med NF1, som udvikler symptomer fra hjernen (neurologiske udfaldssymptomer), indlægges akut, vurderes klinisk og scannes. Symptomerne kan være som beskrevet ovenfor eller lammelser i arme, ben og/eller øjne og ansigt, vanskeligheder med at synke, høre, se og tale og/eller nyopståede anfald.

*Underudvikling af kilebenet (os sphenoidale)* er medfødt, og er ikke noget, man udvikler senere. Kilebenet går tværs over midtansigtets skelet og indeholder øjenhulerne. Underudviklingen er ofte kun i den ene side og giver derfor skævhed af ansigtet. Man vil være tilbageholdende med at operere i barndom og ungdom, da kilebenet indeholder mange vækstzoner, der kan forstyrres ved operation.



**Café au lait pletter. Et typisk tegn på NF1, som dog ikke alene er nok til at stille diagnosen.**

#### *Svulster i hud og krop*

Forekomst af neurofibromer er et af de mest kendetegnende træk ved NF1 og forekommer på følgende måder:

#### **A**

*Svulster der sidder i huden (kutane neurofibromer):* De sidder forskellige steder på kroppen. De udvikles i huden. De kommer oftest frem i puberteten og kan forstærkes i mængde og størrelse under graviditet. P-piller påvirker ikke fremkomst eller vækst. Neurofibromer i huden bliver ikke ondartede. Bortset fra udseende generer de oftest ikke, men kan dog give kløe og stikkende fornemmelser. De kan fjernes kirurgisk, men der ses ofte øget arvævsdannelse efter fjernelse.

#### **B**

*Svulster der sidder under huden (subkutane neurofibromer):* De sidder forskellige steder på kroppen. De udvikles på nerver under huden. De har ofte også tilknytning til nerverødderne langs rygsøjlen, nerveforgreningerne i armhuler

og lyske og langs de store nervebaner i arme og ben. De kan forårsage smerter og kan trykke på de nerver, de er knyttet til. De kan udvikles til ondartede svulster (se under D).

### C

*Pladeformede eller knudeformede svulster (diffuse eller nodulære plexiforme neurofibromer):* De er sædvanligvis medfødte eller optræder i den tidlige barndom. De opdages hos 27 % af mennesker med NF1, men ved scanningsundersøgelser opdages de hos 50 %. De sidder under huden eller i kroppen og består af et netværk af neurofibromer.

De diffuse og de nodulære plexiforme neurofibromer er tilknyttet nerver og vokser langs med disse. De indeholder mange nervesamlinger og forgreninger. De nodulære plexiforme neurofibromer afgrænser sig til nervevæv, hvorimod de diffuse plexiforme neurofibromer også vokser ind i vævet omkring nerverne. Knoglevævet under en diffus plexiformt neurofibrom kan begynde at vokse. Huden over kan blive behåret eller pigmenteret. Tætliggende organer kan påvirkes herunder luftrøret.

Der er en tendens til vækst i barndommen og ungdom efterfulgt af lange perioder med stilstand. Selv store mængder af plexiforme neurofibromer kan forekomme i kroppens indre i mange år uden at give symptomer. Plexiforme neurofibromer er vanskelige at fjerne, fordi de har tendens til at vokse ind i det omkringliggende væv. Der foretages sædvanligvis ikke rutinemæssig scanning af kroppen for at finde plexiforme neurofibromer. Men hvis de vokser eller giver symptomer, skal MR-scanning altid foretages. Endvidere skal scanning gentages løbende, hvis der sker en udvikling til ondartet svulst (se under D).



**Plexiformt neurofibrom**

### D

*Ondartet svulst (malign perifer nerve skede tumor eller forkortet MPNST):* Disse svulster udgår fra diffuse eller nodulære plexiforme neurofibromer eller fra subkutane neurofibromer. De udgår, som tidligere anført, ikke fra kutane neu-

rofibromer. Denne udvikling af ondartet svulst sker i alderen 5 – 75 år og hos 7-13 % af mennesker med NF1.

Man skal især være opmærksom, hvis følgende tilfælde har forekommet tidligere:

- Tidligere har haft en ondartet svulst
- Tidligere strålebehandling
- Tilfælde i familien med ondartet svulst i de perifer nerve skeder
- Plexiforme neurofibromer i kroppens indre, særlig dem der er tæt på rygsøjlenes nerverødder
- Plexiforme neurofibromer i nerver i armhulen eller lysken
- Plexiforme neurofibromer med føleforstyrrelser og/eller bevægeforstyrrelser)
- Vedvarende smerter i en svulst
- Natlige smerter i en svulst
- Hurtig vækst af en svulst
- Ændring i svulstens substans
- Nyopståede og i øvrigt uforklarede neurologiske udfaldssymptomer (som tidligere anført).

Man ved ikke endnu rigtig, hvad der forårsager udviklingen af en ondartet svulst. Man kan i dag fortsat ikke måle sig frem til, om det enkelte menneske med NF har en øget risiko for at udvikle en ondartet knude. Men nye scanningsundersøgelser forbedrer diagnosen af MPNST betydeligt og bør anbefales ved tegn på vækst af svulsten samt ved tryk på nerven eller omkringliggende organer.

MR-scanning kan ikke længere stå alene. Ved andre type scanninger kan der skelnes mellem, om en svulst er godartet eller ondartet. Men ikke hvor ondartet en ondartet svulst er (lavgradig, mellemgradig eller højgradig MPNST).

Hvis svulsten er større end 10 cm, eller man kun delvis kan fjerne knuden, eller den har spredt sig, da nedsættes muligheden for overlevelse. 5 års overlevelse for MPNST er på nuværende tidspunkt 35 % (mod 50 % når samme tumor type forekommer hos mennesker uden NF1).

Behandling består i kirurgisk fjernelse, strålebehandling og kemobehandling ved spredning.

Fine forbindelseskår i huden på fingerspidser og tæer er med til at regulere kroppens temperatur. De kan vokse og formere sig og danne små svulster. De har ikke noget med neurofibromer at gøre og kan ikke blive ondartede. Men tilstedeværelsen kan give generende smerte, ømhed og overfølsomhed for kulde. De kan fjernes kirurgisk eller brændes væk.

## **Forhold vedrørende læring og koncentration**

Mange børn og voksne med NF1 har vanskeligheder ved læring og koncentration. Få kan have nedsat IQ. Der kan være vanskeligheder med rumopfattelse og opfattelse af symboler. Børn skal tilbydes PPR psykologundersøgelse med henblik på intelligens, vanskeligheder og skolemodenhed. Børn med særlige vanskeligheder skal tilbydes specialundervisning. Børn med koncentrationsbesvær og overaktivitet (ADHD) skal undersøges nærmere herfor og tilbydes medicinsk behandling på lige fod med andre børn med lignende vanskeligheder. Neuropsykologisk undersøgelse bør endvidere udføres i udvalgte tilfælde. De fleste børn med NF1 har et lidt større hoved i forhold til jævnaldrene. Man ved på nuværende tidspunkt ikke, om det kan knyttes til ovennævnte problemstillinger.

Også voksne med NF1 kan have lærings- og koncentrationsvanskeligheder. Voksne med sådanne vanskeligheder skal tilbydes neuropsykologisk undersøgelse og medicinsk behandling, hvis ADHD foreligger.

Finmotorikken kan være nedsat og kan føre til ikke så pæn håndskrift og nedsat skrivehastighed. Anvendelse af PC til skriveopgaver kan være til stor hjælp.

## **Forhold vedrørende vækst**

Mange børn og unge med NF1 er mindre end deres jævnaldrende. De vokser ikke helt så meget i puberteten.

## **Andre mere sjældne symptomer og problemstillinger**

*Blodtrykket* kan være for højt. Det kan skyldes, at pulsåren til nyren er forsnævret. Det kan også skyldes en svulst i hjernen, der producerer et hormon. Årsager til blodtryksforhøjelse hos mennesker med NF1 skal derfor undersøges grundigt.

*Neurofibromer* kan dannes i maven og tarmkanalen. Det kan give vægttab, mavesmerter, oppustethed, diarre, blødning fra tarmen og/eller opkastning.

*Bindevævsknuder* i forhold til knoglerne forekommer hos unge mennesker og voksne med NF1 og kan føre til knoglebrud.

*Skævhed af ryggen* forekommer med større hyppighed hos børn og unge med NF1. Børnene skal undersøges for dette med jævne mellemrum. Behandling med korset og operation skal foretages ved sværere former for skævhed.

*Underudvikling med nedsat tykkelse af knoglestruktur* kan ses i forbindelse med kilebenet i ansigtet og i underbenet. I begge tilfælde er der tale om medfødt tilstand, og den udvikles således ikke senere i livet. På grund af tynd knoglestruktur kan der forekomme brud. Bruddet kan have sværere ved at hele, og der kan udvikles falsk led. Tilstanden i underbenet kræver særlig kirurgisk behandling.

*Nedsat knoglemineralmængde (osteoporose)* forekommer med øget hyppighed hos voksne med NF1.

*Betændelse i blodkar* er efterhånden beskrevet i flere tilfælde. Der kan være tale om symptomer fra hjernen på grund af tillukning af blodkar. Det kan skyldes en nedsat produktion af neurofibromin, så evnen til cellereparation er nedsat.

*Hjerteforandringer og karforandringer* forekommer hyppigere hos mennesker med NF1. Medfødt forsnævring af pulsåren, der fører til lungerne, er den hyppigst forekommende forandring. Der kan også ses bløde hjerteklapper, der bevirker, at hjertets pumpefunktion nedsættes. Karforandringer kan ses i alle aldre, og det kan være forsnævninger, udposninger eller misdannelser. Det er især pulsårerne, der påvirkes. Forandringer i nyrens pulsåre giver blodtryksforhøjelse. Forandringer i hjernens pulsåre kan give nedsat blodforsyning til hjernen eller bristninger af pulsårer. Disse forandringer kan give træthed, ændret bevidsthed, lammelser og kramper.

*Neurofibromatøs neuropati* er en sjælden forekommende nedsat føleevne. Tilstanden er symmetrisk og ses i arme og ben. Tilstanden må ikke forveksles med symptomer fra svulstdannelse ved rygsøjlen. Disse symptomer er ikke nødvendigvis symmetriske, og der kan både være symptomer fra muskelkraft og følesans.

## **Oversigt over symptomer, fagsprog, hvornår de forekommer og hyppighed**

De symptomer og følgetilstande, der er knyttet til NF1, deres indbyrdes hyppighed og alder for forekomst er anført i nedenstående liste (fra Lancet 2007: 6; 340–351):

SYMPTOMER	UDTRYKT I FAGSPROG (engelsk)	ALDER FOR FORE- KOMST	HYPPIG- HED I % AF ALLE MED NF1
Brune pletter på huden	Café au lait pletter (café au lait patches)	Fødsel til 12 år	Alle
Enkeltstående svulster i eller under huden	Kutane neurofibromer (cutaneous neurofibromas)	Barndom og ungdom	99 %
Pletter i regnbuehin- den	Lisch noduli (Lisch nodules)	3 år og frem	95 %
Pletter i hjernen	UBO (unidentified bright objects)	Børn alle aldre. Sjældne over 20 år	43 - 93 %
Fregner i hudfolder	Fregner (skin-fold freckling)	3 år og frem	85 %
Pladeforme- de/knudeformede svulster i kroppen	Plexiforme neurofibromer (plexiform neurofibromas deep-seated)	Alle aldre	60 %
Indlæringsvanskelig- heder	Indlæringsvanskeligheder (learning problems)	Tidlige bar- neår	30-60 %
Ændret koncentration og overaktivitet	ADHD (Attention deficit hyperac- tivity disorder)	Tidlige bar- neår og frem	40 – 50 %
Større hjerne	Makrocefali (macrocephaly)	Fra fødsel	45 %
Lavere højdevækst (10 - 25 percentil)	Lavere højdevækst (stature at 10th-25th per- centile)	Fra fødsel	30 %
Pladeforme- de/knudeformede svulster under huden	Plexiforme neurofibromer (plexiform neurofibromas visible)	Tidlig barn- dom	26 %
Svulst på synsnerve	Optisk nerve gliom (optic pathway glioma)	Fra fødsel til 7 år	15 %
Rygskævhed	Skoliose (scoliosis)	Fødsel til 18 år	10 %
Epilepsi	Epilepsi (epilepsy)	Alle aldre	6 %



Ondartet svulst	Malign perifer nerve skede tumor, (malignant peripheral nerve sheath tumour – MPNST)	5 – 75 år	2 - 5 %
Fortynding af knogle og falsk led	Knogledysplasi og pseudoarthrose (bone dysplasia and pseudoarthrosis)	Fødsel til 3 år	2 %
Forsnævring af pulsåren til nyre	Nyrearterie stenose (renal artery stenosis)	Alle aldre	2 %
Forandring i binyrer	Phaeochromocytom. De fleste godartede (phaeochromocytoma)	Ældre end 10 år	2 %
Svulst i hjernen	Cerebralt gliom (cerebral glioma)	Alle aldre	2 %
Forsnævring i hjernens hulrumssystem	Aquadukt stenose (aqueduct stenosis)	Alle aldre	1,5 %
Ændret udvikling af kilebenet	Sphenoid dysplasi (sphenoid wing dysplasia)	Ved fødsel	1 %
Vanskeligheder med intelligens	Intelligens kvotient under 70 (IQ <70)	Tidlige barneår	Få børn

### Hvordan stilles diagnosen?

Nogle symptomer er til stede ved fødsel, og andre kan udvikles senere. De symptomer, der anføres nedenfor, er diagnostiske. Der skal være 2 eller flere af nedennævnte symptomer tilstede, for at diagnosen kan stilles. Listen er udviklet af National Institute of Health (NIH) USA:

- 6 eller flere café-au-lait pletter til stede. De skal være mindst 5 mm i længste diameter hos børn før puberteten og mindst 15 mm hos unge efter puberteten og hos voksne
- 2 eller flere neurofibromer (type ikke afgørende) eller 1 plexiformt neurofibrom
- Fregner i lyske og armhule
- Optisk nerve gliom
- 2 eller flere Lisch noduli
- Knoglehypoplasi i rørknogle eller kileben med eller uden falsk led
- En forælder, søskende eller barn med diagnosticeret NF1.

## Hvor tit kontrol?

Børn bør vurderes hver 3. – 6. måned i de første 2 år. Ældre børn, unge og voksne bør vurderes årligt og gennem hele livet.

Undersøgelingsprogram indbefatter:

- Vurdering af motorisk, sproglig, social og kognitiv udvikling (børn og unge)
- Højde, vægt og hovedomfang (børn)
- Blodtryk
- Klinisk undersøgelse af hud
- Klinisk undersøgelse af brystkasse, mave og ryg
- Neurologisk undersøgelse
- Undersøgelse af hørelse
- Undersøgelse af syn
- CT-scanning af hoved ved akut opståede neurologiske symptomer
- MR-scanning i 5 – 6 års alderen med henblik på svulst på synsnerve
- MR-scanning af hals, brystkasse og mave ved tegn på indre svulstdannelse eller påvirkning af organer eller nerver efterfulgt af PET CT
- Røntgen af ryg ved begyndende tegn på udvikling af rygskævhed (børn og unge).

Alle børn, unge og voksne med NF1 skal have en forløbsansvarlig kontaktlæge gennem hele livet.

Kontaktlægen kan med fordel være en børneneurolog og neurolog. Kontaktlægen skal være del af et team, der skal varetage de meget forskelligartede undersøgelser og behandlinger, der er tale om livet igennem.

## Forhold vedrørende forskning

Der er fortsat store udfordringer med at forstå de grundlæggende årsager til NF1, og de meget forskellige måder NF1 udtrykker sig på hos den enkelte med NF1.

Sygdommen er knyttet til et bestemt gen. Dette gen fremstiller neurofibromin. En nedsat funktion af dette gen fører til nedsat produktion af neurofibromin. Da neurofibromin er med til at hæmme celledeling, vil en nedsat produktion af neurofibromin føre til øget celledeling. Neurofibromin har også andre funktioner, men de er ikke fuldt beskrevet endnu. Det er muligt at foretage gen testing. Det er især relevant ved fosterdiagnostik, men analysen er kompliceret. Mere viden om sygdommen og dens årsag kunne bidrage til at forudsige udviklingen af sygdommen hos det enkelte menneske og dermed også designe undersøgelser, kontrollæthed og behandling til den enkelte.

## Central Neurofibromatose NF2

Revideret af Professor, Dr. Med. Arvid Heiberg, Rikshospitalet i Oslo.

Neurofibromatose type 2 er en arvelig tilstand, der også kaldes Central Neurofibromatose. NF2 er karakteriseret ved, at den først og fremmest sidder i det centrale nervesystem i kraniet.

I mange år troede man, at NF2 var en variant af NF1, men man ved nu med sikkerhed, at der er tale om to forskellige tilstande, der er helt uafhængige, men som alligevel har nogle fællestræk.

Man ved ikke, hvor mange mennesker, der har NF2 i Danmark, men engelske undersøgelser har vist, at der for hver 135.000 personer, findes én person med sygdommen. Det er rimeligt at antage, at forholdet er nogenlunde det samme i Danmark. NF2 er således meget mere sjældent end NF1.

### Symptomer på NF2

Følgende symptomer kan optræde ved NF2:

- Hørenedsættelse
- Grå stær
- Knuder (neurofibromer) og brune pletter (café-au-lait pletter) i huden
- Smerter eller følelsesløshed.

Hørenedsættelse er det mest dominerende symptom ved NF2, og kan være enkelt eller dobbeltsidigt. Nedsættelsen af hørelsen skyldes knuder på hørenerven (acusticus neurinom).

Knuderne er i princippet godartede svulster, men de kan blive så store, at de trykker på hørenerven, som derved ødelægges. Høretabet drejer sig først og fremmest om de høje toner.

Ved NF2 sidder knuderne hyppigst i begge hørenerver, men undertiden findes de kun i den ene. Knuderne er ofte af forskellig størrelse på de to sider, hvilket betyder, at der som regel først kommer høretab på det ene og senere - måske aldrig - på det andet øre. Hos nogle mennesker kan det første symptom på sygdommen være besvær med at høre ved telefonsamtaler.

Acusticus neurinomer på begge hørenerver er ensbetydende med NF2, hvorimod man ikke behøver at have NF2, når knuderne kun optræder på den ene

hørenerve. Kun 5 ud af 100 personer med ensidige knuder har NF2, og diagnosen kan hos disse fem personer kun stilles, hvis der også er et af de andre symptomer til stede.

Høretabet udvikles som regel langsomt over flere år, men kan i sjældne tilfælde opstå pludseligt.

Cirka 10 ud af 100 personer med NF2 har øresusen eller ringen for ørerne - eventuelt ledsaget af svimmelhed.

Hvis knuderne bliver store, kan de give kronisk hovedpine.

Grå stær eller uklarhed i øjets linser er hyppigt forekommende hos personer med NF2 og kan ses allerede i den tidlige barnealder.

Knuder under huden og/eller brune pletter forekommer hos cirka 60 ud af 100 personer med NF2. Antallet og størrelsen af knuderne er dog langt mindre ved NF2 end ved NF1. Ligeledes sidder de brune pletter mere spredt og forekommer i lavere antal end ved NF1.

Undertiden forekommer knuder (neurofibromer) i rygmærven, som kan give anledning til smerter eller følelsesløshed. Rygmærvesknuder sidder som regel i hals- eller brystdelen af rygmærven. Knuderne giver symptomer de steder i kroppen, som har forbindelse med nerveender i rygmærven.

Svulster i hjernen eller hjernebinderne er undertiden også en følge af NF2.

### **Hvordan stilles diagnosen**

Når et eller flere af de beskrevne symptomer er til stede hos en person, og hvis der er andre tilfælde af NF2 i familien, er diagnosen som regel let at stille, men diagnosen bør bekræftes ved undersøgelse hos en ørelæge. Denne vil foretage en høreprøve og andre specialundersøgelser for at finde ud af, om der er knuder på hørenerverne og i bekræftende fald, hvor store de er, og om de kræver behandling. Der kan eventuelt også foretages en scanning. Denne metode kan påvise selv ganske små svulster og kan også anvendes, hvis der er mistanke om svulster på rygmærven.

Når en person får stillet diagnosen NF2, bør personens slægtninge af første grad, dvs. forældre, søskende og børn, også undersøges. I den forbindelse må man huske på, at de nære familiemedlemmer kan have så lette symptomer, at man kun kan stille diagnosen ved omhyggelige undersøgelser. En per-

son, der har en mindre udtalt, ensidig hørenedsættelse er måske ikke selv klar over, at han har en hørenedsættelse. Hos børn er undersøgelse for grå stær hos en øjenlæge specielt vigtig, da det kan være det første symptom.

Diagnosen kan desuden også stilles ved en genetisk undersøgelse. (Se under afsnittet: Neurofibromatose og genetik).

## **Hvordan behandles NF2**

Der er mange hensyn at tage, når der skal tages stilling til behandling. Hos en del personer med NF2 er symptomerne så lette, at de kun giver overfladiske eller måske slet ingen gener. I disse tilfælde er én årlig kontrol hos ørelægen, hvor det kontrolleres, om knuden på hørenerven vokser, ofte tilstrækkeligt.

Hvis knuden er så stor, at den giver svære symptomer og eventuelt også trykker på andre nerver eller på hjernen, kan det være tegn på, at svulsten bør behandles. Behandlingen kan være operation eller stråling.

Er der knuder på begge hørenerver, vil behandlingen dog ofte begrænses til den side, som er mest alvorligt angrebet, da der er risiko for at miste hørelsen ved en operation. En anden hyppig komplikation ved en operation er lammelse af "ansigtsnerven". Lammelsen berører den ene ansigtshalvdel på en måde så øjenlåg, kinder og mundvig kommer til at hænge.

Opstår der symptomer på rygmarvsknuder, som trykker på bestemte nerver, kan det blive nødvendigt at fjerne knuderne ved en operation.

## **Hvornår er lægekontrol nødvendig**

Ved lette symptomer er en årlig rutinekontrol nok.

Ved operation på såvel hørenerver som på rygmarven tilstræber man at fjerne knuderne fuldstændigt. Det lykkes ikke altid at fjerne dem helt. Det er derfor vigtigt med regelmæssig, livsvarig lægekontrol.

Kontrolundersøgelser hos lægen er desuden vigtig, så eventuelle komplikationer kan opdages så tidligt som muligt.

På linie med andre alvorlige sygdomme, giver en tidlig behandling som regel de bedste resultater.

Kontrollen vil først og fremmest dreje sig om at undersøge hjernen for eventuelle svulster, hvilket optræder hyppigere hos patienter med NF2 end hos andre mennesker.

Det tilrådes at blive henvist til ét af landscentrene Center for Sjældne Sygdomme (CSS) på enten Rigshospitalet eller Aarhus Universitetshospital (Skejby). Der tilpasses et kontrolforløb som passer til symptom billedet den enkelte har.

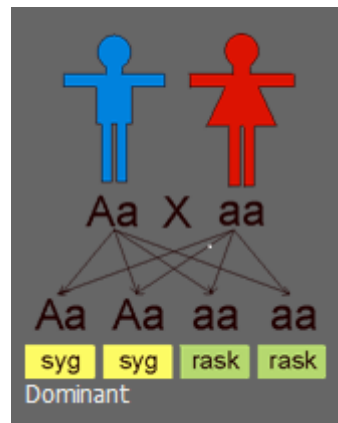
## Neurofibromatose og genetik

Revideret af Overlæge Hanne Hove, Center for Sjældne Sygdomme (CSS), Rigshospitalet.

