

# 牛奶 咖啡斑

关于NF1  
与我的  
特殊斑点

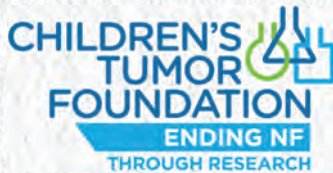
撰稿兼插图  
Jessica M. Boehman

Children's Tumor Foundation





献给爸爸妈妈。  
-JMB



本资源的中文译文由以下机构审阅：



©2023 Children's Tumor Foundation  
保留所有权利。未经许可，本书的任何部分不得以任何印刷或电子形式复制或分发。  
本书由 Children's Tumor Foundation (697 Third Ave., Ste 418, New York, NY 10017) 在美国出版 有关详情，

请访问 [ctf.org](http://ctf.org) 或发送电子邮件至 [info@ctf.org](mailto:info@ctf.org)

美国印刷

ISBN: 979-8-9888633-1-1

ISBN: 979-8-9888633-0-4 (电子书)

撰稿兼插图: **Jessica M. Boehman**

字体设计与排版: **Nathan Pride**

Children's Tumor Foundation 编辑: **Vanessa Shealy Younger**

医学审核与撰稿人: **Jennifer Janusz** (心理学博士, 美国专业心理学委员会认证临床神经心理学家)



# 牛奶 咖啡斑

关于NF1  
与我的  
特殊斑点

撰稿兼插图  
Jessica M. Boehman

字体设计  
Nathan Pride

编辑指导  
Vanessa Shealy Younger



每个人的身体都是一个独特的世界。



你能从朋友们脸上各式各样的肤色里，  
看到这个世界的美好。

这就是  
是我！

每个人的皮肤都能  
反映出他们来自哪里  
以及他们是谁。



但我的皮肤还多了一项“本领”——  
它就像一张地图。



我出生时，身体这张“地图”上就有一个斑点。我们起初以为那只是块胎记，妈妈把它叫作“爱的印记”，还常常亲吻它。

那感觉痒痒的。





我1岁的时候，  
身上又多了几块斑点。



到3岁时，  
斑点已经变得很多！

等我再长大一些，更多棕色斑点冒了出来。  
现在，我身上已经有很多这样的斑点了。



你看，它们是不是像一张地图？

这让爸爸妈妈有些担心，  
于是他们带我去看了医生。  
这些斑点到底是什么呢？



医生非常仔细地  
检查了我的身体。

她看了看我的  
眼睛、手臂和腿，  
还抽了一小管血，  
想更深入地了解  
我的情况。

你真  
勇敢!





