



VIVIR CON  
NEUROFIBROMATOSIS TIPO 1:

# UNA GUÍA PARA ADULTOS

---

CHILDREN'S  
TUMOR  
FOUNDATION  
ENDING NF  
THROUGH RESEARCH

*Este documento ofrece orientación general para las personas adultas que tienen neurofibromatosis tipo 1 (NF1), pero no tiene la intención de sustituir el tratamiento y los cuidados continuos que puede ofrecer un médico o un especialista en NF.*

*La neurofibromatosis tipo 1 es una condición genética que ocurre en 1 persona de cada 2 500 y afecta a más de 4 millones de personas en el mundo. Muchas de las personas que tienen NF1 son sanas y no experimentan problemas médicos serios. En algunas personas, sin embargo, aparecen problemas de salud de importancia. Es conveniente conocer las manifestaciones más comunes de la NF1, además de las varias complicaciones y preocupaciones que pueden afrontar los adultos con NF1.*

## **Mensaje de bienvenida de la Children's Tumor Foundation**

La Children's Tumor Foundation (CTF) es una organización internacional y organización sin fines de lucro dedicada a mejorar la salud y el bienestar de los niños y adultos afectados por cualquier tipo de NF, que se refiere a todos los tipos de neurofibromatosis y schwannomatosis.

**NUESTRA MISIÓN:** Incentivar la investigación, ampliar los conocimientos, y promover una mejor atención de la comunidad afectada por la NF.

**NUESTRA VISIÓN:** Acabar con la NF.

Nuestra organización se llama Children's Tumor Foundation porque en la mayoría de los casos la NF1 se diagnostica durante la infancia. Sin embargo, la NF1 es una condición de por vida, y la CTF está firmemente empeñada en hallar tratamientos y brindar apoyo a lo largo de toda la vida a todas las personas, jóvenes o adultas, que tienen NF.

Sabemos que vivir con NF es transitar un camino, y esperamos poder ofrecer orientación y apoyo en cada etapa de ese camino. La neurofibromatosis tipo 1 afecta a cada persona de una manera diferente, del mismo modo en que cada persona con NF es única, más allá de su diagnóstico. Los pacientes con manifestaciones visibles de NF suelen tener dificultades para lograr que los demás vean en ellos algo más que la NF, y los pacientes sin manifestaciones visibles de NF suelen tener dificultades para lograr que los demás comprendan su situación.

Estamos aquí para ofrecerle apoyo a cada paso de este proceso, y esperamos que este documento, junto con los otros recursos que le ofrecemos, le aporten perspectivas y orientación útiles. Gracias por permitirnos emprender junto a usted este camino personal con la NF1.

# Índice

- 2** NF1 en los adultos
- 2** Tumores y el cáncer
- 5** Otras manifestaciones de la NF1
- 8** Embarazo y opciones en torno a los hijos
- 9** Recomendaciones para la detección de la NF1
- 9** Estudios por imágenes para la NF1
- 10** Otros temas relacionados con NF1
- 10** Tratamientos de la NF1
- 11** Investigación científica de la NF, los ensayos clínicos, y el Registro NF
- 12** Cómo encontrar un médico
- 12** La Children's Tumor Foundation ofrece información y apoyo
- 13** Bibliografía



*Alwyn tiene NF1. Trabaja como coach ejecutivo.*

## NF1 en los adultos

Este documento sirve como suplemento del folleto de la Children's Tumor Foundation titulado **Diagnosed with NF1: A Guide for those Living with NF1**, que está disponible en inglés para leer en línea o para descargar en [ctf.org/education](http://ctf.org/education). Existe también una traducción al español de este folleto general sobre la NF1: **Un diagnóstico de neurofibromatosis tipo 1 (NF1): una guía para las personas que viven con NF1**. Todos los recursos en español del sitio web de la CTF están disponibles en [ctf.org/espanol](http://ctf.org/espanol).

Las manifestaciones o síntomas de la NF suelen cambiar a lo largo del tiempo, y existen consideraciones de importancia que son específicas para los adultos que tienen NF1.