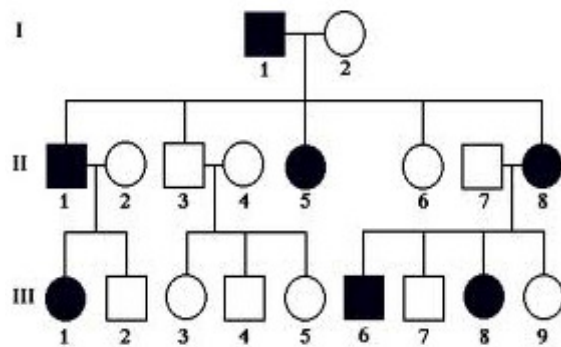
Neurofibromatose er en sjælden arvelig tilstand. Det gælder såvel NF1 og NF2, som arves på samme måde. Men der er tale om 2 helt forskellige tilstande, og NF1 og NF2 skyldes ændringer i hvert sit gen, som sidder på henholdsvis kromosom 17 (NF1) og kromosom 22 (NF2). Vi har alle sammen to anlæg for alle de gener, som vi har, idet vi arver et anlæg fra vores mor og et anlæg fra vores far.

Arvegangen ved neurofibromatose kaldes dominant, idet det kun kræver et sygdomsanlæg, for at tilstanden bryder ud. Det vil med andre ord sige, at en person, der har neurofibromatose, vil have et normalt anlæg og et anlæg for neurofibromatose.

Man kan få neurofibromatose på to forskellige måder. Den ene er ved at arve anlægget fra en af sine forældre, som selv har neurofibromatose. Den anden måde er, at arveanlægget for neurofibromatose opstår ved en ændring af et gen, hvilket man kalder en mutation. I disse tilfælde vil ens forældre ikke have neurofibromatose, og der vil ikke være andre i familien, som har neurofibromatose. Man vil således være den første i en arvekæde.



Figur 1. Arvegangen ved NF1.



**Figur 2. Eksempel på et stamtræ med 3 generationer i en familie med NF1. De sorte cirkler symboliserer kvinder med NF1, mens de sorte firkanter symboliserer mænd med NF1. Raske kvinder og mænd er symboliseret med henholdsvis hvide cirkler og hvide firkanter.**

De to former er lige hyppige, idet man regner med, at halvdelen af dem, som har neurofibromatose, har arvet det fra en af deres forældre, mens i den anden halvdel er tilstanden opstået som følge af en ny mutation.

Uanset om neurofibromatosen er nedarvet eller nyopstået, har man et normalt anlæg og et anlæg for neurofibromatose. Når man selv skal have børn, kan man derfor enten give det normale anlæg til sine børn eller neurofibromatoseanlægget. Hvis barnet får det normale anlæg, vil det ikke få neurofibromatose, mens barnet kan få neurofibromatose, hvis det har arvet neurofibromatoseanlægget.

Det vil med andre ord sige, at risikoen for, at ens børn får neurofibromatose, når man selv har det, er 50 %. Det er ligesom at kaste plåt og krone og derfor helt tilfældigt i hver graviditet. Det betyder, at hvis man f.eks. har 4 børn, kan det falde sådan ud, at de alle sammen har neurofibromatose, eller at ingen af dem har det, eller at én har det, mens tre ikke har det osv.

Neurofibromatose forekommer lige hyppigt hos begge køn. Selvom man har fået neurofibromatose ved en mutation, er der 50 % risiko for, at ens børn også kan få anlægget og dermed neurofibromatose.

Neurofibromatose er karakteriseret ved, at symptomerne kan variere utroligt meget fra den ene person til den anden. Dette gælder også inden for den enkelte familie, som har samme ændring i genet. Det vil med andre ord sige, at en person kan have et svært tilfælde, mens en anden kan have et lettere eller et helt let tilfælde. Der er således andre forhold end selve ændringen i arvean-



lægget, der spiller en rolle for, hvordan tilstanden vil ytre sig, såfremt man har arvet anlægget.

Man kender nu arveanlægget for neurofibromatose. Det har vist sig at være et meget stort gen, og der kan optræde mange forskellige ændringer i dette gen. I praksis er det sådan, at hver familie har sin egen "private" ændring i genet.

Fordi genet er stort og fordi ændringen i genet sidder forskelligt i hver familie (eller person), er det vanskeligt at foretage gendiagnostik, dvs. at bestemme om og hvilken forandring, der er i genet hos det enkelte individ. I mange tilfælde spiller dette ikke nogen rolle, idet symptomerne hos mange, der har neurofibromatose, er så karakteristiske, at man kan stille diagnosen alene på symptomerne. Som nævnt kan tilstanden optræde med uhyre lette symptomer, hvor man kan være i tvivl om, hvorvidt det drejer sig om neurofibromatose. Her ville en gendiagnose være til betydelig hjælp. Endvidere kan det være et ønske hos familien ikke at videregive sygdommen til næste generation. I disse tilfælde kan en gendiagnose betyde, at der kan tilbydes fosterundersøgelse tidligt i graviditeten.

Kendskabet til genet har medført, at man har håb om at kunne finde en behandling for neurofibromatose. Der foregår en meget intens forskning med henblik på at finde ud af, hvorfor ændringer i genet giver anledning til neurofibromatose. Når disse årsager er afklaret, håber man på at kunne finde en behandling.

Spørgsmålet om genterapi, dvs. en behandling ved manipulation af genet har også været overvejet, men det er vanskeligt at udføre, bl.a. fordi forskellige mennesker har forskellige ændringer i genet, hvilket er tidligere er nævnt.

## **Fosterundersøgelser**

Arveanlægget for neurofibromatose vil findes i enten æg og/eller sædcelle. Dette betyder, at det befrugtede æg vil have genet for neurofibromatose og alle de celler, der udvikles fra det befrugtede æg, og som til sidst bliver til et barn, vil have anlægget for neurofibromatose. Men det har også den praktiske konsekvens, at man i visse tilfælde vil kunne foretage en fosterundersøgelse for at se, om det ventede barn har neurofibromatose.

Der er imidlertid forskellige problemstillinger som skal gennemtænkes, inden man får foretaget fosterundersøgelse ved neurofibromatose.

Man kan ikke på forhånd sige, hvordan neurofibromatosen vil ytre sig hos barnet, såfremt det får anlægget. En forælder, der har lette symptomer, kan få et barn med svære symptomer og omvendt. Men det kan naturligvis også ske, at symptomerne er af samme art. Det er derfor meget vanskeligt for mange at tage stilling til, om de ønsker at få foretaget fosterundersøgelse og en evt. efterfølgende abort.

Hvis man har neurofibromatose, og ønsker at få børn og overvejer evt. at få foretaget fosterundersøgelse, bør man derfor inden, der indtræder en graviditet, tale med en genetisk rådgiver eller eksperterne på Center for Sjældne Sygdomme (CSS) enten på Rigshospitalet eller Aarhus Universitetshospital (Skejby) for at få klarlagt, om der er mulighed for at få foretaget fosterundersøgelser.

## At leve med NF - psykologiske aspekter

Udarbejdet af Cand. Psych. John Zeuthen.

Dagligdagen med sygdommen NF er forskellig fra menneske til menneske. Den er blandt andet afhængig af, hvilke symptomer man selv eller ens barn har. Nogle mennesker har kun få symptomer, mens andre har mange.

Hvis man er en af dem, der har mange symptomer, har man sygdommen i alvorlig grad, og livet leves da ofte med større gener, end hvis man er en af de heldige, der kun har få symptomer.

Trods store individuelle forskelle er der en række generelle spørgsmål og vanskeligheder, som er fælles for mennesker, der må leve med en arvelig sygdom som NF i familien.

### Hvordan udvikler sygdommen sig

Usikkerheden om, hvordan sygdommen vil udvikle sig i fremtiden, er altid til stede. Hver enkelt kender de symptomer og vanskeligheder, som dominerer i dag, og de fleste ved sikkert også, hvilke andre symptomer, der kan komme til. Men ingen ved, hvordan NF udvikler sig hos den enkelte. Der er altså ingen der kan fortælle, hvad fremtiden bringer. Derfor leves livet i konstant uvished.

På den ene side vil der hele tiden være risiko for, at nye symptomer opstår, og sygdommen dermed forværres. På den anden side, er det ikke sikkert, at det sker. Der går måske mange år, hvor sygdommen forbliver uforandret.

Mange synes, at det er vanskeligt at forholde sig til, at sygdommen måske eller måske ikke bliver værre. For nogle bliver bekymringer eller frygt en alt-dominerende del af dagligdagen, uanset hvor mange (eller få) symptomer der er. For andre lykkes det måske at skubbe tankerne bort i kortere eller længere perioder. Langt de fleste har gavn af at tale med nogen om deres bekymringer eller problemer med at få dagligdagen til at fungere. Man kan opsøge professionelle, der kan undervise i teknikker og metoder til at håndtere de forstyrrende tanker og følelser, eller man kan have kontakt med andre med sygdommen. Under alle omstændigheder er det en god ting at være åben omkring ens behov for kontakt, og samtidig kende til kontrollen, så problemstillinger ikke fylder op hele tiden.

## **Kan andre forstå problemerne**

Det er ofte svært at forklare andre, hvilken betydning uvisheden om sygdommen har for ens liv. Mange mennesker kender kun overfladisk til NF eller har aldrig hørt om sygdommen. For disse mennesker kan det være svært at sætte sig ind i, hvad uvisheden kan medføre af usikkerhed og angst - specielt kan det være vanskeligt at forstå i de tilfælde, hvor NF forekommer i mild grad.

Nogle menneskers forståelse vil umiddelbart tage udgangspunkt i de synlige symptomer. Men netop uvisheden om, hvordan sygdommen vil udvikle sig, hører blandt de usynlige tegn. Når NF forekommer i mild grad, og der ikke er nogen synlige tegn på sygdommen, kan reaktionen fra andre umiddelbart være: "*Jamen, du fejler jo ikke noget*".

Årsagen til sådanne reaktioner kan være, at mange mennesker har vanskeligt ved at snakke om andres alvorlige bekymringer. De forsøger måske at trøste ved at bagatellisere problemerne: "*Så, så, - det behøver ikke blive så slemt*". De vil gerne hjælpe, men ved ikke hvordan.

## **Hvordan reagerer andre på ens udseende**

Hvis man som ung eller voksen har mange knuder, vil der ofte være et ønske om at skjule dem for at undgå reaktioner fra omgivelserne - hvad enten reaktionerne skyldes interesseret nysgerrighed eller afstandtagen.

Hvis knuderne ikke sidder i ansigtet eller på hænderne, kan man gemme dem væk under tøjet. Men ønsket om at skjule knuderne, kan give en række begrænsninger i tilværelsen. Som ung tager man måske ikke til stranden eller i svømmehallen, selvom man har lyst. Man undgår måske at være let påklædt en varm sommerdag. Eller man vælger måske helt at blive hjemme for at undgå andre menneskers reaktioner.

Det gælder for de unge, som for alle andre med NF, at jo mindre kontakt man har til andre mennesker, jo mere ensom risikerer man at blive. Ensomhed kan betyde, at problemerne vokser sig større og bliver sværere at gøre noget ved. De fleste af os har brug for at dele både gode og dårlige sider af livet med andre.

## **Er det muligt at finde en kæreste**

Når man ikke er tilfreds med sit eget udseende, kan isolation og ensomhed blive et problem. Det gælder i særlig grad i ungdomsårene, hvor man samtidig gerne vil finde en partner. Spørgsmålene trænger sig på: Kan jeg finde en

kæreste, når jeg har en arvelig sygdom? Hvordan vil den anden reagere, når jeg viser knuderne på min krop?

Når man ufrivilligt er skabt anderledes end andre, eller hvis man føler sig anderledes, kan man få store problemer med selvfølelsen. Det gælder især blandt unge, hvor det er vigtigt at have et tilhørsforhold til jævnaldrende, og hvor man samtidig er i gang med at skabe sin egen identitet, fri af forældrenes beskyttende rådgivning. Og jo - det er muligt at finde en kæreste. Mange unge med NF lever i forhold og har kærester.

### **Kan forældrene give slip**

Hos den unge øges behovet for selvstændighed og privatliv med alderen. Men på grund af NF kan forældre have svært ved at opgive at holde øje med nye behandlingskrævende symptomer hos deres søn eller datter. Forældre kan i det hele taget have store vanskeligheder med gradvist at overlade ansvaret for tilværelsen til den unge selv.

Dilemmaerne er mange. For meget omsorg kan vise sig at blive til omsorgs-svigt! Over-involvering fra forældresiden kan medføre opgivelse og manglende ansvarsfølelse hos den unge. Man kan næsten "straffe" sine forældre ved ikke at opføre sig, som de ønsker.

På den anden side kan forældre sjældent stiltiende se på, at deres søn eller datter negligerer mulige forværringer af sygdommen, og ikke får tingene undersøgt. Frihed til eget liv med en kronisk sygdom kræver stor grad af egenomsorg, som ofte er noget, der skal trænes og indlæres.

Som et muligt kompromis kan man i familien aftale hvor, hvornår, og hvor længe man taler om sygdommen, og aftale at begge parter, altså både den unge og forældrene har ret til at udtrykke, hvad de ser, føler og tænker.

Respekt, kærlighed og klarhed kan godt gå hånd i hånd.

Hvis den unge ikke ønsker hjælp fra forældrene, er det muligt at aftale, hvem der så skal hjælpe den unge, - altså vælge en tredje part, som den unge kan få støtte fra. Dette kan være til stor hjælp for såvel den unge som for forældrene.

## **Hvordan kommer man ud blandt andre**

Isolation og ensomhedsfølelse hos personer med NF kan skyldes, at man skammer sig over ens udseende, men nogen vælger måske at blive hjemme på grund af vanskeligheder med at orientere sig. Man har måske læsevanskeligheder og derfor svært ved at læse vejskilte, gadenavne eller navnet på togstationen. Hvis man desuden også har problemer med at formulere sig sprogligt, så kan risikoen for at isolere sig være stor.

Man har måske brug for en ledsager for at finde rundt i byen. I sådanne situationer kan venner og familie tage en række initiativer, som er ment som hjælp, men som også kan opfattes som kontrol.

Det er vigtigt at alle parter, både den unge med sygdommen og forældre/venner føler frihed i at give og modtage hjælp.

## **Hvilke problemer får børn og børnebørn**

Når der er konstateret NF i familien, er spørgsmålet om arvelighed ofte ét af de første, der trænger sig på. Vil et eventuelt kommende barn også få sygdommen?

Har man tidligt i sit liv fået kendskab til, at man har NF, vil spørgsmålet om arv som regel blive stillet før, man får det første barn. For at få hjælp kan man med fordel henvende sig til egen læge for at få genetisk rådgivning, eller man kan få en henvisning til en anden specialist.

Raske forældre bekymrer sig selvfølgelig for deres søns eller datters problemer. Det gælder specielt, når NF er opstået spontant hos søn eller datter som følge af en mutation, og ingen af forældrene har NF.

Forældre kan imidlertid også bekymre sig om deres kommende børnebørn. En væsentlig årsag til bekymringen er, at NF udvikler sig så forskelligt. Selvom ens eget afkom kun har sygdommen i mild grad, kan børnebørnene alligevel få NF i svær grad.

Det er vigtigt, at forældrene udtrykker deres bekymring med respekt. Det er jo deres søn eller datters glæde ved at få et barn, som de påvirker. En fri snak i familien om kendte konsekvenser er altid at anbefale, men som forældre og kommende bedsteforældre, skal man også tøjle sine bekymringer. Ingen kender fremtiden, ingen kender den specifikke måde NF vil udvikle sig på, så mange bekymringer kan risikeres at være helt spildte. Det gælder om at bakke op om livet, ikke forhindre det.

## **Skyldes alle problemer NF**

Børn og voksne med NF har som regel særlige vanskeligheder, der specifikt er knyttet til sygdommen.

Der kan imidlertid også være problemer, som har helt andre årsager.

De fleste mennesker med NF har en naturlig tendens til at fokusere på sygdommen, for at være på forkant med de problemer, der er forbundet med den. Men netop derved kan man komme til at give NF skylden for alt for mange vanskeligheder, og måske finde en forklaring, som friholder en fra aktivt at gøre noget ved en specifik problematik. Alle mennesker møder modgang. Alle kender til f.eks. angst for at holde en tale, nervøsitet før man tager på ferie, eller det svære i at acceptere at ens partner er træt af den måde, man lever sammen på.

Familier og børn med NF oplever de samme sociale, psykiske, arbejdsmæssige og økonomiske problemer, som mange andre. Det virker imidlertid som om at NF ofte kan få skyld for ting, som mange andre mennesker uden kroniske sygdomme også skal forholde sig til og lære at leve med.

På den anden side er det kendt, at en alvorlig sygdom giver en række belastninger for en familie. Den daglige omsorg kræver ekstra tid og anstrengelser for alle familiemedlemmer. Det større ansvar kan give grobund for konflikter i familien, og de mere almindelige problemer, som alle familier oplever på forskellige tidspunkter, kan blive forstærket. NF har indflydelse på ens liv, og på hvordan man forstår ens livs muligheder.

Alle familier med NF må altså finde deres egen balance og forståelse af problemerne, og hvad de kan gøre ved dem. Det er som regel en god ide at finde nogen at dele overvejelserne med, hvad enten det er professionelle som psykologer eller læger, andre familier med kendskab til NF eller bare ens venner.

Dialog fremmer selvindsigt.

## **Hvad skal man fortælle sit barn**

På et eller andet tidspunkt skal man fortælle sit barn, at det har NF. Men hvilket tidspunkt er det rigtige? Og hvad skal man fortælle?

En god regel er, at man altid skal give barnet et svar på det, det spørger om. Børn skal have et konkret svar, og ikke en redegørelse om mulige fremtidige

risici. Barnet har ikke den voksnes fremtidsperspektiv, men er langt mere optaget af netop de spørgsmål, som f.eks. kammeraterne stiller.

Man kan spørge ind til, hvad der bekymrer barnet? Hvad er du ked af? Hvad er du bange for?

På den baggrund kan man forsøge at give nogle forklaringer, som barnet kan forstå, og som det kan lære at håndtere følelsesmæssigt. Det er ingen nem opgave. Ingen børn er ens, og i sidste ende er det op til forældrene at vurdere, hvor meget eller lidt der skal siges.

Samme princip gælder også, når man fortæller om sygdommen til barnets søskende. De har også krav på at få en viden, så de kan besvare kammeraternes spørgsmål. Desuden er det vigtigt for søskende at vide, hvorfor deres bror eller søster skal til forskellige lægeundersøgelser, og hvorfor der i perioder måske skal tages ekstra hensyn.

Der kan forekomme søskendejalousi begge veje. De raske børn kan misunde deres bror med NF, at han får far og mor for sig selv, at han måske fritages for bestemte pligter, eller at han altid har deres opmærksomhed og derfor beskyttes ekstra meget mod almindelige søskendedrillerier.

Den syge bror misunder måske de raske søskende for deres udseende, at de ikke behøver at få indlæggelser og afbrud i skolegang, eller at mor og far ikke er "overpylrede" over for dem.

## **Hvem skal man ellers fortælle om sygdommen**

Mange personer med en arvelig sygdom som NF står usikre overfor spørgsmål som: Hvem skal have besked? Hvor meget skal jeg fortælle? Hvornår skal jeg fortælle det?

Det er en meget individuel sag, hvor meget man ønsker at andre skal vide om ens sygdom.

De fleste mennesker har brug for nogle få fortrolige, som de kan snakke med om det svære og det gode.

Der er mennesker med NF, der foretrækker kun at snakke om sygdommen med de allernærmeste.

Baggrunden for at lade sin viden blive indenfor en meget snæver kreds kan være, at man ønsker at blive betragtet på lige fod med alle andre, og ikke ønsker at chefen eller kolleger skal tage særlige hensyn.



For andre er det naturligt hurtigt at informere om deres sygdom, og hvilke konsekvenser den har, f.eks. at den ikke smitter, og forklare om specielle hensyn man ønsker.

Under alle omstændigheder hjælper man sig selv og andre ved ikke at skjule sygdommen som en skamfuld del af én selv. Hvis man skammer sig, eller føler vrede i det skjulte, så mærker andre mennesker det, men da de ikke kender årsagen til skamfølelserne eller vreden, begynder de selv i fantasien at finde mulige forklaringer, og det er absolut ikke at foretrække. Åbenhed og selvrespekt kan sagtens følges ad, og kommunikation hjælper begge parter.

## Indlæring og kognitive vanskeligheder i Neurofibromatose type 1

Skrevet af Sharon Watt, Jonathan Payne, Belinda Barton, Kathryn North og holdet fra *NF1 Learning Disorders Clinic, The Children's Hospital at Westmead, Sydney, NSW, Australia*

Godkendt af Clinical Care Advisory Board for the Children's Tumor Foundation:

Jan M. Friedman, MD, Ph.D. *University of British Columbia*

David H. Gutmann, MD, Ph.D., Co-Chair *Washington University School of Medicine*

Bruce R. Korf, MD, Ph.D. *University of Alabama at Birmingham School of Medicine*

Robert Miyamoto, Consumer Representative *University of Washington*

Scott R. Plotkin, MD, Ph.D. *Harvard Medical School/ Massachusetts General Hospital*

Tena Rosser, MD *Children's Hospital Los Angeles/ University of Southern California*

Elizabeth K. Schorry, MD *Cincinnati Children's Hospital*

William H. Slattery III, MD *House Ear Institute*

David Viskochil, MD, Ph.D., Co-Chair *University of Utah* with

Kim Hunter-Schaedle, Ph.D. *Chief Scientific Officer, Children's Tumor Foundation*

© 2009 Children's Tumor Foundation.

All rights reserved.

Oversat og bearbejdet til danske forhold af Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen, september 2011 med tilladelse fra Children's Tumor Foundation.

### Sådan læser du dette kapitel

Denne vejledning er udarbejdet specielt med henblik på forældre og lærere til børn med neurofibromatosis type 1 (NF1), og den fremhæver de generelle indlæringsvanskeligheder og kognitive vanskeligheder, som mange af disse børn oplever. Den indeholder også en række strategier, der er rettet mod specifikke svage områder for at hjælpe børn, forældre og undervisere med at håndtere disse vanskeligheder. Vejledningen er udarbejdet efter amerikanske forhold, men forsøgt tilpasset til danske forhold af Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen med tilladelse fra Children's Tumor Foundation. Hvor der er væsentlige tilpasninger er dette fremhævet med "(red.)".

Originalen findes på [www.ctf.org](http://www.ctf.org), og den danske udgave findes på [www.nfdanmark.dk](http://www.nfdanmark.dk).

Ved at gribe ind over for svage områder i barnets indlæring og kognition kan disse styrkes. Det er vigtigt at erkende, at børn med NF1 indlæringsvanskeligheder kan klare sig godt i skolen ved hjælp fra en neuropsykologisk vurdering, en individuelt tilpasset uddannelsesplan samt en passende hensyntagen i klasseværelset.

Ikke alle strategierne, der nævnes i denne vejledning, vil passe til alle børn. Mens, der er nogle fælles indlæringsvanskeligheder og kognitive vanskeligheder, der opleves af børn med NF1, kan det berøre de enkelte børn forskelligt. Det kan derfor være, at nogle af beskrivelserne og strategierne ikke er relevante for netop dit barn. Diagnosen og behandling af indlæringsvanskelighederne bør tilpasses individuelt og udføres i samråd med barnets familie, skole, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) (red.) og relevant sundhedspersonale. Det er vigtigt at bemærke, at ikke alle børn med NF1 har indlæringsvanskeligheder. Denne vejledning er opdelt i to dele. Den første beskriver de områder, hvor børn med NF1 almindeligvis har indlæringsvanskeligheder: læse- og talforståelse. Den anden del beskriver områder med kognitive vanskeligheder, der kan ligge til grund for disse indlæringsvanskeligheder. F.eks. kan vanskeligheder i matematik stamme fra en svaghed i et hvilket som helst af de kognitive områder. Det kan være sprog, den visuelle opfattelsesevne eller evnen til at bearbejde information i den umiddelbare hukommelse.