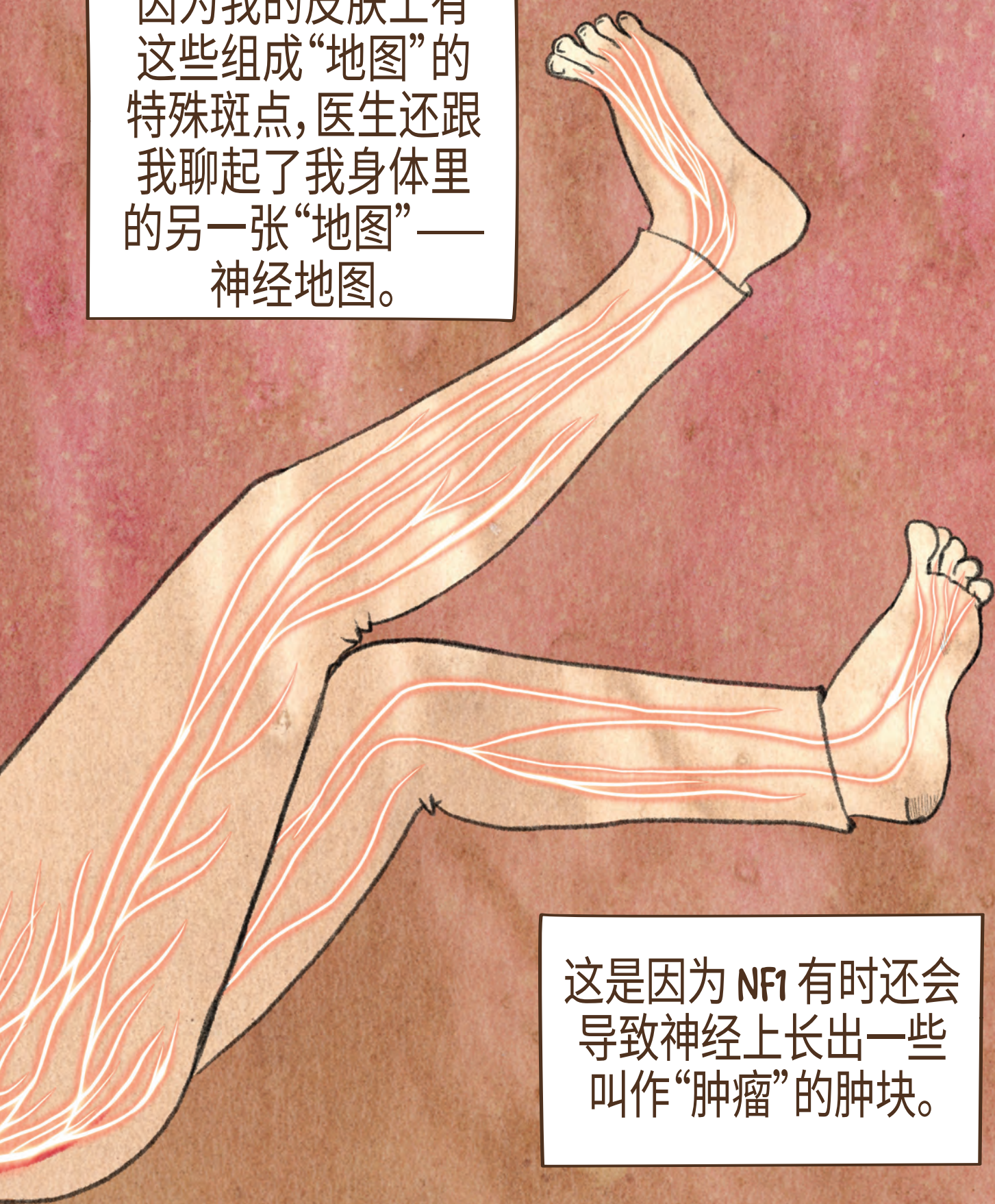
医生告诉我,那些“爱的印记”叫作“牛奶咖啡斑”。意思是“加了牛奶的咖啡”,因为这些斑点是棕色的!

它们可能是一种叫作NF1的疾病的早期征兆。

每年,全世界都有许多孩子出生时就患有NF1。



因为我的皮肤上有  
这些组成“地图”的  
特殊斑点，医生还跟  
我聊起了我身体里  
的另一张“地图”——  
神经地图。



这是因为 NF1 有时还会  
导致神经上长出一些  
叫作“肿瘤”的肿块。



令人惊奇的是,医生可以通过检查  
发现肿瘤,甚至是很小的肿瘤

因为每个患有 NF1 的人,症状都会有所不同,  
所以医生给我的身体内部拍了一张特殊的  
“照片”,想看看里面的情况。这张特殊的  
“照片”叫作磁共振成像 (MRI)。







每个人的身体里都有一张“神经地图”，神经会把大脑的信号传递到身体的各个部位。神经就像地图上的道路和河流，能带着我们穿梭于一个国家，甚至整个世界。它们遍布我们身体的每一个角落，连眼睛里都有！

我们的身体里有  
数万亿条神经。



一个人身体里的神经  
数量,比地球上  
的人口总数、甚至银河  
系里的星星数量还  
要多得多!





这些神经帮助我们看见东西、



感受事物、



消化食物，



帮助我们  
走路,用手  
做事,



甚至还能帮助  
我们的心脏跳动、  
肺部呼吸!