## Tumores y el cáncer

Una de las características más comunes de la NF1 es la presencia de tumores (una división acelerada de células). La mayoría de los tumores asociados con la NF1 son benignos, y no malignos, es decir, no son cancerosos. Los tumores pueden estar situados en el interior o el exterior del cuerpo, y algunos de los más comunes son los neurofibromas cutáneos, los neurofibromas plexiformes, y los gliomas, que son tumores que se presentan en el cerebro o en la columna vertebral. Asimismo, la NF1 puede estar asociada con otras clases de tumores, como por ejemplo los tumores de las lúnulas (tumores glómicos, que están asociados con el control de la temperatura corporal), los tumores del sistema neuroendocrino (feocromocitomas, que se desarrollan en las glándulas suprarrenales), y los tumores del sistema gastrointestinal (tumores del estroma gastrointestinal, o GIST, por sus siglas en inglés). La NF1 también está asociada con un mayor riesgo de cáncer de mama.

### Neurofibromas cutáneos

Los neurofibromas cutáneos son la clase más común de neurofibromas. Son tumores benignos que se desarrollan junto a un nervio, en la piel o debajo de la piel, y tienen la apariencia de pequeños bultos, protuberancias, o nódulos. Los neurofibromas cutáneos normalmente aparecen durante la pubertad. Habitualmente, los adultos con NF1 desarrollan más neurofibromas cutáneos conforme pasa el tiempo, y también durante el embarazo. No existe una manera de predecir cuándo o dónde una persona desarrollará neurofibromas a lo largo de su vida, ni cuántos habrá de desarrollar. Algunas personas con NF1 tienen solo unos pocos neurofibromas, en tanto que otras tienen cientos.

Los neurofibromas cutáneos a veces pican o causan dolor, y a veces afectan la imagen que una persona tiene de sí misma. Ocasionalmente es posible que sangren. Algunas personas prefieren que se los extirpen. En la actualidad, las opciones para el tratamiento incluyen la cirugía, el uso del láser, y la electrodesecación. El tratamiento debería ser efectuado por un profesional que esté familiarizado con la NF1. En la actualidad no hay métodos comprobados que permitan prevenir el desarrollo de neurofibromas.

## Neurofibromas plexiformes

Los neurofibromas plexiformes son otra clase de tumor que puede afectar a las personas con NF1. Estos neurofibromas son visibles en un 30 % de las personas con NF1, y se visualizan en pruebas de imagen en más de un 50 % de las personas con NF1. Estos tumores son diferentes de los neurofibromas cutáneos porque pueden llegar a ser bastante grandes. En algunos casos causan dolor, desfiguramiento, sangrado y limitaciones funcionales.

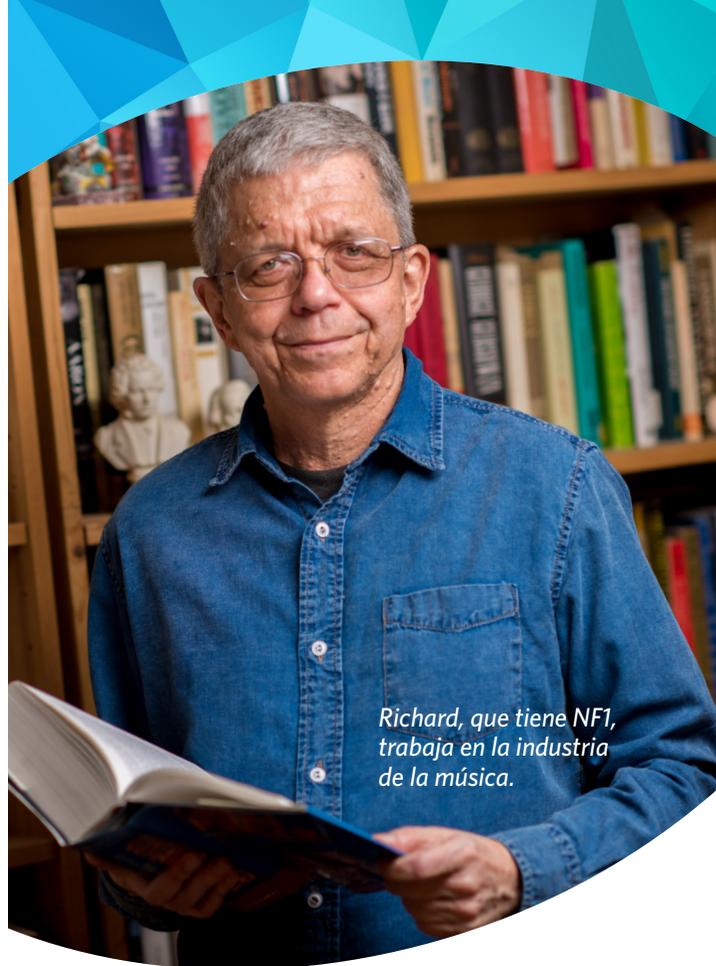
Se cree que, a diferencia de los neurofibromas cutáneos, los plexiformes están presentes desde el nacimiento y crecen lentamente a lo largo del tiempo, pero más rápidamente durante la infancia que durante la edad adulta. Pueden estar situados en el interior del cuerpo o en la superficie de la piel, en cuyo caso son visibles desde el exterior. Pueden tener una textura mixta o grumosa, y es posible que crezca pelo en la región afectada. Lo más significativo es que los neurofibromas plexiformes pueden llegar a convertirse en un cáncer, y por lo tanto hay que vigilarlos muy atentamente.