### **Indlæringsvanskeligheder ved NF1**

Indlæringsvanskeligheder udgør en af de mest almindelige og udfordrende vanskeligheder ved NF1. Forskning har vist, at omkring 50 - 60 % af børn i skolealderen, der har NF1, fagligt ligger under niveau, og mange af børnene oplever store problemer på fagområderne læsning, stavning, matematik og skriftlig fremstilling.

Omfanget af udbredelsen af tilfælde med indlæringsvanskeligheder ved NF1 varierer betydeligt, alt efter hvilke undersøgelser, der refereres til. Dette kan skyldes uensartet terminologi, diagnostiske kriterier og forudindtagede uddrag fra rapporter (f.eks. at deltagere i undersøgelserne er hentet fra klinikker specialiserede i indlæringsvanskeligheder og derfor ikke med sikkerhed er repræsentative). Til trods for de varierende skøn står det klart, at hvis der ikke gribes ind, så er børn med NF1 i større risiko for at klare sig dårligt fagligt og er dermed mere udsat for en potentiel fiasko i skoleårene end børn, der ikke har NF1.

I skolen kæmper mange børn med NF1 med at erhverve sig de grundlæggende kvalifikationer, der er nødvendige inden for:

1. Læseforståelse
2. Talforståelse

## Læsefærdigheder ved NF1

For at blive en dygtig læser er børn nødt til at tilegne sig en række grundlæggende kompetencer, der ligger før selve læseforståelsen. Det kan være genkendelse af bogstaver og hele ord, kendskab til regler om bogstav-til-lyd og evnen til at få mening ud af det trykte ord.

Nye opdagelser indikerer, at en høj procentdel af børn med NF1 oplever vanskeligheder med en eller flere af disse grundlæggende kompetencer. Mange børn med NF1 udviser en specifik svaghed i deres evne til at sætte lyd på ordene, når de læser, såkaldt fonologisk udviklingsmæssig ordblindhed.

Det er svært for børn med fonologisk udviklingsmæssig ordblindhed at lære lyde. Det vil sige at lære reglerne om, hvilke lyde, der passer sammen med hvilke bogstaver. Disse børn har stort besvær med at læse ukendte ord og vrøvleord. De har tilbøjelighed til i for høj grad at sætte deres lid til deres evne til at genkende ord (ofte gætter de et ord ud fra dets udseende), da de ikke er i stand til at oversætte ubekendte trykte ord til tale. Nogle børn med NF1 har udviklingsmæssig blandet ordblindhed og har problemer med såvel at få lyd på ordene som at genkende dem.

Det er sandsynligt, at læseproblemer vil være med til at starte en ond cirkel for barnet, hvor det hele tiden kommer længere bagud med skolearbejdet og begynder at mangle motivation og selvtillid. Ofte har børn med læsevanskeligheder også problemer med at stave. Stavning kan være specielt vanskelig for børn med fonologisk udviklingsmæssig ordblindhed, fordi de samme svagheder, som påvirker evnen til at sætte lyd på ord, når barnet læser, også har indflydelse på stavningen.

## Strategier for at hjælpe børn med læsevanskeligheder

Ofte har børn med læsevanskeligheder, og specielt de, der er fonologisk ordblinde, brug for tydelig instruktion i begreber som fonologisk bevidsthed (evnen til at opfatte og anvende sprogets lyde). Børn skal opdage, at talte ord kan simplificeres til mindre lydenheder, at bogstaver står for disse lyde, og at lydene i de skrevne ord har samme antal og rækkefølge af lyde som i den talte form af ordet. Børn med læsevanskeligheder kan have gavn af de følgende strategier:

- Giv barnet systematiske og stramt strukturerede øvelser som:
  - At identificere rimende og ikke rimende ordpar
  - At øve sig på at lære bogstav/lyd forbindelser (lydmetoden frem for ordbilledmetoden)

- At sammensætte isolerede lyde til ord
- At opdele talte ord i deres særskilte lyde (f.eks. via håndfonemer).
- For børn, som kæmper med læselydene (de der er fonologisk ordblinde), er der et stort udbud af kommercielle computerbaserede lydtræningsprogrammer. Nogle af disse programmets effektivitet er blevet dokumenteret i behandlingsrapporter. Se f.eks. [www.ordbasen.dk](http://www.ordbasen.dk) og [www.nv-nordic.com](http://www.nv-nordic.com). Det er dog ikke alle de videnskabeligt testede programmer, der er tilgængelige på dansk (red.).
- Normalt vil der i Danmark være en erkendelse og accept af vanskelighederne ved det at være ordblind samt åbenhed herom i klassen. Det kan overvejes, baseret på det enkelte barns situation, at undgå situationer, hvor barnet skal læse højt i klassen, da det kan mindske dets selvtillid og motivation. Forbehold da evt. højtlesning til kun at være for læreren. Som et alternativ kan man give barnet ekstra tid til at forberede en udvalgt tekst, som det kan øve sig på derhjemme dagen før. Det vil sikre, at barnet ser ud til at kunne læse højt på lige fod med sine kammerater.
- Lad barnet øve sig i at læse historier, både for at lade det anvende sine nyerhvervede afkodningsevner til at læse ord i sammenhæng, og for at lade det opleve at få mening ud af læsning.
- Giv barnet ekstra tid til at læse.
- Informer om undervisningsplanen, så barnet på forhånd kan gennemlæse læsematerialet.
- Elever med indlæringsvanskeligheder kan få særlige vilkår til terminsprøver og afgangsprøver. Der kan f.eks. gives ekstra tid, mulighed for at en hjælper læser tekster højt og benyttelse af IT-hjælpe midler til højtlesning (red.).
- Barnet kan udstyres med en IT-rygsæk i en tidlig alder. Den indeholder bl.a. en scanner-pen, så stoffet kan blive læst op. Se [www.nv-nordic.com](http://www.nv-nordic.com) (red.).
- Børn, der også har problemer med at genkende ord, kan have gavn af:
  - At øve sig i at læse huskekort (kort med et ord og en huskenøgle forbundet med ordets mening).
  - At benytte sig af hukommelsesstrategier – at lære barnet at sammenkæde ord og deres mening ved at vise huskekort. I begyndelsen skal det være almindelige ord på 2 - 4 bogstaver, som skal indlæres i små grupper af 6 - 10 ord. For eksempel kan huskenøglen for "hver" vise, at hvert barn får en slikkepind; eller "over" kan vise, at man går over en bro.
  - At anvende Reading Recovery™ metoden (red.).

Mere information på [www.ordblindeforeningen.dk](http://www.ordblindeforeningen.dk), [www.videnomlaesning.dk](http://www.videnomlaesning.dk), [www.mv.nordic.com](http://www.mv.nordic.com) eller [www.folkeskolen.dk](http://www.folkeskolen.dk) (red.).

## Strategier for at hjælpe børn med stavevanskeligheder

- At lære barnet almindelige, uregelmæssige ord (ord som ikke følger de normale stave-til-lyd regler som "hvad" og "af"), så snart det begynder at lære at stave.
- At opmuntre barnet til at lave en liste over ord, som det ofte staver forkert. Barnet kan så kigge i listen, når det skriver, og bruge den som stavehjælp (det kan f.eks. være en liste over staveregler så som "h foran v" i spørgeord som hvem, hvad, hvor etc.).
- At opmuntre barnet til at læse korrektur, hvilket kan være nyttigt i den indledende rettelse af stavning. Man ser ofte, at børn med læsevanskeligheder ikke spontant retter deres stavning, når de skriver, men de kan opøves i at finde de fejl, som netop er særegne for dem.
- At opmuntre til aktiviteter som omfatter at bygge ord med bogstavsklodser i stedet for at stave højt.
- At understrege alle forkert stavede ord og give barnet en mulighed for at rette fejlene, før opgaven bedømmes endeligt.
- Her kan stavekontrol eller programmet CDord fra IT-rygsækken benyttes – se [www.mv-nordic.com](http://www.mv-nordic.com) (red.).

## Talfærdigheder hos børn med NF1

Læse- og sprogvanskeligheder, selv mindre vanskeligheder, kan gøre det svært for et barn med NF1 at opnå god talforståelse. Matematik har sit eget sprog, og det kan forårsage en del problemer, specielt for børn med læsevanskeligheder. Hvor nogle børn med læsevanskeligheder er gode til matematik, oplever et stort antal børn med læsevanskeligheder også problemer med i det mindste nogle af de matematikområder, hvor der kræves mange trin, eller hvor der trækkes kraftigt på arbejdshukommelsen (f.eks. algebra eller lang division). Konsekvensen af fiasko i matematik i skoletiden kan være matematisk analfabetisme i voksenlivet, som igen vil påvirke dagliglivet og de erhvervs-mæssige muligheder.

Børn, der oplever matematikvanskeligheder i forbindelse med NF1, har ofte problemer med at huske grundlæggende taloplysninger i matematiske funktioner (+, -, /, x), selvom de muligvis godt kan forstå dem og bruger mange kræfter på at gøre det. F.eks. kan de fortsætte med at have brug for konkrete hjælpemidler som at tælle på fingrene, og de synes at have svært ved at udvikle effektive hukommelsesstrategier af sig selv. Ydermere kan tilstedeværelsen af andre kognitive vanskeligheder så som visuelle opfattelsesproblemer (se nedenfor) resultere i en specifik vanskelighed med billedpræsentationer, at have svært ved at holde styr på talord og tegn samt vanskeligheder med at præsentere abstrakt materiale.

## Strategier for at hjælpe børn med matematikvanskeligheder

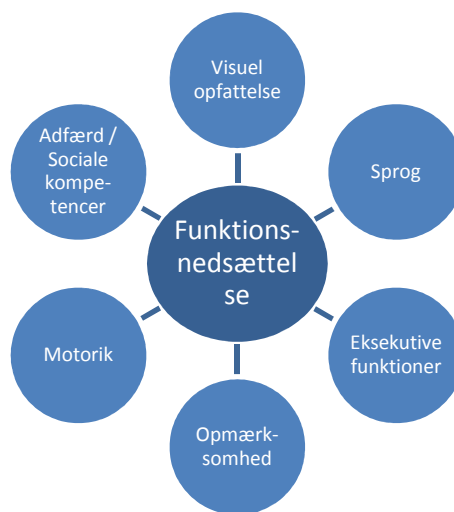
Når barnet skal introduceres for nye områder og begreber inden for matematik, bør man begynde med konkrete eksempler (f.eks. ved hjælp af Cuisenaire stænger og kuglerammer) og først senere gå videre til mere abstrakte begreber, når barnet viser forståelse.

- Anvende materialer, der understøtter forskellige læringsstile (red.).
- Barnet har brug for at forstå almindelig matematisk terminologi, inden det kan anvende den til beregninger. F.eks. beskriver "addition", "plus", "summen af" og "i alt" hver for sig den samme matematiske proces.
- Gruppér problemerne efter type (f.eks. al addition i et afsnit).
- Børn med NF1 er ofte impulsive og kan fejllæse opgaver og matematiktegn. Disse børn skal opmuntres til at tjekke deres besvarelser en ekstra gang for fejl.
- Lad barnet sætte ord på og/eller tale sig gennem hvert trin af problemet.
- Når barnet viser forståelse, så lad det ofte repetere og øve de nyligt lærte begreber, som at øve grundlæggende matematiske fakta (f.eks. den lille tabel).  
Det kan også anbefales at øve den lille tabel på computer (red.).
- Konstant at indøve de matematiske gloser ved at gøre brug af multisansuelle eller kinæstetiske (kropslige) metoder (f.eks. billeder og grafik). Imidlertid kan børn med visuelle opfattelsesvanskeligheder blive overvældet af at stå over for komplicerede diagrammer og grafer. For disse børn er det vigtigt at minimere gennemgang af kompliceret visuel information eller som minimum supplere med grundige verbale forklaringer.  
Her kan materiale, der understøtter forskellige læringsstile igen anbefales (red.).
- Læs eller forklar tekstopgaver, eller opdel problemerne i mindre trin.
- Skriv nøgleord på kartotekskort eller på indersiden af omslaget på barnets matematikbog, så barnet kan bruge det som reference og repetition.
- Lad barnet stille spørgsmål og forklare hendes forståelse af matematikbegreber og deres funktion.
- Anvend hukommelsesteknikker – forbind ny information til tidligere viden gennem brug af visuelle- og/eller lydnøgler ved at bruge strategier som nøgleord (der forbinder ny information til nøgleord, som barnet allerede kender – f.eks. kan et nyt ord som brandslange visuelt beskrives med billeder af kendte ting som en brand og en haveslange), og huskeord (ved at bruge et fast sæt på 10 rimord til at udgøre tal – sol(1), stol(2), sten(3), ben(4) osv. hvorefter rimordene læres udenad og bruges som remser til at huske større tal eller talrækker). Se f.eks. [www.husketips.dk](http://www.husketips.dk) eller [www.memorise.org](http://www.memorise.org) og [www.memorizethis.net](http://www.memorizethis.net) til inspiration til hukommelsesteknikker (de to sidste på engelsk – red.).

- Lad barnet bruge skøn, specielt hos de børn som også oplever læsevanskeligheder. Lær barnet at få som vane at tjekke sine svar imod spørgsmålet, når det er færdigt med sin udregning. Det er en måde at ”korrekturlæse” udregningen og tjekke, om svaret er muligt, fornuftigt eller fjollet.
- Lad barnet bruge en lommeregner (specielt relevant for børn med læsevanskeligheder).
- Lad barnet, specielt hvis det har visuelle opfattelsesvanskeligheder, anvende millimeterpapir for bedre at kunne organisere dets ideer på papir og få hjælp til at stille søjler på linje, når det skal udføre matematikopgaver.
- Lad barnet kortlægge egne fremskridt (f.eks. holde styr på hvor mange og hvilke principper, det har lært, og hvor mange det mangler at lære).
- Mind barnet om, at der i matematik arbejdes fra højre mod venstre i modsætning til læsning, hvor der arbejdes fra venstre mod højre. Der findes mange velegnede matematikprogrammer til computeren (red.).

### **Forbindelsen mellem indlæringsvanskeligheder og kognitive vanskeligheder ved NF1**

Forskning tyder på, at mange områder inden for kognitiv funktion bidrager til akademisk succes. Børn med NF1 oplever ofte vanskeligheder inden for en række af de kognitive områder så som visuel opfattelse, opmærksomhed, sprog og eksekutive funktioner (kognitive styringsfunktioner) – og de påvirker igen børnenes evne til at lære i klasseværelset. Børn med NF1 kan altså risikere at skulle kæmpe med vanskeligheder med at forstå, med at følge opgaveinstruktioner, at skrive efter tavlen og at skrive i hånden.



**Almindelige kognitive vanskeligheder ved NF1**



## Visuelle opfattelsesevner

Når vi kigger os omkring, så modtager vores øjne informationer, om det vi kan se. Derefter sætter vores hjerne disse stykker af information sammen, så vi kan genkende objekter og mennesker. Det fortsætter et skridt videre med, at denne information hjælper os med at finde ud af, hvor ting er i forhold til hinanden.

Et af de mest almindelige kognitive problemer, der ses hos børn med NF1, er vanskeligheder med effektivt at bearbejde visuel information. Til forskel fra sprogbaseerede vanskeligheder, der som regel er tydelige for forældre og lærere, så kan vanskeligheder med visuel opfattelse ofte blive overset i klasseværelset og dermed ikke blive afhjulpet. Børn med visuelle opfattelsesvanskeligheder 'ser ord' anderledes end andre børn. Man mener, at de fokuserer på detaljen i det, de ser, og kan derfor ikke forstå det visuelle billede som et hele. Børn med visuelle opfattelsesvanskeligheder har ofte problemer med at koordinere, hvad de ser, med deres motorik (visuel motorisk integration), og de kan have svært ved at finde ud af, hvor og hvordan de skal placere skriftlige svar på et stykke papir. Ydermere har de tendens til ikke at være tiltrukket af legetøj og aktiviteter, som er baseret på at bygge og konstruere (f.eks. LEGO), og det kan være svært for dem at se, hvad klokken er på et analogt ur. I stedet for en almindelig tavle kan et interaktivt whiteboard i disse tilfælde være en ekstra hjælp i undervisningen til at assistere ved visualiseringer (red.)

Ved neuropsykologiske tests kan børn med NF1 ofte have svært ved opgaver som:

- At bedømme en linjes retning.
- At samle puslespil.
- At kopiere former.

Problemet kan række så vidt som:

- At nedskrive information fra et whiteboard eller en tavle
- At bedømme forholdet mellem objekter og former i rum
- At læse ord og tal i den korrekte rækkefølge
- At sætte søjler lige på linje ved løsning af matematikopgaver
- At have tendens til at springe linjer over, vende eller dreje bogstaver/tal, og til at undlade ord under læsning og skrivning
- At svagheder inden for aritmetik (matematik) også kan have deres oprindelse i manglende visuel opfattelse (f.eks. at sætte søjler af tal på linje, retningsorientering) og i manglende organisation af opgaverne.

Oven i disse visuelle vanskeligheder med bearbejdning kan nogle børn med NF1 have finmotoriske vanskeligheder og have svært ved at holde rigtigt på

en blyant. Tilsammen gør det, det vanskeligt for dem at holde trit med opgaverne i klasseværelset.

## **Strategier for at hjælpe børn med visuelle opfattelsesvanskeligheder**

- Skoleopgaver, som er meget afhængige af nedskrivning af tekst fra tavlen, kan begrænses, da det trækker hårdt på barnets visuelle opfattelsesevne. F.eks. kan man lade barnet optage sine svar eller tjekke arbejdet for visuelle fejl med jævne mellemrum.
- Giv barnet en enkel oversigt eller sammendrag af undervisningsmaterialet før hver time for at lette forståelsen af en del af den forvirrende visuelle information - brug evt. interaktivt whiteboard (red.).
- Giv barnet opgaver og prøver, som er tydelige og så enkle som muligt, med god afstand imellem opgaverne (f.eks. med færre opgaver på hver side).
- Barnet bør også få ekstra tid til at løse opgaverne, specielt de som kræver komplicerede visuelle evner. Børn med visuelle opfattelsesvanskeligheder skal kompensere, når de bearbejder visuel information, hvilket betyder, at de løser opgaverne langsommere. Det har ofte den modsatte virkning, hvis man sætter tidsbegrænsning på over for disse elever, da de dermed vil føle sig overvældede af opgaverne.
- Tjek arbejdet for fejl, specielt i situationer hvor det er påkrævet, at barnet skal arbejde ud fra et whiteboard eller en tavle. Hvis det er muligt, vil barnet have gavn af at få notater udleveret af læreren.
- Lad barnet øve sig i at aftegne former og kopiere billeder. Det er vigtigt at give feedback, da barnet ellers ikke vil blive bevidst om sine fejl.
- Giv mundtlige beskrivelser for at fremme forståelsen og for at forstærke den visuelle information.
- Lad barnet bruge millimeterpapir for at holde tallene på en linje, når det skal løse matematikopgaver.
- Når barnet læser, kan det bruge et stykke papir til at lægge under linjen for at følge teksten. Når der skrives på tavlen, hjælper det barnet, hvis hver linje skrives med forskellige farver.
- Der vil ofte være behov for en-til-en hjælp, når der er opgaver, der kræver foldning, og hvor der klippes med saks og arbejdes med visuel kompliceret information (f.eks. kort og grafer).
- Afmærk barnets bord, så det kan se, hvad der er 'venstre' og 'højre' side.

## **Sprog**

I tidlige studier af den kognitive profil hos NF1 gik man ud fra, at sprogkompe-

tencerne var forholdsvis gode. Denne antagelse skyldtes til dels, at der blev lagt større vægt på forstyrrelsens mere veldokumenterede visuelle opfattelsesvanskeligheder. Senere studier har gjort det klart, at sproget kan være et kognitivt svagt område hos børn med NF1.

I neuropsykologiske tests ses det, at børn med NF1 har oplevet vanskeligheder med opgaver inden for:

1. Impressivt sprog – evnen til at forstå det talte eller skrevne sprog.
2. Ekspressivt sprog – evnen til at videregive mening enten ved at tale eller ved at skrive.

### **1. Impressive sprogvanskeligheder**

Børn med impressive sprogvanskeligheder kan have problemer på følgende områder:

- At følge anvisninger eller instruktioner
- At forstå komplicerede sætningskonstruktioner (f.eks. passive sætninger)
- At forstå mening og indhold af tale
- At skelne mellem lyde
- At forstå meningen af ord
- At forstå lang eller kompliceret tale
- At kunne se ud til ikke at lytte til andre mennesker eller at ignorere dem til tider
- Ikke at kunne holde trit med deres klassekammerater, enten fagligt eller socialt
- At kunne give adfærdsforstyrrelser f.eks. tilpasningsproblemer i klassen
- Let at kunne blive distraheret eller falde i staver, når de lytter til tale eller får læst historier
- At kunne virke glemsomme. For eksempel kan de kun udføre en del af en instruktion eller huske en del af en indkøbsliste.

### **2. Ekspressive sprogvanskeligheder**

Børn med ekspressive sprogproblemer har ofte problemer som:

- At være dårlig til grammatik eller sætningsopbygning
- At være begrænset i indhold i tale
- At udtrykke forvirrende og upræcist indhold i talen og ukorrekt grammatik
- At bruge korte, enkle sætninger
- At have svært ved at komme til sagens kerne eller organisere sin tale
- At have svært ved at deltage i samtaler
- At have svært ved at huske eller genfortælle information

- At have svært ved at udføre mundtlige og skriftlige fortællinger og/eller opgaver
- At have svært ved at finde det rigtige ord under tale.

Andre sprogveskelligheder, specielt de mere spidsfindige aspekter i bearbejdning af sproget som f.eks. evnen til at opfatte og anvende sprogets lyde (fonologisk bevidsthed), ses også hos børn med NF1. De kan påvirke evnen til at læse og stave. Børn med lav fonologisk bevidsthed synes ikke at være bevidst om sprogets lydstruktur, og ofte:

- Oplever de vanskeligheder med at lære rim
- Virker det, som om de ikke hører lyde rigtigt
- Synes de, at det er svært at opdele ord i stavelser og i enkelte lyddele (fonemer)
- Kan de ikke anvende fonemer
- Kan de ikke genkende ord med almindelige fonemer.

Børn, som har fonologisk bearbejdning som deres centrale problem, kan også have en dårlig korttidshukommelse med hensyn til det talte stof. De kan derfor have svært ved at huske instruktioner (specielt hvor der er flere trin), ordlister og stavning.

Udtaleproblemer kan forstyrre den normale udvikling af fonologisk bevidsthed og bearbejdning. Nye undersøgelser viser også, at en svaghed i læsning har tendens til at gå hånd i hånd med svage mundtlige evner på områder som mundtlig forståelse, mundtlig indlæring, hurtig generering af ord og fonologisk korttidshukommelse.

Såfremt barnet har impressive sprogveskelligheder bør det overvejes at få barnet undersøgt for CAPD (Central Auditory Processing Disorders) – et hørehandicap, som ikke viser sig ved høretests, men som vedrører problemer ved behandlingen af lydindtryk i hjernen i forbindelse med kommunikation og indlæring. Der kan her være en forbindelse til fibromer i disse dele af hjernen (red.).