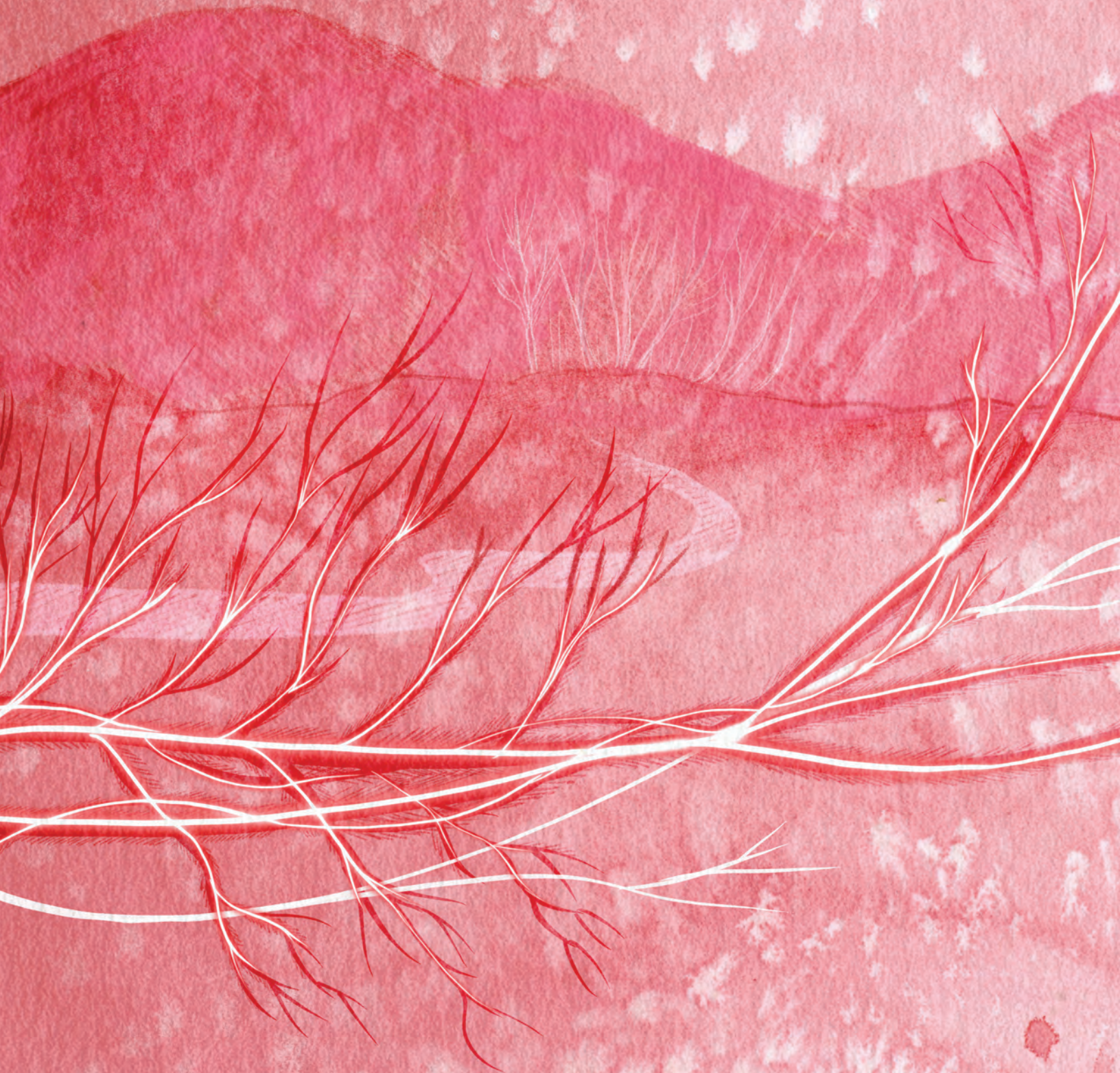


每当我感到害怕的时候，  
我就会看看那些组成  
“皮肤地图”的牛奶咖啡斑。

它们见证了我是如何学会  
变得如此勇敢的。



我想起我身体里的“神经地图”，  
想象自己沿着神经延伸的各种  
“小路”穿梭在身体里，  
告诉我的身体要坚强。





我是个  
斗士!