A veces se recomienda la cirugía u otras intervenciones para tratar un neurofibroma plexiforme, particularmente si es grande o doloroso, o si presenta cambios consistentes con el cáncer. Las intervenciones quirúrgicas y los tratamientos para los neurofibromas plexiformes deben ser realizados por médicos que estén familiarizados con la NF1.

Las personas con NF1 tienen un mayor riesgo de desarrollar un tumor maligno de la vaina de un nervio periférico (MPNST por sus siglas en inglés), que en la mayoría de los casos se desarrolla dentro de un neurofibroma plexiforme. Estos tumores son muy preocupantes y pueden ser difíciles de tratar. Por estas razones, es importante estar pendiente de cualquier síntoma nuevo o de cualquier cambio agudo en los síntomas.

### Señales de alarma que debe comunicar rápidamente a su profesional de la salud:

- Dolor nuevo que es persistente o que empeora
- Dolor que interrumpe el sueño
- Cambios en las capacidades físicas o funcionales, como por ejemplo debilidad, entumecimiento, cambios en la función vesical o intestinal, o dificultad al tragar o al respirar
- Crecimiento rápido de una parte de un neurofibroma plexiforme preexistente
- Cambios en la forma o textura de un neurofibroma plexiforme preexistente (endurecimiento, por ejemplo)
- Pérdida de peso, cansancio o malestar asociados con la neurofibromatosis



*Richard, que tiene NF1, trabaja en la industria de la música.*



*Marcus, que tiene NF1, trabaja en la Fuerza Aérea como asistente civil para actividades de recreación.*

## Gliomas

Los adultos con NF1 a veces desarrollan tumores del cerebro o de la columna vertebral que se llaman gliomas. Los gliomas más comunes en los adultos con NF1 son los gliomas de bajo grado, que por lo general crecen lentamente y son benignos. A veces producen síntomas y es posible que requieran un seguimiento periódico con el uso de estudios por imágenes. Algunas personas adultas con NF1 desarrollan gliomas malignos (incluidos los glioblastomas multiformes). Si un adulto con NF1 experimenta dolores de cabeza que no tienen explicación o nota cambios en sus habilidades físicas o funcionales habituales, como por ejemplo debilidad, entumecimiento, un cambio en la personalidad, o convulsiones que no ocurrían antes, debe contactar sin demora a su especialista en NF1.

## Cáncer de mama

Las mujeres con NF1 tienen un mayor riesgo de desarrollar cáncer de mama, que puede presentarse a una edad más temprana que en la población general. Las pautas actuales recomiendan una mamografía anual a partir de los 30 años, y sugieren una resonancia magnética con contraste para las mujeres de entre 30 y 50 años. Después de los 50 años, el riesgo de cáncer de mama en las mujeres con NF1 es similar al de la población general, y las recomendaciones en lo que respecta a los controles son las mismas que para la población general.