### **Hjælp til børn, der har sprogveskelligheder**

En talepædagog vil kunne vurdere, om et barn har sprogveskelligheder, eller om der er tale om andre typer af vanskeligheder med tale- og sprogudvikling. En formel sproglig vurdering vil kunne hjælpe med til at identificere problemer og områder, hvor barnet er relativt stærkt. En neuropsykologisk vurdering kan også hjælpe med til at identificere andre kognitive problemer, som har indfly-

delse på sprogfunktionen.

Nogle børn med sprogveskkeligheder kan have brug for taleundervisning for at kunne få styr på og udvikle specifikke sprogkompetencer. Skolen kan hjælpe til med at udvikle kompetencer og strategier for at overkomme sprogveskkeligheder.

Skoler og speciallærere kan hjælpe med at etablere specialundervisning tilrettet det enkelte barn med sprogveskkeligheder. Støtte i timerne kan også være påkrævet i de mere alvorlige tilfælde.

### **Strategier for at fremme sprogforståelse**

- Få barnets opmærksomhed ved at bruge dets navn.
- Undgå abstrakt sprog, og brug i stedet for enkle, korte sætninger.
- Anvend visuelle strategier f.eks. billeder og fagter.
- Træk på barnets erfaringer og interesser.
- Giv barnet ekstra tid til at tænke sig om (f.eks. ved at bryde undervisningstid op i moduler for at give barnet tid til at bearbejde information).
- Gentag instruktioner, og vis meningen med handlinger.
- Sørg for at der er ekstra tid efter gruppeundervisning til at tjekke, om eleven har forstået indholdet af undervisningen, og opmuntr barnet til at bede om at få instruktioner gentaget, forenklet eller skrevet ned, hvis de ikke er blevet korrekt forstået.
- Det kan mange gange være en hjælp at give eleven et sammendrag af undervisningen på forhånd eller ved begyndelsen af timen, så barnet kan koncentrere sig om at lytte og forstå snarere end at lave notater.
- Det kan være en stor hjælp for børn at lave optagelser af undervisningen (såfremt læreren accepterer dette – red.), hvis de har brug for gentagelse af information for at kunne lave præcise notater og diskutere indholdet med andre på et senere tidspunkt.
- Hvis der i en undervisningstime introduceres store mængder af ny terminologi, kan det være en hjælp at forsyne eleven med en gloseliste over nøgletermer.

### **Strategier for at fremme udviklingen af det talte sprog**

- Sørg for at der er rigelig tid til at barnet kan svare.
- Undgå at stille spørgsmål, som kræver ja/nej svar.
- Øg barnets selvtillid ved at vælge spørgsmål du ved at barnet kan svare på. Stil ufarlige spørgsmål, som kun kræver et kort svar eller mening.

- Giv mulighed for at lege ordlege (f.eks. nævn dele af kroppen, handling-sord).
- Brug enten/eller spørgsmål (f.eks. "Vil du lege med sten eller med sand?") for at give barnet mulighed for at høre ordene, som det kan bruge til at udforme sine svar.
- Lad barnet til at gentage spørgsmål over for sig selv, før han eller hun svarer.
- Placer barnet forrest i klassen for at mindske barnets forlegenhed, når det taler eller svarer på spørgsmål.
- Forbered barnet ved at sige hans/hendes navn, før man stiller spørgsmål.
- Hvis det er svært for barnet at svare, så hjælp ham/hende med hints.
- Mindsk elevens ængstelse ved at give mulighed for at deltage i diskussioner i små grupper.
- Giv barnet tid til at øve sig og svare, specielt ved mundtlige præsentationer.

## **Eksekutive funktioner**

Eksekutive funktioner kan bedst forstås som et sammenfattende begreb, der omfatter en række af relaterede kompetencer, der er nødvendige for at kunne udføre meningsfulde og målbevidste handlinger. Eksekutive funktioner spiller en vigtig rolle i et barns intellektuelle udvikling, faglige resultater, personlighed, sociale kompetencer, venskaber og kommunikation. Det er vigtige kompetencer, som barnet fortsætter med at udvikle indtil det tidlige voksenliv.

Eksekutive funktioner omfatter evnen til at:

- Igangsætte adfærd
- Undertrykke konkurrerende handlinger eller stimuli
- Udvælge relevante opgavemål
- Organisere en måde til løsning af komplekse problemer
- Være fleksibel i sin problemløsningsstrategi
- Overvåge og evaluere adfærd og følelser
- Bearbejde information i den umiddelbare hukommelse (arbejdshukommelse).

Selv om eksekutive funktioner ikke blev undersøgt i tidlige studier, så er de nu et anerkendt problemområde for børn med NF1. I neuropsykologiske tests har børn med NF1 ofte vanskeligheder med opgaver som:

- Arbejdshukommelse – at huske information med det formål at udføre en opgave.

- Planlægning/organisation – at identificere og organisere de trin og elementer, der er nødvendige for at kunne udføre en hensigt eller nå et mål.
- Kompliceret opgaveløsning – at tænke strategisk, at udforme abstrakte koncepter og at anvende feedback for at skabe alternative strategier, når en strategi er uden virkning.

Svagheder i arbejdshukommelsen kan have indvirkning på alle områder af et barns indlæring. I klasseværelset kan barnet finde det vanskeligt at forstå store mængder af mundtlig information og at udføre kompliceret hovedregning. Disse børn beskrives ofte som glemsomme (f.eks. kan de have vanskeligt ved flertrinsopgaver), og de kan ikke holde styr på, hvad de gør eller siger efter bare få sekunder. Disse problemer kan også have indvirkning på andre faglige kompetencer så som læsning og stavning (f.eks. kan de "tabe tråden", og miste overblikket over, hvad de allerede har læst, og hvor de er kommet til).

Problemer med planlægning/organisation kan resultere i vanskeligheder med at finde et passende sted at begynde (på opgaver i klassen og aktiviteter i hjemmet), med at undervurdere den tid, der er brug for til at færdiggøre en opgave, med at fuldføre arbejde på en organiseret måde, med at blive overvældet af store og komplicerede projekter, og med at blive opslugt af detaljer i opgaven.

Børn med svagheder inden for kompliceret problemløsning beskrives ofte som værende ret ufleksible og konkrete i deres tænkemåde. Vanskeligheder med eksekutive funktioner er ofte den skjulte årsag til et fagligt lavt niveau. De er mere udefinerede og sværere at forstå end andre kognitive vanskeligheder og indlæringsvanskeligheder.

## **Strategier for børn med eksekutive funktionsvanskeligheder**

### **Vanskeligheder med arbejdshukommelsen**

- Simplificer mundtlig information og forklar begreber tydeligt. For eksempel vil det være en fordel for barnet at få store mængder information præsenteret i en punktopstilling.
- Giv såvel visuelle instruktioner og stikord som mundtlige instruktioner.
- Sørg for hyppig gentagelse af information og tydeliggør om muligt informationen på en alternativ måde.
- Brug af billeder, symboler og piktogrammer (red.).
- Sørg for altid at have en mappe med ekstra kopier af udleveret materiale, så barnet kan få erstattet bortkommet materiale.

- Bed barnet om at gentage instruktioner for at kontrollere, at de er forstået. Det hjælper også barnet med bedre at kunne huske dem.

### **Planlægning/organisation**

- Hjælp barnet med at finde et passende startsted, specielt ved komplicerede opgaver.
- Vejled barnet intensivt, når det skal planlægge skoleopgaver. Det kan involvere:
  - At opdele større opgaver i mindre, mere overkommelige dele
  - At give barnet en liste med instruktioner, som det skal følge
  - At vurdere kravene til opgaven ved hver del
  - At give barnet stikord, hvis det fortsætter med at finde det svært at vide, hvordan det skal gå i gang med næste del af opgaven
  - At øge længden og kompleksiteten af opgaverne, efterhånden som barnet begynder at kunne klare disse små delopgaver.
- Bed barnet om at forklare sin tilgang til en ny opgave.
- Giv opmuntring og belønning for gode ideer.
- Brug en kalender til at holde styr på vigtige tidspunkter som afleveringsfrister for opgaver, så en passende planlægning kan udarbejdes.
- Organiser de ting, der skal bruges hver dag. Hav en plads til alle tingene, og hold dem der. Det omfatter tøj, skoletaske og skoleting.
- Hjælp barnet, når det har været i skole, med at kontrollere, at han eller hun har alt, hvad der skal bruges til hjemmearbejdet. Det samme kan gøres derhjemme, når barnet skal i skole. Det vil være en hjælp for barnet at have tjeklister over materialer.
- Lav et skema for hjemmearbejde, der inkluderer en plan for, hvornår opgaver skal være færdige. Tjek med mellemrum, hvor langt barnet er nået med opgaverne for at være sikker på, at det følger planen.
- Brug kladdehæfter med forskellig farve til hvert fag eller en mappe med skilleblade og lommer til hvert fag, for at barnet kan holde styr på sine skoleting.
- Lær barnet selv at være ansvarlig for at bruge sin lektiebog, at få skrevet opgaver ned, og at få afleveret hjemmearbejde. Lav eventuelt belønningssystemer.

### **Vanskeligheder med at løse komplicerede opgaver**

- Brug konkrete og håndterbare materialer for at demonstrere begreber. Lad barnet bruge sine fingre og andre hjælpemidler, som det har gavn af.



- Når barnet får tildelt selvstændige opgaver med en lang tidsfrist så som en boganmeldelse eller projektopgaver, så giv det også en tilhørende liste over delopgaver, som det skal følge fortløbende. Hjælp barnet med at skitsere de trin, som det skal igennem for at udføre hver opgave. Det vil også hjælpe barnet i at planlægge og styre sin tid mere effektivt.
- Et forvirret barn ved muligvis ikke, hvilken del af opgaven, der er forvirrende. Hjælp barnet med at finde ud af, hvilken del det drejer sig om, og hvordan det skal være præcist i sin anmodning om hjælp. Det kan være et enkelt ord eller sætning, der er forvirrende, og ikke hele opgaven.
- Forklar ord og sætninger, som har flere betydninger, eller spidsfindige betydninger som f.eks. i talemåder.

## **Opmærksomhed**

Opmærksomhed er den proces, hvor man vælger at koncentrere sig om et aspekt i omgivelserne, mens man ignorerer andre ting. Aktuell forskning tyder på, at der er flere forskellige typer af opmærksomhed, som er afhængige af forskellige systemer i hjernen. Det er derfor muligt, at et barn kan opleve problemer med et aspekt inden for opmærksomhed og ikke med et andet. Opmærksomhedsproblemer er blandt de største bekymringer hos forældre til børn med NF1, og de udgør en betragtelig udfordring i forhold til faglig præstation og succes.

I neuropsykologiske tests har børn med NF1 ofte problemer med opgaver, der handler om:

- Vedholdende opmærksomhed – evnen til at fokusere opmærksomheden og koncentrere sig i længere tid ad gangen.
- Skiftende opmærksomhed – evnen til at skifte opmærksomheden fra en opgave (eller et aspekt i en opgave) til en anden på en fleksibel og effektiv måde.
- Delt opmærksomhed – evnen til at kunne dele opmærksomheden på flere ting på en gang.

Sandsynligvis kan børn med vedholdende opmærksomhedsproblemer finde det svært at koncentrere sig og være opmærksomme på en enkelt opgave, selv i kort tid ad gangen. I klasseværelset kan instruktioner og læreranvisninger forsvinde ud af barnets bevidsthed, blot fordi en mere eller mindre presserende opgave eller ide har fanget dets opmærksomhed. Omvendt kan et barns opmærksomhed blive helt fikseret, så det holder ved en handling og finder det vanskeligt at skifte dets opmærksomhed til en ny aktivitet eller ide.

Vanskeligheder med vedholdende opmærksomhed kan sandsynligvis gøre det svært for barnet at gennemføre mentalt krævende eller længerevarende opgaver i klasseværelset eller lektier hjemme.

## **Hvad er Attention Deficit Hyperactivity Disorder?**

ADHD er en almindelig udviklings- og adfærdsmæssig lidelse, som er karakteriseret ved dårlig koncentration, at være nemt distraherbar, hyperaktivitet og impulsivitet, som ikke er alderssvarende for barnet. Børn og voksne med ADHD bliver let distraherede af observationer og lyde i deres omgivelser. De kan ikke koncentrere sig i ret lang tid ad gangen, er rastløse og impulsive, eller de har tendens til at dagdrømme og kan være sene til at gennemføre opgaver. ADHD er nært beslægtet med DAMP, som ikke bruges mere i diagnosesystemet. Såfremt barnet har ADHD bør Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) også inddrages i planlægningen af undervisningen og læring. Det efterfølgende afsnit er i forhold til den amerikanske udgave for store deles vedkommende omskrevet med inspiration fra [www.adhd.dk](http://www.adhd.dk) (red.).

Forskellige symptomer på ADHD kan vise sig i forskellige situationer, alt afhængigt af de krav situationen stiller til barnets selvkontrol. Et barn, som "ikke kan sidde stille" eller på anden måde er forstyrrende i klassen, vil man lægge mærke til, hvorimod man let kan overse den uopmærksomme dagdrømmer. Et impulsivt barn, som handler, før det tænker, kan af nogle blive betragtet som værende "et opdragelsesproblem", hvorimod barnet, som er passivt eller sløvt, bare kan betragtes som værende uden motivation. Dog kan børnene have forskellige typer af ADHD.

Selvom alle børn kan være rastløse, handle uden at tænke og dagdrømme, så er det, når niveauet for hyperaktivitet, distraherbarhed, dårlig koncentration eller impulsivitet begynder at påvirke barnets præstation i skolen eller adfærd i hjemmet, at en ADHD diagnose kommer i spil.

Symptomerne på ADHD bliver ofte synlige i førskolealderen eller i de tidlige skoleår og kan forårsage alvorlige vanskeligheder. Mindst seks symptomer på både uopmærksomhed og hyperaktiv/impulsiv adfærd skal være forekommet i mindst seks måneder i en grad, som ikke svarer til barnets alder og udviklingstrin. Der er tre anerkendte undertyper af ADHD:

1. ADHD med overvejende hyperaktiv og impulsivitet – Børn med denne undertype af ADHD kan ofte udvise en adfærd med:
  - Hyppigt at fumle og vride sig, når det skal sidde stille.
  - At løbe rundt eller klatre i situationer, hvor det er upassende.
  - At have svært ved at lege eller at deltage i stille og rolige aktiviteter.
  - Vanskelighed med at undertrykke umiddelbare følelser og behov.

2. ADHD med overvejende opmærksomhedsforstyrrelser - Børn med denne undertype af ADHD kan ofte udvise en adfærd med:
  - Vanskeligheder med at fastholde koncentrationen/opmærksomheden under leg og undervisning.
  - Synes ofte ikke at høre efter når man henvender sig til barnet.
  - Har svært ved at følge instrukser samt at færdiggøre opgaver (og dette skyldes ikke bevidst obstruktion eller manglende forståelse af opgaven).
  - Har ofte svært ved at organisere og planlægge aktiviteter og hjemmearbejde.
  - Bliver let distraheret af ydre stimuli.
3. ADHD kombineret type – med både opmærksomhedsforstyrrelse, hyperaktivitet og impulsivitet.

### **Adfærd/Sociale kompetencer**

Bekymringer, hvad angår sociale kompetencer og samspil med jævnaldrende, er ofte blevet beskrevet i studier af børn med NF1. Generelle beskrivelser af adfærdprofilen hos børn med NF1 omfatter at være sky, enspænder, kejtet sammen med jævnaldrende og at have svært ved at danne venskaber med jævnaldrende.

Det er dog meget få undersøgelser, der er gået i dybden med disse områder. Børn med NF1 oplever i meget højere grad end andre at være ængstelige, tilbagetrukne, deprimerede og at have somatiske smerter. De har i det hele taget dårligere sociale kompetencer end deres jævnaldrende. Dertil kommer, at indlæringsvanskeligheder og manglende succes på det faglige område forbindes med dårligt udviklede adfærdsmæssige og sociale kompetencer. Karakteristisk adfærd hos børn med NF1 omfatter:

- Impulsivitet – De har svært ved at undertrykke lyster og impulser.
- Hyperaktivitet – De har et unormalt højt niveau af formålsløs motorisk aktivitet.
- Uopmærksomhed – De mangler evnen til at fokusere på en enkelt aktivitet i et rimeligt stykke tid.
- Manglende sociale kompetencer – De reagerer umodent eller upassende i sociale sammenhæng, og de har svært ved at fornemme, hvad andre mennesker gør, siger eller viser, dvs. at "læse mellem linjerne" eller at bemærke og fortolke ansigtsudtryk og kropssprog.

- Manglende fleksibilitet – De overreagerer eller bliver urolige ved ændringer i rutiner eller evner ikke at skift fra en aktivitet til en anden uden besvær.

Ved NF1 er disse adfærdsmæssige problemer ofte relateret til tilstedeværelsen af problemer med opmærksomhed som ADHD. Det er vigtigt at bemærke, at ikke alle børn med NF1 har adfærdsmæssige eller sociale vanskeligheder, og at det ikke er alle børn, som udviser ovennævnte karakteristiske adfærd, der har ADHD.

Det er også vigtigt at foretage en grundig undersøgelse og udelukke forhold, som kan forårsage denne adfærd, eftersom behandlingen kan være meget forskellig. Som tidligere nævnt, så kan opmærksomhedsproblemer forstyrre barnets evne til at lære i klasseværelset.

Børn med ringe sociale kompetencer kan ofte have svært ved at læse små nuancer i samværet med andre. De kan have svært ved at vide, hvornår nogen er irriterede på dem eller frustrerede over dem. Deres klassekammerater holder sig måske fra dem på grund af deres upassende adfærd. De kan opleve, at det er svært at etablere og fastholde venskaber. Uden venner føler et barn sig isoleret og kan trække sig tilbage fra sociale situationer, herunder at gå i skole.

### **Strategier til at hjælpe børn med adfærdsvanskeligheder**

- Den vigtigste måde at afhjælpe adfærdsproblemer på er, at hjælpe barnet med at opbygge sin selvtillid. Opnå succes ved at fokusere på barnets styrker frem for på dets svagheder.
- Positiv forstærkning har vist sig at være en meget effektiv måde at øge den ønskede adfærd. Hermed menes, at når barnet udviser en ønsket adfærd, skal reaktionen på denne adfærd få barnet til at gentage den (f.eks. kan belønning i form af klistermærker virke positivt adfærdsforstærkende for mindre skolebørn – på længere sigt skal der dog udvises en vis kreativitet for at fastholde den motiverende effekt red.). Selv om afstraffelse kan undertrykke uønsket adfærd, så er positiv forstærkning en meget mere effektiv måde at få børn til at udvikle en alternativ og mere velfungerende adfærd.

Måder at etablere rammer for positiv forstærkning kan være følgende:

- Brug et kort med klistermærker, så barnet får en lille belønning, når kortet er fyldt op.
- Forstærk barnet ved at rose det, og giv det adgang til et ønsket spil i 10 minutter eller lov til at lege med et stykke legetøj.

- Tegn et hierarki over den adfærd, du ønsker barnet skal udvise. Hvis et hyperaktivt barn altid er ude af sin stol kunne en forstærker gives, hvis barnet bliver siddende i stolen, mens en anden kunne gives, hvis barnet arbejder siddende i stolen.
- Forstærk øjeblikkeligt. Det er vigtigt at bemærke, at jo længere det tager, før man forstærker en ønsket adfærd, jo mindre effektiv er forstærkeren. Øjeblikkelig forstærkning (f.eks. når kortet med klistermærker er fyldt op) virker bedst.
- Opbyg forventning om at optjene forstærkeren – det kan hjælpe med til at motivere børn. Forstærkeren skal varieres, da barnet sandsynligvis vil blive træt af den samme ting igen og igen.
- Beskriv den passende adfærd for barnet. Det er ikke sikkert, at barnet ved, hvilken adfærd, der er forstærket, med mindre det har fået det udtrykkeligt fortalt.
- Beskrivelse af adfærd kan også hjælpe med at revurdere dine egne specifikke forventninger.
- ”Reaktionsomkostning” kan anvendes sammen med positiv forstærkning. Reaktionsomkostning er at tabe, hvad du har tjent for positiv adfærd, hvis den upassende adfærd vender tilbage. Men for at være effektiv skal der være overskud af forstærkere. Der skal altså være flere muligheder for succes end for fiasko.
- Vær konsekvent med anvisninger, regler, disciplin og organisering.
- Forsøg at sætte grænser for barnet, og fortæl det tydeligt, hvad du ønsker.
- Vær en ”tydelig” voksen (red.).

### **Strategier til at hjælpe børn med svage sociale kompetencer**

- Det er bedre at lære et barn passende social adfærd end at regne med, at det selv kan finde ud af det.
- Demonstrer eller vis barnet passende adfærd frem for bare at fortælle barnet om det.
- Brug rollespil til at øve forskellige sociale situationer, som barnet kan komme i, og snak om de mulige følger af hypotetiske valg.
- Observer, hvordan barnet interagerer med sine jævnaldrende, og prøv at identificere de situationer, hvor han eller hun har problemer og hvorfor.
- Lær børn, hvordan de skal lege, så de, når de er sammen med jævnaldrende, vil vide, hvordan de skal lege med dem.
- Lær barnet at genkende ansigtsudtryk, kropssprog og stemninger trin for trin.

## Motoriske færdigheder

Veludviklede motoriske færdigheder er et resultat af en kompliceret samling af kognitive og fysiske processer, som resulterer i jævne, målrettede handlinger. Motoriske færdigheder spiller en rolle på en række områder så som aktiviteter i hverdagen (f.eks. egenomsorg, åbne døre med dørhåndtag, brug af kniv og gaffel, klippe papir med en saks). Elementære motoriske færdigheder så som at gribe og holde fast udvikles i baby- og småbarnsårene. Disse færdigheder forfines i førskolealderen og i de første skoleår.

Motoriske færdigheder kan opdeles i:

- Grovmotoriske færdigheder – enkle handlinger som løb, boldkast og cykling udført ved hjælp af store muskelgrupper.
- Finmotoriske færdigheder – koordination af de små muskelgrupper, som typisk involverer hænder og fingre til aktiviteter som at gribe, slippe og samle små genstande op.

Såvel grov- som finmotoriske vanskeligheder er almindelige hos børn med NF1 med en skønnet andel på ca. 50 %. I USA modtager næsten 30 % af børn med NF1 ergoterapi på et eller andet tidspunkt i deres skoletid. Det tilsvarende tal for Danmark kendes ikke, men der er intet som tilsiger, at danske børn med NF1 skulle have mindre behov herfor (red.).

Børn med grovmotoriske vanskeligheder kan:

- Støde ind i ting
- Virke klodsede
- Falde tit
- Have problemer med sport og andre fysiske aktiviteter
- Se ud til at have en dårlig balance og koordination.

Børn med finmotoriske vanskeligheder kan have vanskeligheder med opgaver som:

- At skrive i hånden
- At tegne og kopiere
- At håndtere tøjdele som snøreband, knapper og lynlåse
- At koordinere brug af bestik
- At klippe rundt om former med en saks.

Grov- og finmotoriske vanskeligheder kan påvirke hele et barns skoleoplevelse på en række områder som at få succes i sport, at holde trit med sine jævnaldrende på legepladsen og effektivt at udføre skriftlige opgaver i klasseværelset.