我会想起自己的梦想，仿佛看到这张“地图”正指引我朝着梦想的方向前进。

患有NF1,可能意味着  
我要花更长一点的时间,  
才能做成自己想做的事。

也许有一天,当我  
需要帮助时,你会向我  
伸出援助之手。说不定,  
我也能帮到你呢。



我想到自己学会了善待每一个人，  
因为每个人在某种程度上都需要勇敢。  
我们应该为彼此善良，也为彼此勇敢。



每个人的身体都是一个独一无二的世界。



每一个身体都很美丽。



而我，  
心中充满了  
希望。

## 与孩子聊 NF1

很多时候,家长和照护者都不确定该如何跟孩子聊 NF1。他们可能会疑惑:现在是不是合适的时机?我给的信息太多了,还是太少了?研究表明,告诉孩子他们的遗传性疾病情况,有助于孩子更好地适应疾病、掌握应对方法,还能增强他们的独立性。和孩子聊 NF1 没有所谓“正确的方式”,也没有“完美的时机”。毕竟,您最了解自己的孩子。在您考虑如何跟孩子聊 NF1 时,以下建议或许能帮到您。

- 尽早开启对话:孩子可能会好奇,为什么自己要比兄弟姐妹或朋友更频繁地去看医生、做医疗检查。他们也可能偶然听到父母谈论 NF1。尽早让孩子了解 NF1,有助于缓解他们的焦虑,让疾病成为日常生活的一部分。
- 语言简单清晰:尽量用简单易懂的语言和解释来沟通。
- 每次传递少量信息:一次性接收大量信息会让孩子感到压力。可以先从 NF1 的基础信息开始,之后再逐步讨论更复杂的话题。和孩子谈论 NF1,不是一次谈完就了事的。
- 确认孩子是否理解:有时候,孩子可能会误解信息。在沟通中或沟通后,要确认孩子是否真正理解了您说的内容。
- 选择能专注交流的时机:找一个您和孩子都不紧张、不匆忙的时间沟通,让孩子能在安心、平静的氛围中交流。
- 接纳孩子的情绪:孩子可能会感到困惑、难过、生气、不安,这些都是正常的情绪。您可以分享自己的感受,帮助孩子理解并应对这些强烈的情绪。
- 在轻松的氛围中自然沟通:很多关于 NF1 的对话可以在日常场景中进行,比如一起开车、散步、做饭的时候。
- 跟着孩子的节奏来:有些孩子可能想多聊聊 NF1,有些孩子则没那么多问题。可以根据孩子的反应来调整,看他们想以怎样的方式聊、想在什么时候聊。
- 考虑孩子的年龄和发育水平:根据孩子的理解能力,调整沟通方式。
- 鼓励开放式沟通:随时准备好回答孩子可能提出的问题。
- 一起学习:如果您不知道某个问题的答案也没关系。告诉孩子,你们可以一起找答案,比如咨询医生,或在权威网站(如 [ctf.org](http://ctf.org)) 上查询信息。
- 让孩子参与医疗预约:鼓励孩子在预约时提问、回答医生的问题,分享自己的症状和感受。
- 向医疗服务提供者寻求建议:他们可以为您提供支持,帮您一起和孩子聊 NF1。
- 利用 Children's Tumor Foundation 提供的资源:Children's Tumor Foundation 的官网 ([ctf.org](http://ctf.org)) 上有很多资源,包括 Parent Guidebook for NF1 (《NF1 家长指南》) 和儿童漫画 *Moxie and Sparx Explain NF1* (《听 Moxie 和 Sparx 解读 NF1》)。
- 给予孩子安慰:孩子往往能察觉到父母的焦虑。要让孩子放心,他们不是孤单一人,身边有关心他们、会照顾他们的人。同时要提醒孩子,NF1 只是他们自身特质的一部分,就像有棕色的头发、喜欢小狗或喜欢去海边一样。