## Otros tumores asociados con la NF1

Hay otros tumores que se presentan con más frecuencia en las personas con NF1 que en la población general. Algunos de ellos son:

- **Los tumores glómicos.** Son tumores benignos de las lúnulas de los dedos de las manos y de los pies. Es posible que una persona tenga múltiples tumores glómicos; estos tumores pueden ser muy dolorosos, particularmente cuando sufren un golpe, y son sensibles al calor y al frío. Los tratamientos incluyen medicamentos para el dolor y cirugía.
- **Los tumores del estroma gastrointestinal (GIST, por sus siglas en inglés).** Son tumores del tracto gastrointestinal que pueden causar problemas intestinales, sangrado, dolor abdominal, y cambios en el apetito o el peso. El tratamiento normalmente incluye la vigilancia o la cirugía.
- **Los feocromocitomas.** Son tumores de las glándulas suprarrenales que pueden causar tensión arterial elevada, ansiedad, dolores de cabeza, sudoración, y aceleración del ritmo cardíaco. Los tratamientos incluyen el control de la tensión arterial y la cirugía.

## Otras manifestaciones de la NF1

### Nódulos de Lisch

La mayoría de los adultos con NF1 tiene nódulos de Lisch. Son bultos pequeños que aparecen en el iris (la parte coloreada del ojo). Los nódulos de Lisch no afectan la visión ni causan problemas, pero solo se presentan en personas con NF1 y son útiles para confirmar un diagnóstico. No deben confundirse con los gliomas de la vía óptica, que a veces afectan la visión durante la niñez.

### Trastornos de los huesos

Los adultos con NF1 corren un mayor riesgo de sufrir osteoporosis y fracturas debido a la disminución de la densidad mineral de sus huesos. Muchos profesionales de la salud que se especializan en NF recomiendan que las personas con NF1 tomen un suplemento diario de Vitamina D. Ocasionalmente, una curvatura de la columna vertebral, llamada escoliosis, que comenzó en la infancia se agrava en la edad adulta. Las personas con escoliosis severa a veces padecen problemas respiratorios o desarrollan debilidad en las extremidades a causa de la presión que existe en la columna vertebral. Estos problemas deben ser vigilados por un especialista en NF y un cirujano ortopédico que esté familiarizado con la NF1.

### Tensión arterial elevada y anomalías en los vasos sanguíneos

Los adultos con NF1 corren el riesgo de padecer una tensión arterial elevada (hipertensión), y es aconsejable que controlen periódicamente su tensión arterial, ya que corren un riesgo más elevado de sufrir enfermedades cardiovasculares o accidentes cerebrovasculares. La tensión arterial elevada tiene muchas causas; sin embargo, en las personas con NF1 pueden existir causas específicas relacionadas con la NF1 que necesitan una evaluación adicional y tal vez requieran tratamientos diferentes. La tensión arterial alta a veces tiene como origen un estrechamiento de los vasos situados cerca de los riñones (hipertensión renovascular) o la presencia de feocromocitomas. (Ver también la sección *Otros tumores asociados con la NF1*).

### Picazón

Las personas con NF1 suelen quejarse de que sienten picazón. Aunque aún no se ha logrado entender totalmente este fenómeno, es posible que se deba a la presencia de unas células inflamatorias que liberan histamina, que se llaman mastocitos. La picazón puede ocurrir solo en una zona, por ejemplo, en el lugar donde está situado un neurofibroma, o puede ser más generalizada y manifestarse en todo el cuerpo. Las personas que sufran picazones molestas deben contactar a sus profesionales de la salud especializados en NF.

## **Convulsiones**

Las convulsiones (epilepsia) son ligeramente más frecuentes en las personas con NF1 que en la población general. A veces se necesitan medicamentos para controlar las convulsiones, y algunas personas deben someterse a un seguimiento con un especialista en epilepsia. Si un adulto presenta un nuevo cuadro de convulsiones, o tiene una convulsión sin explicación, es necesario efectuar una evaluación sin demora.

## **Dolor**

Algunos adultos con NF1 experimentan dolor crónico, y el origen y la intensidad del dolor pueden variar. El dolor de espalda a veces está relacionado con la escoliosis, y también puede deberse a la presencia de uno o más neurofibromas en la columna vertebral. Los dolores de cabeza y las migrañas son frecuentes. Los neurofibromas pueden causar dolor en cualquier parte del cuerpo.