## Strategier for børn med motoriske vanskeligheder

- Holdning er et ekstremt vigtigt element at tage med i betragtning, når man vurderer grovmotoriske færdigheder. En god holdning kan gøre hele forskellen mellem at være i stand til at udføre en handling eller ej.
- Brug aktiviteter, der øver hænderne til at øge kontrollen med finmotorikken. Øv for eksempel at sætte små perler på en snor eller at bygge med legoklodser. Endvidere kan man opmuntre barnet til at lave små dyr eller andre genstande ud af ler eller modellervoks.
- Øv at klippe billeder ud af aviser eller blade. Hvis barnet synes, at det er svært, så prøv at tegne rundt om området med en tyk sort tus.
- Ergoterapi kunne tages i betragtning til yngre børn for at hjælpe dem med at lære pincetgrebet og elementære skrivefærdigheder. I nogle tilfælde kan det være en god ide at anvende en computer til skriftlige skoleopgaver.
- Lad barnet diktere lange skriveopgaver til en, som kan skrive for dem, eller lad barnet optage sig selv på en MP3 spiller.
- En god holdning er vigtig for at kunne skrive godt. Sørg for at højden på barnets stol og bord er passende for ham eller hende. Endvidere kan et hjælpemiddel til pincetgreb være en hjælp for mange børn.
- Giv børnene kort med alfabetet og tallene, som kan hjælpe dem med at huske, hvordan de skal forme symbolerne, når de skriver.
- Lad barnet skrive på hver anden linje, så det er lettere at lave rettelser.
- Lad barnet tegne af, hvis han eller hun har svært ved at tegne.

## Andre kognitive vanskeligheder

Tilstedeværelsen af vanskeligheder med hukommelse hos børn med NF1 er et kontroversielt område, der endnu ikke er blevet regelmæssigt dokumenteret i undersøgelser.

For øjeblikket er det ikke klart, om de hukommelsesproblemer, som er blevet beskrevet, mere præcist er et udtryk for primære sprog eller visuelle vanskeligheder med opfattelse, snarere end reel nedsat hukommelse.

## Hvad nu hvis strategierne ikke ser ud til at hjælpe?

Det bør være en kontinuerlig proces at udvælge og overvåge effektiviteten af de anvendte strategier. Hvis tiltagene ikke ser ud til at hjælpe, skal der foretages ændringer i samarbejde med barnet, forældrene, underviserne og det relevante sundhedspersonale.

Det er altafgørende, at strategierne henvender sig til barnets specifikke kognitive svaghed, og at de tilpasses barnets individuelle behov for undervisning.

En neuropsykologisk undersøgelse er den bedste måde at forstå barnets kognitive styrker og svagheder, og den kan således være en hjælp til at implementere de strategier, som barnet med NF1 vil have størst glæde af.

### **Forskning giver håb**

Forståelsen af indlæringsvanskeligheder ved NF1 har gjort enorme fremskridt i de senere år. Forskning har udredt nogle af de ændringer, som kan ske i hjernen, når man har NF1. Nyeste information om indlæringsvanskeligheder og andre komplikationer ved NF1 kan læses ved at gå ind på [www.ctf.org](http://www.ctf.org) eller på [www.nfdanmark.dk](http://www.nfdanmark.dk).



## Fysioterapi

Revideret af Peter Hag Løvstad.

Ved NF1 opstår der ofte smerter og muskelspændinger, ligesom mange også har problemer med mindre muskelstyrke end andre/normalt. Fysioterapi og regelmæssig fysisk træning er derfor i de fleste tilfælde nødvendigt livet igennem. Vi har i 2008 fået genindført vederlagsfri fysioterapi for både børn og voksne med NF. Se sundhedsstyrelsens vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi på [www.sst.dk](http://www.sst.dk) for de til en hver tid gældende regler. Henvisning til vederlagsfri fysioterapi foregår via egen læge.

Hvis der er tale om børn, er det hensigtsmæssigt, hvis det er en specialuddannet børnefysioterapeut, der varetager undersøgelse, behandling og den vigtige rådgivning og vejledning, der bør være omkring et barn med NF1.

### Problemer hos børn

Der er ofte problemer med grov - og finmotoriske aktiviteter. Mange ruller, kravler, står og går noget senere end gennemsnittet. Nogle har problemer med at løbe, hinke og svømme. Nogle har en usikker rumlig opfattelse og problemer med koordination og balance. Det kan være svært at lære sammensatte motoriske handlinger som f.eks. cykling. Gymnastik og boldspil kan også opleves som vanskelige, hvorfor barnet måske vil trække sig fra disse aktiviteter.

Hos børn med NF1 ses en øget forekomst af lignende symptomer som ved ADHD, *Attention Deficit/Hyperactivity Disorder*, det vil sige forstyrrelser af opmærksomhed, aktivitet og impulsivitet – en diagnose tidligere kendt som DAMP, *Deficits in Attention, Motorcontrol and Perception*, dvs. funktionsforstyrrelse med hensyn til opmærksomhed, motorik, opfattelse og bearbejdning via sanserne. Se evt. [www.adhd.dk](http://www.adhd.dk) for mere information herom. Sanssemæssigt kan der være tale om forstyrret følesans, muskel- og ledsans, syns- og høresans. Dette kan så medføre, at barnet fejlfortolker informationer fra sin krop og derfor kan reagere u hensigtsmæssigt på stimuli.

Finmotorikken kan være svag og aktiviteterne præget af dårlig øje- og håndkoordination, f.eks. kan der være problemer med at binde sine sko, samle en perle op, knappe knapper op og i, skrive, tegne, sy og strikke.

Den sansemotoriske træning bør tilrettelægges og udføres af en børnefysioterapeut ud fra en grundig sansemotorisk undersøgelse. Hvilken undersøgelsesmetode der benyttes, er afhængig af barnets alder.

Sideløbende med dette skal der foregå et tæt samarbejde med forældre, pædagog, lærer m.fl. Der skal ydes den nødvendige rådgivning i hverdagen, så der kan tages hensyn til det enkelte barns særlige behov. Dermed kan man forebygge senere udviklingsproblemer. Det er vigtigt, at træningen og den daglige stimulation starter så tidligt som muligt i barnets liv.

Barnet skal igennem hele sin opvækst motiveres til så megen fysisk aktivitet som muligt. Samtidig skal man dog være opmærksom på, at nogle børn hurtigt bliver både fysisk og psykisk trætte, hvilket kan begrænse deres udfoldelsesmuligheder. Det er derfor vigtigt at tilrettelægge de fysiske aktiviteter, så de er motiverende for barnet. Af fritidsaktiviteter er der bl.a. gode erfaringer med svømning og ridning. Her kan også nævnes ridefysioterapi, som dog kun i visse tilfælde er omfattet af reglerne om vederlagsfri fysioterapi.

Op gennem hele barnets opvækst kan der være behov for hjælpemidler til afhjælpning af fysiske og motoriske problemer. I forbindelse med ansøgning om et hjælpemiddel kan børnefysioterapeuten være behjælpelig med en funktionsbeskrivelse af barnet og dets aktuelle behov.

Arbejdsstillinger, herunder bl.a. siddestilling, bør jævnligt tjekkes og bord og stol reguleres efter behov. Her kan der blive tale om at ansøge om specielt udformet bord og stol som personligt hjælpemiddel (se kapitlet "Sociallovgivning og støttemuligheder").

Børnefysioterapeuten bør desuden være opmærksom på om ryggen er skæv eller stiv. Børnefysioterapeuten skal se, om der er problemer med fødderne i form af platfodethed eller ekstra stor hulfod, samt undersøge, om muskulaturen er slap, stram eller/og om den virker øm ved berøring.

## **Voksne**

For voksne er behovene for fysioterapi meget forskellige. Der kan være tale om styrketræning af ryggen, dels en forebyggende træning og dels for at afhjælpe gener for personer med skæv ryg.

Træningen kan også være nødvendig for at løsne op for stramme muskler, som er hyppigt forekommende især i skulder og nakkeregionen, og som ofte giver anledningen til hovedpine.

Der kan også være brug for at løsne op for musklerne i benene, hvis personen bruger kørestol. Det er vigtigt, at den voksne er opmærksom på sin krop og sine behov for fysioterapi, så gener og smerter ikke fylder for meget i dagligdagen. For enkelte kan besøg hos fysioterapeuten blive et livslangt, men gavnligt følgeskab.

## Sociallovgivning og støttemuligheder

Udarbejdet af Socialrådgiver og handicapkonsulent Inge Louv.  
Revideret af Louise Boserup.

Den sociale lovgivning indeholder en række støttemuligheder af såvel økonomisk som praktisk art, hvilket i mange tilfælde kan afhjælpe eller begrænse de problemer, der kan være forbundet med at leve med NF.

Problemerne kan variere fra person til person, og det er derfor vigtigt, at støtten tilpasses den enkeltes behov.

Den sociale lovgivning kan virke uoverskuelig, og det kan være svært at finde ud af, hvilke rettigheder og muligheder, der findes. Hjælpe mulighederne er beskrevet i forskellige lovgivninger, og den tildelte hjælp bevilges altid ud fra en konkret individuel vurdering.

Denne vejledning er ikke fuldstændig, men er tænkt som en hjælp til alle, som har NF, deres familier og deres sagsbehandlere.

Vejledningen er delt op, så der først orienteres om børn og unge under 18 år og derefter om unge og voksne over 18 år.

For de områder, der vedrører både over og under 18 år, vil der være henvisninger til det afsnit, hvor støttemulighederne er beskrevet.

### Rådgivning og vejledning

Når et barn eller en voksen i familien får konstateret NF, vil der som regel altid være behov for en indgående rådgivning og vejledning. Kommunen har pligt til at give tilbud om rådgivning og vejledning, og det er vigtigt, at rådgivningen ydes så tidligt som muligt.

### Særligt for børn med betydelig fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse

Kommunen har pligt til senest 3 måneder efter, at de har fået kendskab til et barn med betydelig funktionsnedsættelse, at tilbyde familien en samtale med en familievejleder, der kan oplyse om støttemuligheder, netværksgrupper og andet relevant for forældre til et nydiagnosticeret barn.

Kommunen er forpligtet til at anlægge en helhedsvurdering i rådgivningen. Det

betyder, at kommunen skal oplyse om alle de tilbud, som kan være relevante. Selvom man f.eks. kun søger om tilskud til merudgifter, er det vigtigt at hele familiens situation drøftes igennem, så man finder frem til den bedst mulige hjælp for familien.

## **Specialrådgivning**

Kommunen har pligt til at yde gratis rådgivning, undersøgelse og behandling af børn og unge med betydelig nedsat fysisk og psykisk funktionsevne samt deres familier. Gratis rådgivning skal også gives til voksne med betydelig fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse.

Nogle rådgivningsopgaver kræver specialviden, og her er det kommunens opgave at sikre, at den nødvendige specialviden findes.

Flere kommuner har ansat specialkonsulenter – andre køber denne viden udefra.

Kommuner (og borgere) har mulighed for at hente specialviden i VISO.

## **VISO**

VISO er den Nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation.

VISO rådgiver kommuner, borgere, institutioner og tilbud - når den rette ekspertise ikke findes i kommunen.

Derudover kan VISO foretage udredning for kommunerne, når kommunen vurderer, at den ikke selv har ekspertise til udredning af et barns, en ungs eller voksens vanskeligheder og støttebehov.

VISO dækker følgende områder:

- Børn, unge og voksne med handicap
- Udsatte børn, unge og voksne  
Specialundervisning og specialpædagogisk bistand til børn, unge og voksne.

Pr. 1. juli 2014 blev der foretaget ændringer som gør at specialrådgivning på yderligere en række tilbud på handicapområdet (Center for Døvblindhed og Høretab i Aalborg, Center for Høretab i Fredericia, Børneklivnikken i København, Instituttet for Blinde og Svagsynede i København, Synsventer Refsnæs i Kalundborg samt Specialrådgivning om Epilepsi, Filadelfia, i Dianalund) samles under VISO i et nyt, nationalt netværk. Den nye organisering skal sikre, at alle fagfolk, borgere og pårørende, der har brug for det, har adgang til den meget specialiserede rådgivning på området. Med andre ord skal det være behovet – ikke kommunens beliggenhed eller borgerens adresse – der er afgørende for, hvilken rådgivning man kan få.

Både fagpersoner og borgere skal fortsat kontakte de forskellige tilbud direkte. Det er altså ikke nødvendigt at henvende sig til VISO først, som man måske er vant til i andre sammenhænge, hvor man bruger VISO.

Borgere og pårørende kan henvende sig til VISO og få gratis råd og vejledning, mens kun kommunerne kan anmode om en udredning af borgenes behov.

Læs mere på [www.socialstyrelsen.dk/viso](http://www.socialstyrelsen.dk/viso).

## Videnscentre

Pr. 1. juli 2011 blev Videnscenter for Hjerneskade og 12 andre videnscentre samt 3 vidensnetværk samlet til en stor enhed. Det betød, at alle videnscentre på handicapområdet blev sammenlagt til et stort center i Servicestyrelsen, Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS).

Kommunerne har også mulighed for at hente hjælp hos ViHS. I ViHS indgår medarbejderne fra de øvrige hidtidige videnscentre på specifikke handicapområder (autisme, epilepsi, ADHD, bevægelsehandicap, synshandicap, hørehandicap, ordblindhed, socialpsykiatri m.fl.).

Som bruger skal man ikke henvende sig mange forskellige steder, men kan nøjes med at henvende sig ét sted, og det er hensigten at alle de mange vidensområder, der er samlet i ViHS, skal udnytte hinandens potentialer og indgå i samarbejde på tværs af teamene.

Læs mere på [www.socialstyrelsen.dk/handicap](http://www.socialstyrelsen.dk/handicap).

## Spilleregler for samarbejdet

### En sags gang gennem systemet

- Kommunen yder råd og vejledning
- Borgeren ansøger om noget i kommunen
- Kommunen indsamler de nødvendige oplysninger blandt andet efter anvisning fra borgeren
- Kommunen inddrager borgeren undervejs og orienterer om de indsamlede oplysninger
- Kommunen træffer en afgørelse
- Kommunen meddeler afgørelsen til borgeren
- Borgeren kan tage afgørelsen til efterretning  
*eller*

- Borgeren kan anke afgørelsen
  - Borgeren indsender anken til kommunen – vigtigt at tidsfrist overholdes
  - Kommunen vurderer afgørelsen igen (remonstration)
  - Afgørelsen ændres, og borgeren får helt eller delvis medhold
- eller
  - Afgørelsen fastholdes og akterne sendes til Ankestyrelse
  - Ankestyrelsen behandler klagen og træffer afgørelse. En afgørelse kan være en *hjemsendelse*, Det betyder at Ankestyrelsen har påpeget nogle punkter i sagen som kommunen skal revurdere. Enten ændre kommunen deres afgørelse, eller de fastholder, og sagen bliver på ny sendt til Ankestyrelsen.

Ankestyrelsens afgørelse er endelig. Nogle sager bliver afgørelsen principiel.

Retssikkerhedsloven, forvaltningsloven og offentlighedsloven indeholder en række bestemmelser om, hvordan kommunen skal behandle en sag, om borgernes pligt til at give oplysninger, og om borgerens medvirken ved sagens behandling.

Læs mere på Ankestyrelsens hjemmeside [www.ast.dk](http://www.ast.dk).

**Her følger 10 gode oplysninger til forberedelse for den, der skal henvende sig til en offentlig myndighed:**

- Offentlige kontorer har pligt til at hjælpe dig med råd og vejledning
- Du behøver ikke søge efter en konkret paragraf – kommunen skal vurdere din ansøgning efter alle relevante bestemmelser
- Kommunen skal oplyse om de tidsfrister, den har for behandling af ansøgninger
- Hvis du skriver dine spørgsmål ned, er du bedre forberedt til mødet
- Du har ret til at tage en med til at overvære eller deltage i samtaler (bisidder)
- Du skal give sagsbehandleren relevante informationer, som vil indgå i vurdering af sagen
- Du skal oplyse, hvor sagsbehandleren kan hente relevante oplysninger – hos lægen, i skolen m.v.
- Hvis du får afslag, kan du bede om en skriftlig afgørelse, og denne skal indeholde en begrundelse og en ankevejledning
- Medarbejderne har tavshedspligt om dine personlige forhold
- Du har ret til at se eller få en kopi af de papirer, der indgår i din sag (aktindsigt).

Hvis man har brug for råd og vejledning fra andre end kommunen, hvis sagen gør knuder, eller det er vanskeligt at finde ud af spillereglerne, så kan man kontakte Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet, DUKH.

DUKH er en selvejende institution under Social-, Børne- og Integrationsministeriet, der yder uvildig konkret råd og vejledning om sagsforløbet, ligesom de har en netbaseret spørgsmål/svar side (Viden – selvhjælp), hvor man kan finde mange spørgsmål og svar under de overordnede områder: børn, voksne, tværgående og arbejdsmarked. Hvert område har forskellige underpunkter. Ud over mange svar er der også DUKH's lovguider og Praksisnyt fra DUKH. Der henvises også til nogle af Ankestyrelsens principafgørelser.

DUKH tager sig ikke af uenighed om afgørelser. Dette henvises til ankesystemet, Klagenævnet for Specialundervisning og Ligebehandlingsnævnet m.v. DUKH kan kontaktes via [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk) eller på tlf. 76 30 19 30.

#### **Oversigt over støttemuligheder til børn og unge med handicap:**

- Merudgift
- Medicin
- Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste
- Hjælpe midler og forbrugsgoder
- Fysioterapi
- Psykologhjælp
- Skole og undervisning
- Dagtilbud
- Transport
- Boligændringer/boligsift
- Hjemmehjælp.

#### **Servicelovens § 41 om dækning af nødvendige merudgifter og § 42 om dækning af tabt arbejdsfortjeneste**

Ansøgning om dækning af merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste søges i barnets opholdskommune. Det er kommunen, der efter en konkret og individuel vurdering afgør, om der kan ydes støtte. Hvis forældrene ikke bor sammen, er opholdskommunen hos den af forældrene, hvor barnet bor mest. Hvis et barn bor lige meget hos begge forældre, er folkeregisteradressen udslagsgivende. Barnets opholdskommune skal også behandle ansøgninger om dækning af merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste fra den forælder, der bor i en anden kommune end barnet.



### Dækning af nødvendige merudgifter

Betingelserne for at få dækket merudgifter er:

- At barnet forsørges i eget hjem, dvs. barnet skal bo hos forældrene eller andre pårørende
- At barnet har en betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktions-evne eller har en indgribende langvarig (normalt mindst 1 år) eller kronisk lidelse
- At der er tale om en merudgift – altså en udgift, der ligger ud over det, en børnefamilie almindeligvis har
- At merudgiften er en direkte følge af barnets lidelse
- At der er tale om en forsørgelsesudgift
- At merudgifterne overstiger kr. 4.596,- årligt (2015 tal) satsreguleres årligt d.1.januar. Årligt er 12 på hinanden løbende måneder.

Med "*betydelig funktionsnedsættelse*" eller "*indgribende lidelse*" menes, at lidelsen skal være af en sådan karakter, at den har alvorlige følger i den daglige tilværelse.

Kommunen foretager en konkret individuel vurdering af, om det enkelte barns lidelse er af så indgribende karakter, at barnet omfattes af servicelovens §§ 41 og 42. I denne vurdering indgår, hvor meget støtte barnet får i det daglige, i sit dagtilbud eller skole, hvor meget behandling, der er nødvendig, om barnet får medicin m.v.

Merudgifter kan f.eks. være:

- Handicaprettede kurser til forældre og andre pårørende
- Ekstra tøjslid eller tilretning af beklædning
- Ekstra vask
- Særlige forsikringer (f.eks. hændelsesforsikring)
- Pasning eller praktisk bistand i hjemmet
- Transport grundet handicapet til dagtilbud, behandling, fritid m.v.
- Medicin til den sygdom/handicap der er omfattet af § 41
- Merudgifter ved fritidsaktivitet
- Udgifter til forældrenes ekstra kost i forbindelse med barnets hospitalsophold
- Kost og diætpræparater
- Særlige cremer og olie
- Aflastning i eget hjem.

Merudgifterne skal sandsynliggøres. De bliver beregnet for det kommende år, og de udbetales som en månedlig merudgiftsydelse.

Merudgiftsydelsen fastsættes med udgangspunkt i et standardbeløb på kr.

3.064,- (2015 tal) pr. måned, som reguleres en gang årligt. Merudgiften udmåles månedligt som 1/8, 1/4, 1/2, 3/4, 1 eller flere gange standardbeløbet. Ydelsen skal mindst udgøre 1/8 dvs. kr. 383,- om måneden eller kr. 4.596,- pr. år (2015 tal). Der rundes op eller ned til nærmeste 1/8 del.

Hvis familien har flere børn med handicap, er det de samlede merudgifter for disse børn, der lægges til grund ved beregningen.

Merudgifter er en løbende ydelse, og der må ikke på forhånd fastsættes en stopdato, hvorefter familien skal søge på ny. Merudgiftsydelsen må ikke stoppes, uden det er vurderet, at familien ikke længere har behov for dækning af merudgifter. Det betyder, at der skal træffes afgørelse om eventuelt ophør eller nedsættelse på baggrund af de indsamlede oplysninger.

Opfølgning af, om familien fortsat er berettiget, og om de får de rette merudgifter kompenseret, sker løbende dog mindst en gang årligt. Opfølgningen sker typisk ved, at familien holder møde med sagsbehandleren og vurderer, hvilke merudgifter, familien har brug for det næste års tid.

Merudgifter efter servicelovens § 41 er hverken indtægtsbestemte eller skattepligtige.

### **Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste**

Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste kan ydes efter servicelovens § 42, hvis en af forældrene passer et barn i hjemmet på grund af barnets betydeligt og varigt nedsatte funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Støtten kan gives til både lønmodtagere og selvstændigt erhvervsdrivende.

Personkredsen omfatter begge forældre, selvom de ikke bor sammen, og den ene part ikke har del i forældremyndigheden.

Tabt arbejdsfortjeneste er en bruttoydelse, der betales skat, ATP m.v.

Formue har ingen betydning for tildeling af tabt arbejdsfortjeneste.

#### **Betingelsen er:**

- At barnet forsørges i eget hjem, dvs. barnet skal bo hos forældrene eller andre pårørende
- At barnet har en betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller har en indgribende langvarig (normalt mindst 1 år) eller kronisk lidelse (se forklaring under forrige afsnit om merudgifter)
- At det er en nødvendig følge af den nedsatte funktionsevne, at barnet passes i hjemmet
- At det er mest hensigtsmæssigt, at det er en af forældrene, der passer

barnet

- At den pågældende forsørger dokumenterer, at man helt eller delvis har måttet ophøre med sin beskæftigelse for at passe barnet/den unge.
- At forsørgeren kan dokumentere et indtægtstab ved at passe barnet – der ville dog kunne ydes hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste, selvom ansøgeren på ansøgningstidspunktet endnu ikke her opnået tilknytning til arbejdsmarkedet, og dermed ikke har et indtægtstab f.eks. efter endt uddannelse.

### **Omfang**

Der kan være tale om kompensation på enkeltdage, få timer ugentligt eller op til fuld tid over en årrække, og det indgår i vurderingen af timetallet, om:

- Barnet skal til kontrol eller behandling
- Forældrene skal deltage i handicaprettede kurser
- Barnet på grund af sin funktionsnedsættelse ikke kan komme i dagtilbud
- Barnet f.eks. kommer tidligt hjem fra dagtilbud grundet udtrætning
- Specialtilbuddet åbner sent eller lukker tidligt
- En af forældrene er nødt til at klare praktiske gøremål, før barnet kommer hjem
- Forældrene bruger ekstra tid på f.eks.:
  - Hjælp til medicin, dosering m.v.
  - Særlig pasning/pleje af barnet
  - Ekstra rengøring, ekstra vask af tøj
  - Udarbejdelse af kommunikationsmaterialer
- Barnet kræver en voksens tilstedeværelse, fordi det ikke kan overskue konsekvenserne af sine handlinger
- Forældrene ikke kan klare andre opgaver i hjemmet, når barnet er til stede
- Barnet kræver guidning i dagligdagens funktioner
- Barnet skal følges til aktiviteter udover normal alder.