## 照护者需了解的 NF1 相关常识

- 神经纤维瘤病 1 型 (NF1) 是一种遗传性疾病, 会导致肿瘤在全身神经上生长。
- 它是最常见的遗传性疾病之一, 每 2500 名新生儿中约有 1 人患病。
- NF1 会影响所有人群, 不受种族、民族或性别的限制。
- NF1 的症状在不同人身上差异很大。
- 就算没有 NF1 这类潜在疾病, 身上长几块牛奶咖啡斑也很常见。而被诊断为 NF1 的人, 通常会有 **6 块或更多** 牛奶咖啡斑, 同时还会伴随 NF1 的其他症状。如果孩子有 6 块或更多牛奶咖啡斑, 应咨询 NF1 专科医生进行评估。
- 除了牛奶咖啡斑, NF1 患者的腋窝和腹股沟部位还可能出现雀斑, 皮肤表面或皮下也会生长名为“神经纤维瘤”的小型良性肿瘤。
- NF1 患者偶尔还会在大脑、脊髓、皮肤, 或是身体其他部位长出肿瘤。
- 约 50% 的 NF1 患者还伴有学习障碍和/或注意力方面的问题。
- 全国各地都有 NF 专科诊所, 专门为 NF1 患者提供专科诊疗服务。如需了解详情, 可以查询 [ctf.org/doctors](http://ctf.org/doctors)
- Children's Tumor Foundation 为照护者、教师以及患有 NF1 的人群提供了大量关于 NF1 的优质信息。如需了解详情, 可以查询 [ctf.org/education](http://ctf.org/education)



An illustration of a man with dark hair, wearing a white long-sleeved shirt and red pants, carrying a young child on his shoulders. The child is wearing a red shirt and red shoes. A speech bubble above them contains text.

和孩子聊 NF1  
时,可以问问这  
些问题。

- 你(或者你认识的人)身上有像 Enzo 那样的斑点吗?你给它们起了特别的名字吗?
- 你会和朋友或老师聊自己患有 NF1 这件事吗?你希望他们了解些什么呢?
- 去看医生/去医院的时候,你是什么感觉?

- 患有 NF1 会影响你做想做的事吗?比如和朋友一起玩?

- 对于自己患有 NF1,你有什么感受?有没有什么事会让你感到生气、难过、开心或害怕?

- 你擅长什么?哪些事对你来说会难一些?

- 你有什么特别之处?

科罗拉多儿童医院的 Jennifer Janusz (心理学博士,美国专业心理学委员会认证临床神经心理学家)参与撰写了本次医学综述内容,并提供了 NF1 照护者相关的讨论话题。Jennifer Janusz 博士是科罗拉多儿童医院神经科的一名委员会认证儿童神经心理学家,同时担任科罗拉多大学医学院儿科与神经科副教授。她还在 Children's Tumor Foundation 的临床护理咨询委员会任职。

**Jessica Boehman** 是一名插画师,同时担任艺术史与插画专业教授,现与她的爱犬 **Ludo** (本书中可看到它的身影)一同居住在纽约布鲁克林。她采用水彩与咖啡渍晕染的手法创作了本书,因为“*café au lait*”(注:法语,直译为“加牛奶的咖啡”)正是这个意思。这是她创作的第二本书。

[jessicaboehman.com](http://jessicaboehman.com)

**儿童肿瘤基金会**是全球领先的非营利组织,致力于资助并推动创新研究,为全球数百万神经纤维瘤病(NF)患者研发有效的治疗方法。

[ctf.org](http://ctf.org)

“我出生时，身体这张‘地图’上就有一个斑点。我们起初以为那只是块胎记，妈妈把它叫做‘爱的印记’。”

在《牛奶咖啡斑》一书中，小男孩 Enzo 踏上了一段探索之旅，想要弄清自己身上那些特殊斑点的意义。他借助皮肤上的“地图”（指牛奶咖啡斑），逐步理解了另一张“地图”——身体内部的神经。我们会和 Enzo 一同了解到，他所患的疾病名为“1型神经纤维瘤病”（简称“NF1”），这种疾病会导致神经上生长肿瘤。

由于 NF1 大多在儿童时期确诊，本书旨在为患有 NF1 的儿童以及他们的同学、朋友和家人搭建沟通的桥梁、增进彼此的理解。



CHILDREN'S  
TUMOR FOUNDATION  
ENDING NF  
THROUGH RESEARCH

如需了解更多关于 NF1 的信息，请访问 [ctf.org](http://ctf.org)



©2023 Children's Tumor Foundation