La aparición de un dolor nuevo, un aumento del dolor, o un cambio en la frecuencia o intensidad de los dolores de cabeza a veces indican la presencia de complicaciones relacionadas con la NF1. Si un adulto sufre dolores intensos y crónicos que han sido investigados a fondo y no han respondido a otros tratamientos, tal vez resulte aconsejable derivarlo a un médico especialista en el control del dolor para que ayude a reducir la intensidad del dolor. Es importante recordar que no todos los dolores que sienten las personas que tienen NF1 están relacionados con la NF1.

## **El aprendizaje con NF1**

La NF1 puede estar asociada con dificultades de aprendizaje y también con dificultades de atención. Estos problemas normalmente se diagnostican durante la niñez y pueden continuar durante toda la vida. Los problemas relacionados con el aprendizaje y con la atención pueden afectar la concentración, las habilidades comunicativas, la organización, el manejo del tiempo, y las oportunidades de empleo. Las terapias de apoyo pueden ayudar a las personas adultas para optimizar los éxitos. A algunas personas les ayuda hablar de sus preocupaciones con un trabajador social, psicólogo, o terapeuta vocacional. Los problemas de aprendizaje y atención son controlados y tratados con los mismos métodos que se utilizan para las personas que no tienen NF1.

## **Trastornos del sueño**

Algunas personas con NF1 presentan problemas relacionados con el sueño y sufren de somnolencia durante el día. Las causas de los problemas de sueño incluyen la ansiedad, la depresión, el dolor, y los efectos secundarios de los medicamentos. En algunas ocasiones, los neurofibromas situados en el cuello alteran el sueño y hacen que la persona produzca un ronquido fuerte.

## Depresión y ansiedad

Muchas personas con NF1 sufren problemas relacionados con el bienestar mental y emocional. Esto a veces está relacionado con sentimientos de aislamiento o con el hecho de padecer una condición médica crónica o un dolor persistente. Los síntomas incluyen sentimientos de abatimiento, poca energía, falta de alegría, llanto, cambios en el estado de ánimo, y gran tensión nerviosa. A veces estos sentimientos interfieren con el sueño o el apetito. Un psicólogo, psiquiatra, o consejero puede ayudar a hacer frente a este tipo de situaciones, y existen otras estrategias que también pueden ser útiles. Alentamos a los adultos con NF1 a buscar la ayuda y el apoyo de familiares y amigos, grupos de apoyo, o servicios de terapia profesional.



*Salina tiene NF1.  
Trabaja como  
encargada de control  
de documentos.*

## Apariencia física

Algunos adultos se preocupan por los cambios que la NF1 ocasiona en su apariencia física. Aunque la mayoría de los adultos con NF1 presentan neurofibromas en la piel, el desfiguramiento severo no es común. Cada persona experimenta sus diferencias físicas de una manera diferente. La NF1 no es la "enfermedad del hombre elefante", una enfermedad extremadamente poco frecuente y completamente diferente a la NF1. Los neurofibromas plexiformes a veces son muy notorios, según cual sea su tamaño y el lugar en que están situados. La escoliosis resulta visible en los niños que todavía están creciendo, y no suele comenzar durante la edad adulta. A algunas personas les causan angustia los neurofibromas cutáneos que son visibles en la cara o en otras partes del cuerpo. Existen maneras de tratar los neurofibromas cutáneos (ver la sección *Neurofibromas cutáneos*). El desasosiego a causa de la apariencia física puede tener un impacto profundo en una persona y en sus relaciones interpersonales. Por este motivo es importante buscar ayuda para resolver estas dificultades si se presentan.

## Embarazo y opciones en torno a los hijos

Un diagnóstico de NF1 no afecta la capacidad de concebir un hijo. Aunque muchas mujeres con NF1 no experimentan problemas médicos durante el embarazo, en algunos casos se produce un aumento del número de neurofibromas o un aumento del tamaño de los neurofibromas existentes. Algunas mujeres experimentan un aumento de la tensión sanguínea u otras complicaciones, y la tasa de cesáreas es más elevada entre las mujeres con NF1 que entre las mujeres sin NF1. Las mujeres deben informar a sus ginecólogos de que tienen NF1 y también informar a sus médicos especialistas en NF1 cuando queden embarazadas.