Der kan i særlige situationer ydes fuld tabt arbejdsfortjeneste, selvom barnet passes delvist i daginstitution, hvis barnets sygdom f.eks. gør det uforudsigeligt, om barnet grundet sit handicap kan komme i dagtilbud. Der kan i perioder, hvor barnet er indlagt på hospital ydes fuld tabt arbejdsfortjeneste, så den ene af forældrene kan være hos barnet.

### **Løbende ydelse**

Tabt arbejdsfortjeneste er ligesom merudgifter en løbende ydelse. Den kan således ikke stoppes, før der foreligger et beslutningsgrundlag, som kommu-

nen kan træffe afgørelse efter.

Dog kan man på forhånd aftale en afgrænset bevilling og dermed en stopdato. Det kan være, hvis man f.eks. har aftale med sin arbejdsgiver om at påbegyn- de arbejdet igen på en bestemt dato, eller man på forhånd ved, at barnet på- begynder f.eks. nyt dagtilbud, så behovet for pasning i hjemmet ophører til en bestemt dato.

### **Afviklingsperiode**

Hvis der ikke på forhånd foreligger en aftale om stopdato, skal kommunen yde den hidtidige bevilling i yderligere 3 måneder fra den måned, betingelsen for at modtage tabt arbejdsfortjeneste er ophørt, så modtageren har mulighed for at indstille sig på den nye situation. Opnås der lønindtægt inden de 3 måneder er gået, bortfalder ydelsen.

### **Beregning af kompensation**

Den 1. januar 2011 blev reglerne for tabt arbejdsfortjeneste ændret, så kun de borgere der havde søgt inden skæringsdatoen der kunne bevilliges efter den gamle ordning.

Den nuværende ordning fastsættes på baggrund af bruttoindtægt som mod- tageren mister i tabt arbejdsfortjeneste.

Herefter ligger kompensationen fast og satsreguleres en gang årligt, 1. januar. Eventuelle lønstigninger for et deltidsjob på arbejdsmarkedet er derfor uden betydning.

I udbetalingen fradrages de besparelser, man har f.eks. til dagtilbud, befor- dring til arbejde m.v.

Der beregnes pensionsbidrag, hvis man umiddelbart før overgang til tabt ar- bejdsfortjeneste havde en arbejdsgiverfinansieret pensionsordning. Dog max. 10 %.

Ved ophør beregnes ferietillæg med 12,5 % af bruttoindtægten i det foregående kalenderår. Der skal endvidere beregnes et tillæg på 12,5 % af bruttoindtægten i det kalenderår, hvor ophøret finder sted. Beløbet udbetales på NEMkonto ved ferieårets start (1. maj). Dette gælder også ved f.eks. ved ophør af fuld tabt arbejdsfortjeneste og overgang til delvis tabt arbejdsfortjeneste.

Bevilling af tabt arbejdsfortjeneste for enkelt dage betragtes som en løbende bevilling, der ikke er ophørt, og der udmåles derfor ikke ferietillæg udover 1 %, der beregnes og udbetales 1. maj.

### **Tabt arbejdsfortjeneste og A-kasse**

Det er vigtigt at søge grundig vejledning, før man påbegynder kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, da det kan få konsekvenser for retten til arbejdsløshedsdagpenge. Man bør også søge vejledning i sin arbejdsløshedskasse.

### **Delvis tabt arbejdsfortjeneste og ledighed**

Hvis en forælder, der modtager delvis tabt arbejdsfortjeneste, bliver opsagt fra sit deltidsjob, skal der efter servicelovens § 43 udbetales en supplerende ydelse (svarende til dagpenge) i op til 3 måneder efter udgangen af den måned, man bliver ledig. Betingelsen er, at:

- Man er arbejdsløshedsforsikret
- Ikke er berettiget til udbetaling af arbejdsløshedsunderstøttelse
- Ikke er selvforskyldt ledig
- Ikke har et rimeligt tilbud om ansættelse i deltidsjob
- Ikke modtager andre ydelser til forsørgelse efter anden lovgivning.

### **Barsellovens § 26 om dagpenge til alvorligt syge børn**

For de forældre, der ikke er berettiget til tabt arbejdsfortjeneste med begrundelse, at barnet ikke tilhører målgruppen for børn med betydelig og varigt nedsat funktionsevne eller kronisk indgribende lidelse, kan støtte efter barsellovens § 26 om dagpenge til alvorligt syge børn i nogle tilfælde komme på tale. Det kan f.eks. være i forbindelse med et udredningsforløb, hvor det er tydeligt, at barnet har en alvorlig lidelse, men hvor det endnu ikke er dokumenteret, at der er tale om en varig lidelse.

Betingelserne er, at:

- Barnets sygdom skønnes at medføre ophold på sygehus i 12 dage eller mere, eller at pasning/pleje i hjemmet kan sidestilles med hospitalsophold
- For enlige forsørgere er 12 dages grænsen ikke gældende, men kravet om alvorlig sygdom opretholdes
- Forældre skal helt eller delvis måtte opgive lønarbejde eller personligt arbejde i selvstændig virksomhed på grund af barnets sygdom.

Pr. 1. juli 2014 ændres reglerne så der, som udgangspunkt, ydes dagpenge i 5 måneder. Efter de 5 måneder skal der ske en vurdering af, om sygedagpengeperioden kan forlænges.

Nogle familier kan være berettiget til dagpenge efter barsellovens § 26 i en udredningsperiode, og efterfølgende blive berettiget til tabt arbejdsfortjeneste. Hvis man er berettiget efter begge bestemmelser, har man ret til selv at vælge, efter hvilken man vil kompenseres.

## Hjælpemidler

Hjælpemidler vurderes efter servicelovens § 112. Hjælpemidlet skal i væsentlig grad kunne afhjælpe følgerne af funktionsnedsættelsen og dermed lette problemer i dagligdagen. Et kriterium kan også være, at barnet bliver i stand til så meget som muligt at udføre aktiviteter selvstændigt på lige fod med andre børn.

Hjælpemidler kan f.eks. være ortopædisk fodtøj, korset, særlig stol, seng og lign. Og i særlige tilfælde briller, høreapparat, båndoptager og kommunikationshjælpemidler. Hjælpemidlerne kan bevilges som udlån eller som en kontantydelse til køb af hjælpemidlet. Kommunen kan bestemme, at et hjælpemiddel skal leveres af bestemte leverandører. Hvis anden leverandør vælges bliver differencen ikke dækket af kommunen.

Ydelser efter servicelovens § 112 bevilges uanset familiens økonomiske forhold og er ikke skattepligtige. Der gives tilskud til reparation men normalt ikke til drift af hjælpemidler.

Skoler og andre uddannelsesinstitutioner skal stille hjælpemidler til rådighed for en elev, hvis det er en forudsætning for, at eleven kan få et optimalt udbytte af undervisningen. Det gælder også for hjælpemidler til lektielæsning i hjemmet.

## Fysioterapi

Ansvar for træning af børn, unge og voksne ligger i kommunen. Når barnet, den unge eller voksne er udskrevet fra hospitalet, overgår ansvaret for træningen til kommunen både efter sundhedsloven og serviceloven. Dog ligger specialiseret genoptræning af børn under 18 år fortsat i regionen – dvs. på sygehusene. Det gælder f.eks. genoptræning af børn med medfødte syndromer/handicap i faser, hvor der kræves et tæt tværfagligt samarbejde i forhold til diagnosticering og vejledning, samt specifik genoptræning af motoriske, sensoriske og kognitive problemstillinger, der fortløbende koordineres og prioriteres i forhold til f.eks. medicinering.

Genoptræning og vedligeholdelsestræning er gratis for børn, unge og voksne med betydelig og varig funktionsnedsættelse. Det kan ydes enten i kommunens egne træningstilbud, i tilbud kommunen køber andre steder eller i barnets særlige dagtilbud.

Nogle børn, unge og voksne er efter lægehenvielse på grund af særlig diagnose og funktionsevne omfattet af reglerne om vederlagsfri fysioterapi hos en autoriseret fysioterapeut.

Til fysioterapi, som ikke er dækket af nævnte ordninger, ydes delvis økonomisk dækning efter sundhedsloven. Behandlingen sker efter lægehenvi-  
sing og skal foregå hos en autoriseret fysioterapeut.

Egenbetalingen kan i særlige situationer dækkes via aktivlovens § 82. Betingelsen er, at udgiften ikke kan dækkes efter anden lovgivning, og støtten vil være afhængig af familiens økonomiske forhold.

## **Psykologhjælp**

Der kan ydes psykologisk støtte til barnet og/eller til familien fra forskellige instanser bl.a. fra den kommunale Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR), fra kommunens social- og sundhedsforvaltning, fra børnepsykiatrisk ambulatorium eller fra privatpraktiserende psykologer.

I nogle tilfælde kan der, som led i kommunens pligt til at yde rådgivning, undersøgelse og behandling, bevilges psykologhjælp efter servicelovens § 11.

I særlige situationer kan der ydes hjælp til udgifter til behandling hos privatpraktiserende psykolog efter servicelovens § 52.

I andre tilfælde kan der ydes tilskud efter aktivlovens § 82. Hjælpen er afhængig af familiens økonomiske situation.

## **Skole og undervisning – Inklusion**

Regeringen gennemførte en lovændring i 2012. Loven har til formål at øge inklusionen af elever med særlige behov i den almindelige undervisning. Lovændringen skal blandt andet være med til at sikre en bedre anvendelse af ressourcerne til gavn for alle børn og unge. Konkret medfører loven, at specialundervisning fremover er forbeholdt elever med omfattende støttebehov. Denne nye afgrænsning medfører, at specialpædagogisk bistand alene omfatter støtte til elever i specialklasser og specialskoler samt støtte til elever, hvor undervisning i den almindelige klasse kun kan gennemføres med støtte i mindst 9 klokke timer ugentligt.

Regeringen og kommunerne har med kommuneaftalen fastlagt en klar ambition for inklusion. Aftalen indeholder 3 klare mål for omstillingen til øget inklusion:

- Andelen af elever, der skal inkluderes i den almindelige undervisning, øges. Målet er således, at andelen af elever i almindelig undervisning i 2015 er forøget fra 94,4 % til 96,0 %
- Andelen af elever, der får 2 eller derunder i læsning, retstavning og matematisk problemløsning i 9. klasses afgangsprøve, skal være reduceret i 2015 og reduceret yderligere frem til 2018

- Elevernes trivsel fastholdes i takt med omstillingen til øget inklusion.

Inklusionen tager udgangspunkt i fællesskaber, såvel læringsfællesskaber som de sociale fællesskaber. Omstillingen til øget inklusion kræver en stor forandringsproces, hvor der skal samarbejdes og videndeles på tværs af det almene og det specielle. Den proces kræver, at kompetencer og viden udvikles og udnyttes på en ny måde.

Inklusionsudvikling og Ressourcecenter for Inklusion og Specialundervisning skal understøtte kommunernes, dagtilbuddenes, skolernes og fritidstilbuddenes omstilling til øget inklusion samt styrke specialundervisningen.

Ambitionerne om øget faglighed og trivsel hos eleverne i folkeskolen gælder både for elever i det almene undervisningstilbud og for elever som modtager undervisning i specialtilbud. Det er dog ikke alle elever, som kan få et fyldestgørende undervisningstilbud i den almindelige undervisning. Elever, der har et omfattende støttebehov skal derfor fortsat henvises til specialundervisning i specialklasser og specialskoler.

Internationale undersøgelser om effekten af inklusion af elever med særlige behov viser, at en øget inklusion kan styrke alle elevers læring. Det kræver, at de ledere, lærere og andre medarbejdergrupper, som arbejder med inklusion i praksis, har viden om undervisning af elever med særlige behov og adgang til ressourcepersoner, som kan vejlede og støtte deres arbejde.

### **Regler for inklusion**

Elever med behov for støtte i under 9 timer (a 60 minutter) ugentligt er med lovændringen fra 2012 *ikke længere omfattet* af reglerne om specialundervisning, men af de almindelige bestemmelser i folkeskoleloven. Reglerne for elever med behov for støtte i under 9 timer er beskrevet i kapitel 6 og 16 i Vejledning om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand. Læs mere Undervisningsministeriets hjemmeside [www.uvm.dk](http://www.uvm.dk).

Det fremgår af Lov om inklusion af elever med særlige behov i den almindelige undervisning, at elever, der har behov for mindre end 9 timers ugentlig støtte, skal have støtten inden for rammerne af den almindelige undervisning. Det er kommunernes ansvar at give alle elever i folkeskolen et fyldestgørende undervisningstilbud i overensstemmelse med folkeskolens formål – også elever med særlige behov, der før har modtaget specialpædagogisk bistand.

Støtten til elever, der har brug for støtte uden at have behov for specialpædagogisk bistand, kan f.eks. gives i form af undervisningsdifferentiering og hold-



dannelse. Børn, der har brug for støtte, og som ikke alene kan understøttes ved differentiering og holddannelse, skal tilbydes supplerende undervisning eller anden faglig støtte.

Der kan endvidere anvendes 2-lærerordninger og undervisningsassistenter, som både kan støtte det enkelte barn og klasse som helhed. Læs mere i folkeskoleloven § 3a og 5, stk. 6.

Beslutningen om supplerende undervisning og anden faglig støtte kan iværksættes uden inddragelse af pædagogisk-psykologisk rådgivning (PPR).

### **Skolelederens rolle**

Det er skolelederen, der træffer afgørelse om tilrettelæggelse og omfang af støtten til elever, der har støttebehov på under 9 timer ugentligt. Skolelederen har dermed ansvaret for at vurdere, om elevens behov kan imødekommes inden for rammerne af den almindelige undervisning. Det er skolelederen, der tager stilling til, om der er behov for en pædagogisk-psykologisk vurdering.

Skolelederens beslutning om støtte og anvendelse af PPR er en afgørelse omfattet af forvaltningsloven, og forældrene kan forlange at få en skriftlig begrundelse for afgørelsen, medmindre afgørelsen fuldt ud giver dem medhold.

### **Særlige hjælpemidler**

Særlige undervisningsmaterialer og tekniske hjælpemidler til elever, der hidtil har været givet i henhold til bekendtgørelsen om specialeundervisning, kan i stedet gives i henhold til folkeskoleloven § 19, stk. 1, punkt 1.

Det fremgår at denne bestemmelse, at de nødvendige undervisningsmidler, herunder tekniske hjælpemidler, skal stilles vederlagsfrit til rådighed for eleverne, så de kan benytte dem i og uden for skoletiden. Skole skal i denne forbindelse sikre, at den enkelte elev i fornødent omfang instrueres i brugen af hjælpemidlet, herunder download af software til it-rygsække.

### **Specialundervisning**

Specialundervisning skal give børn med særlige undervisningsmæssige behov mulighed for at udvikle sig på lige fod med andre børn både i dagtilbuddet og i skolen. Specialundervisning er et redskab til at imødekomme, at alle børn bliver så dygtige, de kan. Det er vigtigt at undgå, at de særlige behov fører til, at forventningerne til børnene sænkes, eller at børnene ikke er en del af et fællesskab.

Specialpædagogisk bistand til småbørn gives efter Bekendtgørelse om folkeskolens specialpædagogiske bistand til børn, der endnu ikke har påbegyndt

skolegangen. Bistanden kan organiseres på forskellige måder, der betyder, at eleven deltager mere eller mindre i den almindelige undervisning i klassen. Det er elevens behov, der er afgørende for, hvilken form der vælges.

### **Klageregler**

Ved ændringen af specialundervisningsbegrebet på folkeskoleområdet blev klagereglerne også tilpasset. Det betyder, at Klagenævnet for Specialundervisning kun kan ændre kommunalbestyrelsens afgørelse om et inkluderende undervisningstilbud i den almindelige folkeskole til et undervisningstilbud i en specialklasse eller på en specialskole, hvis vigtige faglige grunde taler for det.

Klagenævnet kan desuden kun ændre en kommunal afgørelse, hvis nævnet efter en samlet vurdering af undervisningsdelen vurderer, at et andet undervisningstilbud i klart højere grad imødekommer elevens undervisningsbehov. Klagenævnet kan heller ikke længere træffe afgørelse om, at en elev skal henvises til en specialklasse på en bestemt skole eller til en bestemt specialskole.

Læs mere på Ankestyrelsens hjemmeside om Klagenævnet [www.ast.dk](http://www.ast.dk).

Nogle kan have gavn af at læse Socialstyrelsens håndbog: *En god skolestart – for børn med sjældne handicap?* Selvom den ikke er helt opdateret lovgivningsmæssigt, indeholder den mange gode råd, og der er omtalt et barn med NF i håndbogen.

Håndbogen kan downloades fra [www.shop/socialstyrelsen.dk/products/en-god-skolestart-for-born-med-sjaeldne-handicap](http://www.shop/socialstyrelsen.dk/products/en-god-skolestart-for-born-med-sjaeldne-handicap).

Hvis man har brug for råd og vejledning særligt på skoleområdet, kan man kontakte Forælderrådgivningen i Skole og Forældre.

Se mere [www.foraeldreraadgivningen.dk](http://www.foraeldreraadgivningen.dk).

### **Dagtilbud/daginstitution**

Forældre til børn med handicap er som andre forældre i reglen tilknyttet arbejdsmarkedet, og har derfor behov for en eller anden form for pasningsordning til deres barn. Behovet kan derudover være begrundet i pædagogiske, sociale eller behandlingsmæssige årsager.

Udgangspunktet er, at barnet så vidt muligt skal optages i almindelige dagtilbud. Barnets behov for særlig stimulation eller pleje kan gøre det nødvendigt at ansætte støttepædagog, eller barnet optages i en mindre gruppe i en almindelig daginstitution i egen eller anden kommune.

Hvis barnet har særligt behov for støtte eller behandling, som ikke kan finde

sted i et af de almindelige dagtilbud, kan kommunen visitere barnet til et specialtilbud. Det kan være i et særligt dagtilbud (specialbørnehave) i egen eller anden kommune, eller i et af regionens særlige tilbud.

Det er kommunen, der vurderer og visiterer barnet til støttepædagog, gruppeordning eller særligt dagtilbud, og det er forskelligt fra kommune til kommune, hvem man skal henvende sig til.

Ofte vil både sagsbehandler, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) og barnets hidtidige dagtilbud være inddraget, og man kan som forældre henvende sig disse steder og spørge om proceduren.

Kommunen skal sikre, at et tværfagligt udredningsteam udreder og vurderer barnet forud for visitation til særligt dagtilbud, så det sikres, at man får kendskab til alle de behov, barnet har.

### **Tilskud af behandlingsmæssige årsager**

Udgangspunktet er, at forældrene betaler for pasning af deres børn. Der findes i dagtilbudsloven regler for tilskud af økonomiske grunde, tilskud hvis man har flere børn i kommunens dagtilbud, eller hvis barnet af sociale og pædagogiske årsager vurderes at skulle følge dagtilbud.

Derudover er der mulighed for at yde tilskud, når barnet er optaget i et dagtilbud hovedsagelig af behandlingsmæssige årsager. Det er arten af tilbud (efter hvilken lov, tilbuddet er oprettet) og ikke barnets diagnose eller funktionsevne, der afgør, hvor meget tilskud man kan opnå af behandlingsmæssige grunde:

- Hvis et barn af behandlingsmæssige grunde er optaget i et normalt dagtilbud, ydes der 50 % tilskud til betalingen efter dagtilbudsloven
- Hvis et barn af behandlingsmæssige grunde er optaget i et særligt dagtilbud, ydes der 100 % tilskud til betalingen efter serviceloven
- Hvis en ung er optaget i et normalt klubtilbud, ydes der ikke yderligere tilskud, uanset om optagelsen sker af behandlingsmæssige grunde.
- Hvis en ung er optaget i et særligt klubtilbud, ydes der 100 % tilskud efter serviceloven.

Betalingen i SFO (skolefritidsordning) følger dagtilbudslovens regler om tilskud, og der ydes derfor 50 % tilskud, hvis barnet er optaget af behandlingsmæssige grunde. Der vil aldrig være tale om særligt dagtilbud i SFO – heller ikke selvom det ligger på en specialskole, mens et fritidshjem godt kan være et særligt dagtilbud.

## **Transport**

Hvis barnet grundet sin funktionsnedsættelse har behov for transport til og fra skole, vil det oftest blive arrangeret og betalt af kommunens skoleforvaltning.

Befordringsudgifter til behandling afholdes af regionen (sundhedsloven), når barnet, den unge eller voksne skal til kontrol eller behandling på sygehus (regionen) eller til genoptræning, når der er udarbejdet en genoptræningsplan (kommunen), hvis der er mere end 50 km og udgiften overstiger kr. 60,- tur/retur (for folke- eller førtidspensionister gælder dog udgiften overstiger kr. 25,- tur/retur), eller hvis funktionsnedsættelsen gør, at det ikke er muligt at benytte offentlige transportmidler.

Når handicaprelaterede befordringsudgifter ikke kan dækkes efter andre bestemmelser, kan udgiften vurderes som en merudgift efter servicelovens § 41 for børn (for voksne se afsnittet om § 100).

Det kan være befordring til behandlinger, dagtilbud, uddannelsessted og i fritiden. Også ledsagers befordringsudgifter til barnets behandlinger kan dækkes f.eks. til lægebesøg i forbindelse med barnets indlæggelser på hospital og lign.

## **Oversigt over støttemuligheder til voksne med handicap**

- Overgang til voksentilværelsen
- Personkredsen
- Merudgifter
- Hjælpe midler
- Forbrugsgoder
- Fysioterapi
- Medicin
- Psykologisk støtte
- Uddannelse
- Arbejdsmarkedet
- Førtidspension
- Beskæftigelse
- Dagpenge under sygdom.

## **Overgang til voksentilværelsen**

Når en ung med handicap nærmer sig voksenlivet, melder der sig ofte mange spørgsmål både hos den unge selv og hos forældrene. Det er derfor vigtigt, at man i god tid søger rådgivning om, hvilke muligheder lovgivningen giver. Alle-

rede når den unge er 16 år, kan det være relevant at spørge sagsbehandleren, hvem der skal inddrages i overgangen fra ung til voksen, så der i god tid bliver taget stilling til:

- Hvor den unge skal bo
- Hvad den unge skal leve af
- Hvad den unge skal lave om dagen
- Hvad den unge skal lave i sin fritid
- Hvem der skal støtte den unge og hvordan.

Nogle kommuner tilbyder en handleplan for overgangen. I de kommuner, det ikke tilbydes, kan man bede om det, men det er kommunen, der tilrettelægger sagsbehandlingen, og der er kun i særlige situationer pligt til at udarbejde en handleplan.

Både den unge og forældrene kan spørge, hvordan kommunen vil sikre en helhedsorienteret indsats, hvor det bliver tydeligt, hvem der skal tage stilling til de mange spørgsmål, der vil komme, når ydelser efter børnebestemmelserne ophører, og der skal tages stilling til, hvilke ydelser, den unge kan være berettiget til efter voksenbestemmelserne. Det er også vigtigt at høre, hvem der påtager sig at koordinere denne overgang.

## **Voksne over 18 år**

Når den unge bliver 18 år, og støttebehovet skal vurderes efter reglerne for voksne, har man ikke længere bare én sagsbehandler.

På voksenområdet er der en anden deling af arbejdsopgaverne, hvilket betyder, at den unge skal samarbejde med flere fagfolk i kommunen.

Der vil være en afdeling (socialforvaltning / handicapafdeling), der tager stilling til støttebehovet i det daglige (merudgifter, socialpædagogisk bistand, botilbud, ledsagelse m.v.), en afdeling (Jobcenter), der tager stilling til støtte for at opnå og fastholde tilknytning til arbejdsmarkedet – herunder f.eks. mulighed for revalidering, fleksjob, støtte på arbejdspladsen m.v. og en afdeling (ydelsesafdelingen), der står for udbetaling af de økonomiske ydelser, der bevilges den unge.

Dertil kommer, for en række unge, også kontakt til Hjælpemiddelafdelingen og Visitationen til personlig pleje og praktisk bistand (hjemmehjælp).

En vigtig fagperson for unge mellem 16 og 25 år er Ungdommens Uddannelsesvejleder, der skal vejlede unge med særlige behov.

Sagsbehandlingsreglerne, der indledningsvis er beskrevet i "En sags gang gennem systemet", gælder også for voksne.

Men nu er det den unge, der er part i sagen, og det er derfor den unge selv,

der er ansøger, og som modtager afgørelser fra kommunen. Det er også den unge, der har retten til at anke over en afgørelse, og den unge må få hjælp fra de personer, han/hun selv vælger. Ofte vil forældrene være på sidelinjen for den unge, men det er vigtigt, at forældrene respekterer den unges beslutning, hvis den unge selv vil klare samarbejdet med kommunen eventuelt med hjælp fra andre end mor og far.

Også voksne kan have brug for råd og vejledning, og det er derfor kommunens opgave at yde råd og vejledning til voksne med funktionsnedsættelse, så de får en helhedsorienteret behandling.

Hvis den unge har brug for støtte i dagligdagen, kan dette drøftes med sagsbehandleren i socialforvaltningen/handicapafdelingen. Det kan f.eks. være dækning af nødvendige merudgifter.

### **Dækning af nødvendige merudgifter efter servicelovens § 100**

Personkredsen for dækning af merudgifter for voksne er strammere end for børn. Det betyder, at en del unge, hvor forældrene tidligere har fået dækket merudgifter, ikke vil være berettiget til dækning, når de bliver voksne, selvom de ofte har de samme udgifter.

Personkredsen for § 100 er borgere med en varigt nedsat funktionsevne, hvis konsekvenser for den enkelte er af indgribende karakter i den daglige tilværelse, og som medfører, at der ofte må sættes ind med ikke uvæsentlige hjælpeforanstaltninger.

For at vurdere, om en voksen er omfattet af personkredsen, skal sagsbehandleren foretage en vurdering af borgerens funktionsevne og støttebehov, og til det anvendes Funktionsevneметoden.

Funktionsevneметoden omfatter et Samtaleskema, hvor sagsbehandleren sammen med borgeren gennemgår borgerens hverdag og beskriver, på hvilke områder borgeren på grund af sin lidelse har vanskeligt ved selv at klare hverdagen. Det gælder både i og udenfor hjemmet, på arbejdspladsen, i sociale sammenhænge m.v.

Funktionsevneметoden afslutter med et Aftaleskema, hvor det ridses op, hvilke vanskeligheder, borgeren har, om borgeren kompenseres for sine vanskeligheder og ikke mindst, om det vurderes, at funktionsevnen er varigt nedsat og så indgribende, at borgeren er omfattet af personkredsen.

Hvis borgeren er omfattet af personkredsen, gennemgår man de udgifter, som borgeren oplyser at have.

Merudgiften skal være en følge af funktionsnedsættelsen, og der skal være

tale om nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse. Det kan f.eks. være merudgifter til vask og daglig personlig hygiejne, ekstra tøj, særlig kost, medicin, deltagelse i handicaprettede kurser, handicaprelateret befordring, som ikke dækkes af anden lovgivning og altså ikke udgifter, der f.eks. er en følge af problemer på arbejdspladsen eller uddannelsesstedet. Disse problemer skal løses i henholdsvis Jobcenter og Uddannelsessektor.

Hvis borgeren omfattes af målgruppen, og merudgifter overstiger kr. 6.000,- årligt, vil der blive beregnet en merudgiftsydelse. For borgere, der har merudgifter på mellem kr. 500,- og kr. 1.750,- vil der blive udbetalt et basisbeløb på kr. 1.500,- månedligt. Basisbeløbet øges første gang med kr. 500,- pr. måned til kr. 2.000,- pr. måned, når de skønnede merudgifter overstiger kr. 21.000,- pr. år, svarende til kr. 1.750,- pr. måned. Basisbeløbet øges herefter med kr. 500,- pr. måned, hver gang merudgifterne stiger henholdsvis kr. 6.000,- pr. år/kr. 500,- pr. måned. Tilskuddet afrundes til nærmeste hele beløb, der er deleligt med 500.

Merudgiftsydelse er ikke afhængig af indtægt eller formue.

Hvis man modtager førtidspension efter gammel ordning, dvs. fra før 1.1.2003, er man ikke berettiget til dækning af merudgifter, medmindre man har en hjælpeordning efter servicelovens § 96.

Også for voksne er merudgiftsydelse en løbende ydelse, der ikke kan ophøre, før der er truffet afgørelse ud fra et nyt beslutningsgrundlag. Se afsnittet om merudgifter for børn.

Det er således ikke alle voksne med NF, som er berettiget til bevilling af merudgifter, da funktionsnedsættelsen skal være meget betydelig. En del voksne med NF vil ud fra en konkret individuel vurdering være omfattet af personkredsen, men der vil også være voksne med NF, der klarer sig så godt i hverdagen, at der ikke er basis for at yde dækning af merudgifter.

Der er mange diskussioner om tolkningen af denne bestemmelse, og der ligger en del Principafgørelser i Ankestyrelsen, man kan se på, hvis man får afslag på enten personkredsen eller en konkret merudgift.

Læs mere på [www.ast.dk](http://www.ast.dk) og søg under Find Principafgørelse.

### **Hjælpebidler**

Hjælpebidler kan bevilges efter servicelovens § 112. Se beskrivelse ovenfor under afsnittet om støtte til børn med handicap.

### **Forbrugsgoder**

Forbrugsgoder kan bevilliges efter servicelovens § 113. Et forbrugsgode er et produkt, som befolkningen almindeligvis kan have, men dog ikke ting, der sædvanligt indgår i familiers indbo, som f.eks. stole, borde, senge, telefoner, TV mv.

Der kan ydes hjælp til køb af forbrugsgoder efter servicelovens § 113, hvis betingelserne i § 112 er opfyldt. Forbrugsgodet skal i væsentlig grad afhjælpe de varige følger af funktionsnedsættelsen.

Der kan f.eks. være tale om husholdningsredskaber, køkkenmaskiner, vaskemaskiner, opvaskemaskiner, hvis de bevirker, at brugeren kan udføre almindelig dagligdags funktioner, som han/hun ellers ikke ville være i stand til.

Hjælpen udgør 50 % af prisen på et almindeligt standardprodukt, og udgiften skal overstige kr. 500,-. Hvis der er behov for et dyrere forbrugsgode, eller hvis der er behov for særlig indretning af forbrugsgodet på grund af funktionsnedsættelsen, betaler kommunen differencen.

Hvis forbrugsgodet udelukkende fungerer som et hjælpemiddel til at afhjælpe den nedsatte funktionsevne, betaler kommunen de fulde anskaffelsesudgifter.

Borgeren skal selv kunne foretage indkøbet, og forbrugsgodet vil derefter være brugerens ejendom. Der ydes ikke støtte til driftsudgifter, og som hovedregel ydes der heller ikke støtte til udskiftning af et forbrugsgode. Der er altså oftest tale om en engangsbevilling. Man kan godt vælge at købe et dyrere forbrugsgode og selv betale differencen.

### **Fysioterapi**

Se beskrivelsen under afsnittet om støtte til børn.

### **Medicin**

Der er som udgangspunkt tilskud til medicin efter sundhedsloven, så når man køber medicin på recept, betaler regionen (sundhedsloven) ofte en del af udgiften.

For børn under 18 år træder det generelle tilskud i kraft ved første køb, mens der først gives tilskud til voksne, når der købes medicin for over kr. 925,- (2015 tal) om året.

Tilskudsreglerne kører i 12 måneder ad gangen (CTR-saldo). Der gives mere og mere tilskud i løbet af de 12 måneder, hvorefter man starter forfra. I praksis bliver medicin billigere og billigere i løbet af perioden for igen at blive dyr efter de 12 måneder.



Det er ikke al medicin, der automatisk udløser tilskud.

Får man receptpligtig medicin, der ikke er omfattet af tilskudsreglerne, kan der søges enkelttilskud efter sundhedsloven:

- Medicinen skal som hovedregel være afprøvet med effekt
  - Tilskud er uafhængigt af indtægter og udgifter
  - Tilskud søges i Sundhedsstyrelsen af behandlende læge
- Udgiften indgår herefter i beregning af det almindelige tilskud

Har man store medicinudgifter, kan der søges forskellige former for tilskud. Det kan være individuelle tilskud (personligt) som f.eks., enkelttilskud, forhøjet tilskud, kronikertilskud eller terminaltilskud efter sundhedsloven. Det er lidt forskelligt, hvilke betingelser der skal være opfyldt for at kunne blive bevilliget tilskud.

Betingelserne er blandt andet:

- Medicinen skal som hovedregel være afprøvet med effekt
- Udgiften skal for børn og unge under 18 år brutto være mindst kr. 21.831- (2015 tal) årligt (se CTR-saldo)
- Udgiften skal for voksne brutto være mindst kr. 17.738,- (2015 tal) årligt (se CTR-saldo)
- Uafhængigt af indtægter og andre udgifter
- Tilskud søges i Sundhedsstyrelsen af behandlende læge
- Ved bevilling opnås en egenbetaling på kr. 3.830,- (2015 tal) årligt
- Afdragsordning kan aftales med apoteket, så der betales 1/12 hver måned, og man derved slipper for de store udgifter i starten af tilskudsperioden.

Læs mere på [www.sundhedsstyrelsen.dk](http://www.sundhedsstyrelsen.dk).

Medicintilskudsgrænserne pr. 1. januar 2015 fremgår af skemaet:

Årlig medicinudgift pr. person til tilskudsberettigede lægemidler før tilskud er trukket fra	Tilskud til medicin til personer over 18 år	Tilskud til medicin til personer under 18 år
Kr. 0 – kr. 925,-	0 %	60 %
Kr. 925,- – kr. 1.515,-	50 %	60 %
Kr. 1.515,- – kr. 3.280,-	75 %	75 %
Over kr. 3.280,-	85 %	85 %
<b>Grænse for kronikertilskud</b>		
Voksne: Over kr. 17.738,- (egenbetaling = kr. 3.830,-)	100 %	-
Børn og unge under 18 år: Over kr. 21.831,- (egenbetaling = kr. 3.830,-)	-	100 %

Kilde: [www.sundhedsstyrelsen.dk](http://www.sundhedsstyrelsen.dk).

### Mulighed for dækning af egenbetalingen

Der vil i nogle situationer være mulighed for at få supplerende tilskud efter serviceloven for den egenbetaling, der kommer efter tilskud fra sundhedsloven.

Til børn og unge kan egenbetalingen vurderes som en merudgift efter servicelovens § 41.

For voksne, der er omfattet af personkredsen for § 100, kan egenbetalingen vurderes som en merudgift efter servicelovens § 100.

Andre kan søge efter aktivlovens § 82, hvis man ikke selv har råd til at betale for nødvendig medicin, hvor en eventuel bevilling afhænger af ansøgerens økonomiske situation.

Borgere med førtidspension fra før 2003 kan søge om hjælp som personligt tillæg efter pensionsloven.

### Psykologisk støtte

Hvis der er behov for psykologisk støtte kan det i visse tilfælde tilbydes af en psykolog, som er ansat i kommunen. Med psykologisk støtte tænkes først og fremmest på samtaler og støttesamtaler i forhold til psykiske problemer,

som kan opstå, når man har et handicap. Det kan være problemer, som er forbundet med et handicap, med accepten af handicappet og med de følger, som et handicap kan få for et menneskes relationer til andre. I andre tilfælde kan psykologisk støtte tilbydes fra hospitalet, hvor personen er i behandling.

Er der tale om en hændelse (f.eks. diagnosticering med en alvorlig lidelse) som udløser en psykisk krise, kan der søges tilskud fra sundhedsloven til behandling. Psykologhjælp skal normalt søges senest 6 måneder efter den indtrufne hændelse hos egen læge, der kan henvise til psykolog med tilskudsaf-tale.

## **Støtte under uddannelse**

Mange med NF har samme mulighed for uddannelse og arbejde som andre, men en del har indlæringsvanskeligheder, hvorfor en boglig uddannelse kan være vanskelig. En tidlig specialpædagogisk indsats til forebyggelse af problemerne er derfor vigtig. Rygskævhed eller falske led kan være en hindring for at udøve fysisk krævende erhverv.

En ung eller voksen med NF kan for eksempel have gavn af en støtteperson til det praktiske, til at strukturere dagen eller opgaveskrivning. Der kan være behov for hjælpemidler eller særlige undervisningsmaterialer, og somme tider vil støtte og særlige forhold under prøver og eksamener være nødvendige.

Hvis der er behov for støtte for at gennemføre en uddannelse, kan der søges specialpædagogisk støtte, (SPS) hos studievejlederen på uddannelsesstedet. Ordningen administreres af SU-styrelsen. Se [www.spsu.dk](http://www.spsu.dk) for nærmere oplysninger.

## **Handicaptillæg**

Unge og voksne, der går på en videregående uddannelse, kan søge et handicaptillæg til SU, hvis en varig psykisk eller fysisk funktionsnedsættelse forhindrer den studerende i at have erhvervsarbejde ved siden af studierne, og at man opfylder de almene betingelser for at få SU.

Der vurderes på, hvad man fejler og sværhedsgraden af funktionsnedsættelsen, samt hvilken betydning den har for evnen til at påtage sig et studiejob.

Det er ikke muligt at få handicaptillæg under ungdomsuddannelserne.

Det er stadig muligt at have et studiejob når man er bevilliget handicaptillæg. Dog skal man være opmærksom på, at fribeløbet er nedsat, fordi handicaptillægget kompenserer for det beløb, du kunne have tjent, hvis man ikke havde funktionsnedsættelsen. Hvis man er i stand til at arbejde 5-6 timer om ugen er

man som udgangspunkt ikke berettiget til handicaptillæg.

Unge under 25 år med særlige behov kan få hjælp til uddannelsesplanlægning hos Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU).

Læs mere på [www.su.dk/saerligstoette/handicaptillaeg](http://www.su.dk/saerligstoette/handicaptillaeg).

## **Ungdommens Uddannelsesvejleder**

UU-vejlederen skal vejlede unge med særlige behov. UU-vejlederen lægger sammen med den unge en uddannelsesplan, og det er også UU-vejlederen, der skal indstille til den særlige ungdomsuddannelse, Ungdomsuddannelse for unge med særlige behov, hvis de vurderer, at den unge er omfattet af målgruppen.

UU-vejlederen starter vejledningen i udskolingen og op til, at den unge fylder 25 år. UU-vejlederen kan desuden yde vejledning til unge under 30 år i samarbejde med Jobcentrene.

Har man en ung, der ikke er tilknyttet en UU-vejleder, kan man på Uddannelsesguiden [www.ug.dk](http://www.ug.dk) finde sin lokale UU-afdeling.

## **Ungdomsuddannelse for unge med særlige behov (STU)**

Unge med særlige behov har mulighed for en ungdomsuddannelse.

Ungdomsuddannelsen for unge med særlige behov henvender sig til unge udviklingshæmmede og andre unge, der ikke kan gennemføre en ordinær ungdomsuddannelse, selv med socialpædagogisk støtte.

Formålet med denne ungdomsuddannelse er at støtte den unge i at opnå personlige, sociale og faglige kompetencer til en så selvstændig og aktiv deltagelse i voksenlivet som muligt og eventuelt til videre uddannelse og beskæftigelse. Den særlig tilrettelagte ungdomsuddannelse er af 3 års varighed. Den unge skal være under 25 år når uddannelsen påbegyndes. Uddannelsen er gratis.

Der er ikke tale om en kompetencegivende uddannelse, og man kan ikke få SU under denne uddannelse, men man bibeholder de ydelser, man i øvrigt måtte have ret til. Der kan søges transporttilskud og at undervisningsmidler stilles vederlagsfrit til rådighed efter §§ 10 og 11 i Bekendtgørelse af lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov.

Nogle unge modtager førtidspension, andre uddannelseshjælp som forrevalidering og andre egentlig revalideringsydelse.

Når det drejer sig om en ung med NF, er det vigtigt at spørgsmålet om uddannelse tages op til drøftelse mellem sagsbehandleren, forældrene og den unge selv i god tid, inden den unge fylder 18 år. Det giver tid til grundige overvejelser af den unges ønsker, muligheder og begrænsninger i relation til uddannel-

se og erhverv, og vejledning om mulighederne for økonomisk støtte. Det er vigtigt, at UU-vejlederen inddrages i disse overvejelser og bidrager med sin viden om de mange uddannelsesstilbud og støttmuligheder, der er. UU-vejlederen kan alene indstille, det er kommunen, der træffer afgørelse. Alle unge under 25 år skal tale med en UU-vejleder, hvis de ikke er under uddannelse.

### **Støtte til beskæftigelse**

Hvis en voksen med NF har brug for støtte til at komme på arbejdsmarkedet, kan man henvende sig i kommunens Jobcenter, hvor man vil få vurderet sin arbejdsevne. Hvis man står til rådighed for arbejdsmarkedet, kan der ydes hjælp, hvis man ikke selv har penge at leve af.

Pr. 1. januar 2014 blev kontanthjælpen afskaffet for alle ***unge under 30 år uden erhvervskompetencegivende uddannelse***. Kontanthjælpen er blevet erstattet af uddannelseshjælp, hvor grundydelsen er på niveau med SU. Det betyder blandt andet, at der skildres mellem at være hjemmeboende, udeboende og enlig forsørger.

Man bliver indkaldt, af kommunen, til nogle samtaler, hvor ud fra det vurderes, om man er åbenlyst uddannelsesparat (kan påbegynde og gennemføre en uddannelse), uddannelsesparat (kan påbegynde en uddannelse inden for ca. 1 år) eller aktivitetsparat (kan ikke påbegynde en uddannelse inden for ca. 1 år).

Hvis man deltager i ungdomsuddannelsen for unge med særlige behov (STU) er man **fritaget for formuereglerne** i uddannelseshjælpen.

Man bliver ligeledes heller ikke modregnet ved evt. udbetaling af kritisk sygdom ved forsikringssum op til kr. 150.000,-.

Hvis man er ***ung under 30 år med erhvervskompetencegivende uddannelse***, tager kommunen udgangspunkt i, om man kan arbejde (jobparat). Som jobparat skal man søge job, og man vil modtage kontanthjælp svarende til den nuværende ungesats. Hvis man har komplekse sociale eller helbredsmæssige problemer, som gør man ikke har de nødvendige forudsætninger for at arbejde, bliver man betragtet som aktivitetsparat.

Kommunen skal hurtigst muligt og seneste efter 6 måneder sørge for, at borgeren får en helbredsorienteret indsats, som skal bringe borgeren tættere på job og tage udgangspunkt i udfordringer og behov.

Man har ret til mentorstøtte i de perioder, hvor det på grund af personlige forhold ikke er muligt at deltage i ret og pligt tilbud. Tilbud om mentorstøtte skal

give for en 6 måneders periode, og der skal som minimum være ugentlig kontakt mellem mentor og borger.

Hvis man er **over 30 år** gælder samme regler som hvis man er under 30 år med erhvervskompetencegivende uddannelse.

Der er gensidig forsørgerpligt for samlevende par, hvor begge er fyldt 25 år. Det betyder blandt andet, at hvis kæresten har indkomst eller formue, så skal I begge leve af det.

Hvis man bor sammen med en, som man ikke danner par med, er man ikke omfattet ordningen om gensidig forsørgerpligt. Er man gift gælder reglerne for gensidig forsørgerpligt.

Læs mere på [www.borger.dk](http://www.borger.dk).

### **Arbejdsevnetoden (ressourceprofilen)**

Hvis det vurderes, at borgerens arbejdsevne er så nedsat, at der er behov for revalidering, fleksjob eller førtidspension, vil kommunen lave en undersøgelse og vurdering efter Arbejdsevnetoden.

Jobcentret udarbejder i samarbejde med borgeren en ressourceprofil. Den omfatter 12 punkter, fordelt på 5 temaer. Tilsammen udgør den de forhold, hvor man vurderer og beskriver både styrker og vanskeligheder. I ressourceprofilen indgår relevante helbreds- og andre oplysninger, som f.eks. faglige/praktiske kompetencer i relation til arbejdsmarkedet, bolig, økonomi, sociale netværk og personlige kompetencer.

Borgeren skal som hovedregel ud i en arbejdsprøvning på en arbejdsplads eller en institution. Herefter konkluderer sagsbehandleren på Jobcentret, om borgeren er berettiget til revalidering, fleksjob eller førtidspension, eller om borgeren skal have støtte efter anden lovgivning.

Formålet med Arbejdsevnetoden er blandet andet:

- At styrke retssikkerheden ved at stille krav til den måde, hvorpå Jobcentret vurderer arbejdsevnen
- At sikre at borgeren får mulighed for at spille en aktiv rolle i sin egen sag
- At sikre grundlaget for at finde de rigtige tilbud til borgeren.

### **Revalidering**

Borgere med begrænsninger i arbejdsevnen, som er i fare for at miste jobbet eller ikke kan få job, har mulighed for at søge om hjælp i form af revalidering

(erhvervsrettede aktiviteter og økonomisk hjælp).

En revalidering kan bestå af:

- Vejledning og opkvalificering – i form af korte afklarings- og vejledningsforløb, særligt tilrettelagte projekter og uddannelsesforløb
- Virksomhedspraktik på en offentlig eller privat arbejdsplads
- Støtte til etablering af selvstændig virksomhed.

For at kunne få revalidering skal følgende kriterier være opfyldt:

- Arbejdsevne skal være begrænset af fysiske, psykiske eller sociale årsager. Fokus er ikke på diagnose og sygdom men på, hvordan arbejdsevnen i det enkelte tilfælde er påvirket
- Aktiviteter inden for lov om aktiv beskæftigelsespolitik eller anden lovgivning skal være utilstrækkelige i forhold til at få borgeren i job
- Der skal være et erhvervmæssigt sigte med revalideringen. Den skal kunne føre til selvforsørgelse. Uddannelse kan være en del af et revalideringsforløb.

Det er et krav, at det er realistisk, at revalideringen vil føre frem til og er nødvendig for en bestemt erhvervmæssig placering. Borgerens alder (over eller under den sædvanlige uddannelsesalder) indgår i den samlede vurdering.

Borgere der modtager arbejdsløshedsdagpenge, sygedagpenge, SU, kontakthjælp, starthjælp, ledighedsydelse, førtidspension eller som er i arbejde kan bevilliges revalidering.

Revalideringen kan være beskæftigelse på normale vilkår, aftalebaserede skånejob, fleksjob, job med løntilskud til førtidspensionister.

En revaliderend har ret til revalidering uden hensyn til ægtefællens indtægts- og formueforhold.