Cuando una pareja decide empezar una familia, si uno de los padres tiene NF1 la posibilidad que cada hijo tenga NF1 será de un 50 %. Es importante recordar que, dado que la NF presenta tantas variables, un hijo puede o no tener los mismos problemas médicos que su padre o su madre. Se recomienda consultar con un consejero genético o un especialista en NF antes de la concepción, para comprender mejor las posibilidades de tener un hijo con NF1 y el alcance de los problemas médicos asociados con la NF1.

Es posible que algunas personas con NF1 quieran examinar todas las opciones de que disponen a la hora de abordar la planificación familiar, incluidas quizás las pruebas genéticas. Muchas parejas no experimentan problemas durante el embarazo y tienen hijos sanos. Todas las decisiones relacionadas con la planificación familiar son algo muy personal, y las decisiones corresponden enteramente a la pareja. Dicho esto, los consejeros genéticos pueden ofrecer ayuda en el proceso de toma de decisiones. Encontrará más información acerca de la genética de la NF1 y las opciones reproductivas en el sitio web [ctf.org/education](http://ctf.org/education).

Los hijos de personas con NF1 que corren el riesgo de tener NF1 deben ser evaluados en los primeros meses después del nacimiento por un médico especialista en NF1 para determinar si presentan manifestaciones de NF1. Luego, cuando el niño tiene aproximadamente un año, debe ser evaluado por un oftalmólogo.

*Samantha, que tiene NF1, es gerente de desarrollo empresarial y también es madre.*

## Recomendaciones para la detección de la NF1

En 2018 se publicó un documento que ofrece información a los médicos en lo que respecta a la prestación de atención médica a las personas que tienen NF1. Tal vez sea útil que las personas con NF1 compartan este documento con los profesionales que se ocupan de su salud. El documento está disponible sin costo en el sitio web [ctf.org/acmg](http://ctf.org/acmg).

Normalmente se recomienda que al menos una vez al año los adultos que tienen NF1 sean evaluados por un médico que esté familiarizado con la NF1. Los chequeos médicos anuales deben incluir un examen físico detallado que incluya una revisión de la espalda, un examen de la tensión arterial, y una evaluación neurológica. Es posible que se revisen los niveles de vitamina D y que se receten otros suplementos. Además, el médico debe ser informado de cualquier síntoma que sea preocupante o haya cambiado, y se debería llevar a cabo una evaluación del bienestar psicológico. Según la edad del paciente y la etapa de la vida en que se encuentre, se deberían discutir las cuestiones relativas a la planificación familiar y las opciones reproductivas, a fin de brindar una atención médica personalizada.

## Estudios por imágenes para la NF1

Aunque no existe una recomendación universal, muchas instituciones médicas recomiendan que los adultos con NF1 sean sometidos a estudios por imágenes de referencia con el fin de detectar la presencia de tumores relacionados con la NF1. Otros profesionales médicos recomiendan efectuar estudios por imágenes únicamente cuando exista un problema concreto.

La NF1 está asociada con la formación de tumores y con un riesgo más alto de padecer ciertas clases de cáncer. Por este motivo, la exposición a la radiación debería reducirse al mínimo. Las imágenes por resonancia magnética no exponen a una persona a la radiación, y habitualmente se prefiere este método y no las imágenes por tomografía computarizada o las radiografías. Otros tipos de estudios por imágenes que se utilizan para la NF1 son las tomografías por emisión de positrones (TEP en español y PET por sus siglas en inglés) para detectar el cáncer, las absorciometría de rayos X de energía dual (DEXA por sus siglas en inglés) para evaluar la salud de los huesos, y las mamografías (ver la sección *Cáncer de mama*).

## Otros temas relacionados con la NF

### Donaciones de órganos, sangre, y del cuerpo

Las personas que tienen NF1 pueden donar sangre y donar órganos a otras personas que necesiten sangre o que necesiten un trasplante. La persona que recibe la sangre o los órganos no contraerá NF1 como resultado de esas donaciones.

### Seguros de salud

En algunos casos, las personas que tienen NF1 se enfrentan con dificultades en lo que respecta a los seguros médicos y los costos de la atención médica. Algunas personas cumplen los requisitos para recibir beneficios por discapacidad. Las personas con NF1 deben contactar a sus especialistas en NF1 o a un trabajador social para recibir orientación sobre los programas disponibles.