## **Forrevalidering**

Et revalideringsforløb indledes med en periode, der kaldes forrevalidering. Det er perioden fra borgeren er godkendt til revalidering og til det erhvervmæssige sigte er klarlagt og revalideringsforløbet er aftalt – og der er udarbejdet en jobplan.

Perioden skal være så kort som mulig og samtidig tilgodese revaliderendens behov. Der er ikke fastsat en varighedsbegrænsning.

Aktiviteter som revaliderenden gennemfører under forrevalideringen skal være erhvervsmodnende eller afklarende for revaliderenden i forhold til fastsættelse af mål. Det er Jobcentret som tilrettelægger revalideringen i samarbejde med revaliderenden og evt. arbejdsgiver. Forløbet skal være så kort som muligt. Job-

centret kan højst planlægge, at revalidenden får revalideringsydelse i 5 år. Under særlige omstændigheder, f.eks. ved sygdom eller pasning af syge børn, kan forløbet være på mere end 5 år.

Revalidenden kan deltage i uddannelse, det forudsætter blot, at uddannelsen gennemføres på normeret tid, og uddannelsen fører til beskæftigelse.

Revalidenden kan også etableres som virksomhedspraktik eller som job med løntilskud. Arbejdsgiveren udbetaler lønnen og virksomheden modtager et tilskud til lønnen fra Jobcenteret. Varigheden af en virksomhedsrevalidering afhænger af behovet, og der er således ikke en varighedsbegrænsning på 1 år, som ved et almindeligt job med løntilskud. Er ansættelsen tidsbegrænset, skal perioden være på minimum 12 måneder.

Ved begge typer revalidering skal forskellige krav være opfyldt for blandt andet at undgå konkurrenceforvridning.

Læs mere på [www.vidensnetvaerket.dk](http://www.vidensnetvaerket.dk) og Lov om aktiv socialpolitik, kapitel 6.

## **Fleksjob**

Borgere, der har en varig begrænsning i arbejdsevnen og ikke kan opnå eller fastholde beskæftigelse på normale vilkår, kan have ret til et fleksjob. Et fleksjob er et job på særlige vilkår hos private eller offentlige arbejdsgivere.

Følgende kriterier skal opfyldes for, at en borger kan godkendes til fleksjob:

- Borgeren skal være under folkepensionsalderen
- Borgeren må ikke kunne opnå eller fastholde beskæftigelse på normale vilkår
- Borgeren skal have en varig og en væsentlig begrænsning i arbejdsevnen som følge af fysiske, psykiske eller sociale årsager
- Der kan kun oprettes et fleksjob, hvis det ikke på anden måde er muligt at få arbejde uden løntilskud. Muligheden for revalidering skal være udtømte, aktivering og andre foranstaltninger skal være afprøvet.

Det er Jobcentret i bopælskommunen, der behandler ansøgning.

Ved vurderingen af borgerens arbejdsevne fokuseres der på, hvilke muligheder borgeren har aktuelt og i fremtiden for at få arbejde på normale vilkår. Kommunen udarbejder forskellige redegørelser.

Jobcentret skal give tilbud om fleksjob på fuldtid, medmindre borgeren foretrækker en deltidsansættelse. Fleksjob på deltid skal tilbydes, hvis borgeren i den seneste ordinære beskæftigelse, på 12 sammenlagte måneder, var ansat på deltid.

Borgere, der er tildelt et fleksjob på deltid, har ret til senere at få et fleksjob på



fuldtid, hvis borgerens ægtefælle dør, eller der sker en anden social begivenhed, som borgeren ikke selv har indflydelse på.

Man skal være opmærksom på, at fleksjob ikke berettiger til arbejdsløshedsdagpenge eller efterløn, men at der er særlige regler som erstatning for dette. Kommunen kan oplyse, hvordan man er stillet ved arbejdsløshed fra fleksjob (ledighedsydelse) og om de særlige ordninger for folk i fleksjob, der ønsker at forlade arbejdsmarkedet fra 60 år.

Læs mere på Center for Ligebehandling (CLH), [www.clh.dk](http://www.clh.dk).

## **Støtte på arbejdspladsen**

Man kan godt have behov for støtte på arbejdsmarkedet, selvom der ikke er tale om revalidering eller fleksjob. Hvis man har brug for støtte for at opnå eller fastholde kontakten til arbejdsmarkedet, vil Jobcentret vurdere, om der kan bevilges støtte til jobtræning, aktivering eller andet som led i at komme i arbejde.

## **Isbryderordningen**

Isbryderordningen er for borgere med et handicap, der har en uddannelse men mangler erhvervs erfaring inden for det område som uddannelsen kvalificerer til. Isbryderordningen giver muligheder for job med løntilskud i op til 12 måneder.

For at blive isbryder skal følgende kriterier opfyldes:

- Isbryderen skal have gennemført en faglig eller teoretisk uddannelse af mindst 18 måneders varighed, der giver ret til optagelse i en statsanerkendt arbejdsløshedskasse. Dog ikke et krav, at man er meldt ind
- Ansættelsen under isbryderordningen skal være begyndt seneste 2 år efter, at uddannelsen er afsluttet
- Isbryderen skal mangle erhvervs erfaring inden for det område, som uddannelsen var rettet imod.

Arbejdsgiver og isbryder indsender ansøgning om løntilskuddet til Jobcenteret i bopælskommunen. Selve ansættelsen sker i et samarbejde mellem arbejdsgiver, Jobcenter, de faglige organisationer og isbryderen. I kontrakten skal der stå hvor længe Jobcenteret har bevilget løntilskuddet. Isbryderen kan også ansøge om at få tildelt hjælpemidler/arbejdsredskaber, personlig assistance og en mentor.

## **Fastholdelse af handicappede**

For at arbejdsgiver skal beholde medarbejdere, der har fået nedsat arbejds-

evne eller ansætte personer der har nedsat arbejdsevne er det muligt at for arbejdsgiveren at få dækket lønnen til en personlig assistent i op til 20 timer pr. uge, som f.eks. kan hjælpe med praktisk assistance til fysiske arbejdsopgaver, læsning og skrivning, hvis medarbejderen har nedsat syn eller har tegnsprogs tolkning på møder, hvis medarbejderen har nedsat hørelse.

## **Førtidspension**

I 2013 blev reglerne for førtidspension ændret. Man har ret til førtidspension, hvis man ikke er i stand til at forsørge sig selv ved arbejde, fordi ens arbejdsevne er varigt nedsat.

Hvis man kan forbedre sin arbejdsevne gennem aktivering, behandling, revalidering, ressourceforløb eller på andre måder, er man ikke berettiget til førtidspension.

Førtidspension er "den sidste løsning" når alle andre muligheder er udtømt.

Når kommunen vurderer, om man har ret til førtidspension, udarbejder sagsbehandleren i samarbejde med borgeren en rehabiliteringsplan. Man skal opfylde de generelle betingelser for at få tilkendt førtidspension. Man kan have ret til førtidspension, fra man er fyldt 40 år, og indtil man når folkepensionsalderen. Hvis man er under 40 år, har man kun i ganske særlige tilfælde ret til førtidspension.

Førtidspension består af en grundsats, som er det maksimale, man kan få i førtidspension. Indkomst ved siden af pensionen, samt om ægtefælle/samlever har indkomst har betydning for hvilke beløb man kan få. Man beskattes af førtidspension. Der kan søges tilskud til f.eks. medicin, uforudsete enkeltudgifter og boligstøtte.

## **Job med løntilskud (tidligere kaldet skånejob)**

Borgere, som er bevilliget en førtidspension, har mulighed for at få job med løntilskud hos en offentlig eller privat arbejdsgiver på særlige vilkår (tidligere kaldet skånejob).

Følgende kriterier skal være opfyldt for, at en borger kan godkendes til et job med løntilskud:

- Skal være under 65 år
- Skal modtage førtidspension
- Må ikke kunne fastholde eller opnå beskæftigelse på nedsat tid på det ordinære arbejdsmarked.

Jobcentret skal sikre, at arbejdsgiveren er indstillet på at tage de nødvendige skånehensyn i forhold til arbejdstagerens særlige behov.  
Jobcentret betaler et løntilskud til arbejdsgiveren.

En borger der modtager førtidspension, kan ligeledes bede Jobcentret om at få tilbudt et fleksjob. Hvis en borger modtager et tilbud om fleksjob, kan borgeren ikke samtidig modtage førtidspension. Der er muligt at gøre førtidspensionen hvilende. Ved flytning til en anden kommune er det Jobcentret i den nye kommune, der skal vurdere om borgeren er berettiget til job med løntilskud, og om det nuværende job kan fortsætte uændret.

### **Beskyttet beskæftigelse**

Borgere med betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der ikke kan opnå arbejde, fleksjob eller skånejob, eller ikke kan benytte tilbud efter anden lovgivning, kan få tilbud om beskyttet beskæftigelse efter servicelovens § 103. Der stilles ikke store krav for præstationen, og der udbetales en minimal godtgørelse fra kommunen.

Beskyttet beskæftigelse kan foregå på beskyttet værksted eller på en arbejdsplads i tilknytning til et § 103 (serviceloven) tilbud. Beskyttet beskæftigelse betragtes ikke som arbejde, men er et socialt tiltag.

### **Særlig aftale om dagpenge under sygdom**

For personer med langvarige eller kroniske lidelser, hvor fraværet skønnes at blive mindst 10 dage inden for et år, kan der indgås en særlig aftale efter sygedagpengelovens § 56. Aftalen skal godkendes af kommunen og indebærer, at arbejdsgiveren får refunderet dagpenge fra første sygedag, for det fravær der skyldes lidelsen der er omfattet aftalen. Aftalen kan indgås for 2 år ad gangen. Ved arbejdsskift skal der indgås en ny aftale. Flytning til ny kommune har ingen betydning for aftalen.

Ovenstående beskrivelse er ikke udtømmende. Der skal altid foretages en konkret vurdering i hvert enkelt tilfælde, og man kan derfor opleve, at hjælpen er forskellig fra person til person og fra kommune til kommune.

Du er derfor velkommen til at kontakte Sjældne Diagnoser på telefon 33 14 00 10 eller [www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk).

## Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen (NF-foreningen)

NF-Danmark er en forening for NF-patienter og pårørende. Foreningen arbejder på landsplan direkte og politisk og bl.a. via paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser for at sikre:

- At mennesker med NF gratis får den nødvendige hjælp og støtte
- At den lægelige ekspertise på området samles på få centre på de største hospitaler i landet
- At viden om sygdommen udbredes på skole- og ungdomsuddannelsesområdet
- At relevant lovgivning tolkes ens overfor mennesker med NF.

Neurofibromatosis Recklinghausen (NF) er en sjælden diagnose, hvilket bevirker, at den er praktisk taget ukendt i befolkningen, og at sundheds-, social- og uddannelsessektoren kun har et ret begrænset kendskab til den og derfor ofte står usikre over for patienter og familier, der har behov for hjælp.

Dette kan medvirke til at øge den usikkerhed, isolation og frustration, der opstår i en familie, hvor én eller flere får diagnosen.

NF-foreningen udgiver NF-NYT (et medlemsblad). Der afholdes kurser for flere forskellige målgrupper: Bl.a. forældre til børn og unge med NF, unge med NF (Ungdomsgruppen), voksne med NF og deres pårørende samt bedsteforældre til børn med NF.

Der afholdes desuden Familiekurser over forlængede weekender. NF-foreningens Ungdomsgruppe fungerer som en selvstændig enhed i foreningen, hvor de unge i vid udstrækning selv sætter rammerne for deres kurser og sociale arrangementer. Også de yngste (8 – 14-årige) har deres egne weekender.

Lokalgrupper findes spredt over hele Danmark. De gør et stort stykke arbejde for at opretholde kontakten medlemmer imellem i lokalområderne.

NF-foreningen er medlem af Sjældne Diagnoser (SD). En paraplyorganisation, som i øjeblikket består af 48 forskellige patientforeninger – alle for mennesker med en sjælden diagnose. SD er vores talerør til bl.a. politikerne.

Der holdes tæt kontakt til de øvrige NF-foreninger i Norden samt til NF-foreninger i det øvrige Europa via NF-Europe.

NF-foreningen er ligeledes medlem af Eurordis – en europæisk paraplyorganisation for organisationer og foreninger for mennesker med en sjælden diagnose.

Ved de internationale møder og konferencer udveksles blandt andet erfaringer og ny viden om NF i særdeleshed/sjældne diagnoser i almindelighed. Deltagelse i disse begivenheder sikrer vores medlemmer adgang til de nyeste fremskridt indenfor NF-området.

**NF-foreningens formål: (i henhold til foreningens vedtægter)**

1. At yde støtte til NF-patienter og deres pårørende med information om sygdommen samt information om medicinsk, social og arvemæssig rådgivning.
2. At udbrede kendskab til sygdommen, dens forebyggelse og behandling for derved at skabe forståelse for NF-patienters kår.
3. At yde støtte til videnskabelig forskning af sygdommen og dens forebyggelse og behandling.
4. At tage kontakt med foreninger og organisationer i andre lande, som arbejder for sygdommens forebyggelse, for derigennem at opnå bedre kendskab til sygdommen.

## Nyttige adresser

---

**Dette afsnit er flyttet til foreningens hjemmeside, for at lette opdatering, og sikre aktualiteten af adresserne.**

---

Væsentlige adresser og links kan ses her:

<http://www.nfdanmark.dk/index.php/haandbog/haandboglinks>

samt i teksten under de forskellige afsnit her i håndbogen.

## Litteratur:

### Generelt:

*"At leve med Neurofibromatosis Recklinghausen"*

Vibeke Manniche PhD

*"Tro, håb og ansvarlighed"*

Fortællinger om liv levet med sygdom og handicap

NF-foreningens "Informationspjece"

### Kapitel 1 - Neurofibromatose type 1 (NF1):

Kissil JL, Blakeley JO, Ferner RE et al. What is new in neurofibromatosis? Preceedings from the 2009 NF conference: New frontiers. American Journal of Medical Genetics. Part A. 2010; 152A: 269-283

Jett K, Friedman JM. Clinical and genetic aspects of neurofibromatosis 1. Genetics in Medicine 2010; 12: 1-11

Williams VC, Lucas J, Babcock MA, Gutmann DH, Korf B, Maria BL. Neurofibromatosis type 1 revisited. Pediatrics 2009; 123: 124-133

Ferner RE. Neurofibromatosis type 1 and neurofibromatosis type 2: A twenty first century perspective. The Lancet 2007; 6: 340–351

Ferner RE, Golding JF, Smith M, Calonje E, Jan W, Sanjayanathan V, O'Doherty M. 18F2-fluoro-2-deoxy-D-glucose position emission tomography (FDG PET) as a diagnostic tool for neurofibromatosis 1 (NF1) associated malignant peripheral nerve sheath tumours (MPNSTs): a long-term clinical study. Annals of Oncology 2007; 19: 390-394

Use of the National Institutes of Health criteria for diagnosis of neurofibromatosis 1 in children. Pediatrics 2000;105;608-614

Ferner RE, Huson SM, Thomas N, Moss C, Willshaw H, Evans DG, Upadhyaya M, Towers R, Gleeson M, Steiger C, Kirby A. Guidelines for the diagnosis and management of individuals with neurofibromatosis 1. Journal of

Medical Genetics 2007; 44: 81-88

Hersh JH. Health supervision for children with neurofibromatosis. *Pediatrics* 2008; 121: 633-642

Evans DGR, Baser ME, O'Reilly B, Rowe J, Gleeson M, Saeed S, King A, Huson SM, Kerr R, Thomas N, Irving R, Macfarlane R, Ferner R, McLeod D, Moffat D, Ramsden R. Management of the patient and family with neurofibromatosis 2: A consensus conference statement. *British Journal of Neurosurgery* 2005; 19: 5-12

McKeever K, Shepherd CW, Crawford H, Morrison PJ. An epidemiological, clinical and genetic survey of neurofibromatosis type 1 in children under sixteen years of age. *Ulster Medical Journal* 2008; 77: 160-163

Van Meerbeeck SFL, Verstraete KL, Janssens S, Mortier G. Whole body MR imaging in neurofibromatosis type 1. *European Journal of Radiology* 2008

Upadhyaya M, Kluwe L, Spurlock G, Monem B, Majounie E, Mantripragada K, Ruggieri M, Chuzhanova N, Evans DG, Ferner R, Thomas N, Guha A, Mautner V. Germline and somatic NF1 gene mutation spectrum in NF1-associated malignant peripheral nerve sheath tumors (MPNSTs). *Human Mutation* 2008; 29: 74-82

Gilboa Y, Rosenblum S, Fattal-Valevski A, Josman N. Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health in children with neurofibromatosis type 1: a review. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2010; 1-8

Okazaki K, Kakita A, Tanaka H et al. Widespread ischemic brain lesions caused by vasculopathy associated with neurofibromatosis type 1. *Neuropathology* 2010; January 26.



## **Ordliste:**

### **Arvelig**

Når en forælder giver noget videre til hans eller hendes barn, f.eks. blå øjne, siger man, at barnet har arvet de blå øjne. Man kan også arve en sygdom.

### **Auditive stimuli**

En stimulus er en påvirkning af en sans. Auditive stimuli er altså en påvirkning af høresansen, f.eks. i form af lyde eller tale.

### **Biopsi**

Fjernelse af en lille smule væv (f.eks. hud), som skal undersøges i et mikroskop. Man bruger gerne en biopsi til at stille en diagnose. Nogle gange laver man derfor en biopsi for at kunne stille diagnosen NF.

### **Celle**

Den mindste enhed i kroppen. Kroppen er opbygget af millioner af små celler.

### **CT-scanning**

Denne form for undersøgelse giver en meget præcis information om kroppen og hjernens struktur. En maskine, som omslutter kroppen, sender røntgenstråler igennem kroppen fra mange retninger. Disse røntgenstråler opfanges på den anden side af patienten, og bearbejdes af en computer. Dernæst bliver computeren bedt om at lave et billede. Denne undersøgelse er god, hvis man skal se, om der er nogle knuder inde i kroppen eller andre forandringer.

### **Dermatolog**

Er en hudlæge, som har speciel viden om huden. Netop fordi at NF ofte inddrager huden, ser hudlæger ofte mennesker med NF.

### **Diagnose**

Når man får afgrænset en eventuel sygdom, og finder ud af, hvad det er for en sygdom, kalder man det at stille en diagnose. Nogle gange kan man stille diagnosen ud fra patientens symptomer, andre gange skal man også bruge f.eks. røntgenbilleder eller blodprøver. NF er en diagnose.

### **Emotionelle blokeringer**

Emotionel betyder følelsesmæssig, og blokeringer betyder hæmninger. Udtrykket emotionelle blokeringer angiver, at en person er hindret eller hæmmet i at udføre en handling, huske en besked eller lære bestemte ting af følelsesmæssige årsager.

**Epilepsi**

En hjernelidelse på baggrund af vidt forskellige årsager der typisk viser sig ved anfald af kramper og bevidstløshed.

**Fosterdiagnostik**

Tidlig undersøgelse af det ufødte foster. Det kan være prøve fra væsken, som fosteret er omgivet af, eller en prøve (biopsi) fra moderkagen.

**Gen**

Den biologiske enhed af arvelighed. Gener bestemmer formen og funktionen af alle kroppens proteiner. Disse proteiner har så betydning for kroppens form og funktion.

**Gendiagnostik**

Diagnose betyder bestemmelse af en sygdoms art og årsager. Gendiagnostik betyder, at man undersøger generne for at finde ud af sygdommens art og årsager.

**Genmarkører**

Gen som giver cellen en markant egenskab. En naturlig markør kunne være det gen, der betinger, at man får blå øjne.

**Genmanipulation**

Ændring i menneskets genmateriale (arvelige materiale).

**Genterapi**

Overførsel af genetisk (arveligt) materiale med henblik på sygdomsbehandling.

**Indlæringsvanskeligheder**

Vanskeligheder med at tilegne sig de kundskaber og færdigheder, som de fleste børn tilegner sig i skolens forskellige klasser. Vanskeligheder med at opfylde skolens krav.

**Klinisk**

Klinisk undersøgelse er det man undersøger på patienten, i modsætning til de oplysninger man får ved f.eks. blodprøver eller røntgenundersøgelser.

**Kognitiv**

Det der handler om tænkning, sprog og problemløsning.

**Kromosom**

Den del af cellens kerne som indeholder generne. Hver cellekerne indeholder

normalt 46 kromosomer.

### **Motorisk**

Det der handler om bevægelse.

### **MR-scanning**

Denne undersøgelse giver ligesom CT-scanning en meget præcis information om kroppens og hjernens struktur. Ved hjælp af molekylers atomvægt, måler man kroppens indhold af forskellige grundstoffer, og en computer tager en masse målinger (billeder) som bliver analyseret.

### **Mutation**

Ændring af gen (arveanlæg) i fosteret i forbindelse med graviditet, som er en naturlig forekommende proces.

### **Nervesystemet**

Hele systemet af nervevæv, både det man er herre over og det, man ikke er. Brænder man sig sendes nerveimpulser til hjernen. Hjernen reagerer ved at sende impulser til musklerne om at flytte sig. Kommer der mad i mavesækken, sendes impulser til hjernen, hvorefter der sendes impulser til mavesækken om at producere fordøjelses-enzymmer.

### **Neurofibrom**

Knude, som består af nerver, blodkar og bindevæv.

### **Neurologisk**

Læren om nervesystemet og de sygdomme der er knyttet dertil.

### **Neuropsykologi**

Læren om forholdet mellem hjerne og adfærd, derunder kognition (erkendelse, tænkning og anvendelse af viden) og følelser.

### **Percentil**

Svarer til procent, hundrededel.

### **Perceptionsfelt**

Perception betyder hjernens opfattelse og fortolkning af en sansepåvirkning. I forbindelse med læsning betyder perceptionsfelt det tekstområde (den tekst-del), der opfattes af det centrale syn, dvs. den tekstmængde (det tekstareal), som synet kan opfatte under en fiksering - altså uden at flytte øjet.

**Psykolog**

En fagperson, som kan give råd samt vejledning i, at hjælpe andre med at bearbejde og håndtere det der for dem i livet er svært, som f.eks. sorg, tab, følelsesmæssige udfordringer i fortiden, nu og i fremtiden.

**Sansemodalitet**

Den sansemåde et menneske opfatter og kommunikerer på. Hos nogle er det hørelsen, der er mest dominerende. Hos andre er det synet eller bevægelsesmønstre. To mennesker, der anvender forskellige sansemodaliteter, vil ofte have svært ved at kommunikere, fordi de udtrykker sig forskelligt.

**Sansemotorisk**

Betyder sansning og opfattelse af musklernes bevægelser og kroppens stillinger.

**Statistik**

Bruges til f.eks. at beregne sandsynligheden/hyppigheden for at en sygdom opstår.

**Svulst**

Et andet ord for knude eller tumor, der skyldes unormal vækst af væv. Den kan være godartet (benign) eller ondartet (malign).

**Taktilsans**

Betyder berøringssans og vedrører hudens opfattelse af forskellige påvirkninger som f.eks. kulde, varme, form og kvalitet samt lokalitet, dvs. stedet, som berøres.

**Tilstand**

Et andet ord for ordet sygdom.

**Visumotorisk**

Den motorik, som styrer øjets bevægelser og som derfor bestemmer, hvad man fæster sit blik på, samt kvaliteten af ens samsyn (koordinationen mellem de 2 øjne).

**Væv**

Er grupper af celler, af samme eller flere typer, som f.eks. danner kroppens hud, knogler, blod eller muskler.