### NF1 y las fuerzas armadas

Desafortunadamente, la NF1 se considera una condición neurológica crónica, y por lo tanto inhabilita a toda persona con NF1 que desee incorporarse a cualquier rama de las fuerzas armadas.

## Tratamientos para la NF1

En la actualidad, no existe una cura para la NF1, pero hay maneras de tratar las diversas manifestaciones de la NF1. Las intervenciones para los neurofibromas cutáneos incluyen la cirugía, la electrodesecación, y el tratamiento con láser. Hay que tener en cuenta que es posible que estos neurofibromas reaparezcan, que se necesite más de una intervención, y que el seguro médico no cubra esos tratamientos. Un grupo de medicamentos que se llaman inhibidores de MEK (el selumetinib y el mirdametinib, entre otros) sirven para reducir el tamaño y los efectos de los neurofibromas plexiformes y otros tumores relacionados con la NF. Si desea obtener información para pacientes sobre los inhibidores de MEK, consulte el sitio web [ctf.org/mek](http://ctf.org/mek). El uso de estos medicamentos exige un control estricto debido a sus posibles efectos secundarios. Las personas con NF1 debe contactar a su profesional de la salud especializado en NF para recibir atención médica personalizada.

## Investigación científica sobre la NF, los ensayos clínicos, y el Registro NF

Investigadores de distintas partes del mundo están trabajando para adquirir mayores conocimientos sobre la NF. Muchos proyectos de investigación se centran en los tumores asociados con la NF y en el objetivo de comprender los mecanismos que producen el crecimiento de los tumores, así como en la investigación de distintos medicamentos que podrían servir para tratar los tumores asociados con la NF. Otros temas de investigación incluyen las maneras en que las personas con NF aprenden, se desarrollan y sobrellevan su condición.

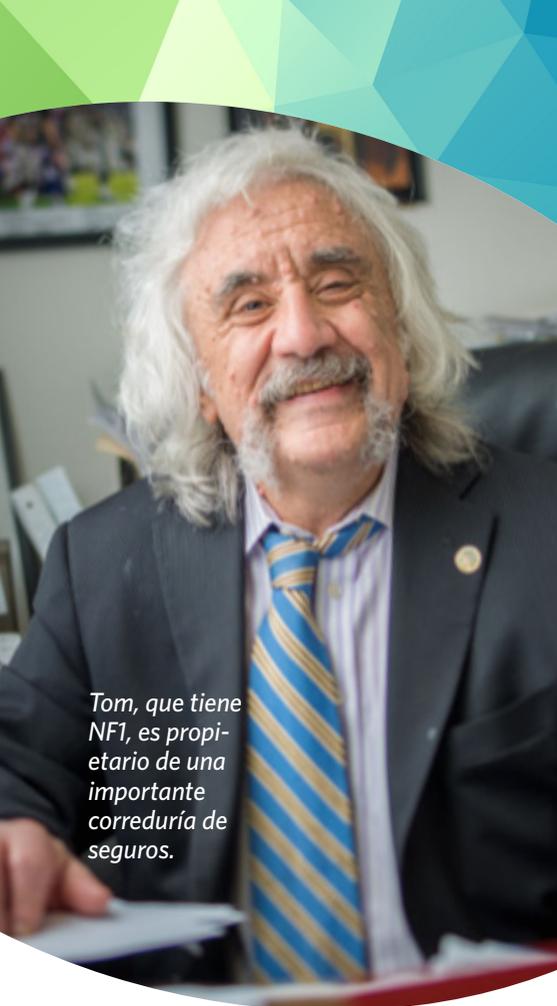
Un ensayo clínico es un estudio científico en el cual participan personas que ayudan a los investigadores a adquirir mayores conocimientos sobre un tratamiento específico o una manera de enfocar un problema médico. En un ensayo clínico, un tratamiento o método de evaluación está sujeto a análisis y aún no se ha confirmado su eficacia, pero el ensayo clínico es un paso importante para determinar si el tratamiento será beneficioso para tratar los problemas médicos asociados con la NF1. El investigador que dirige el ensayo clínico evalúa los posibles beneficios y riesgos para un participante antes de que se confirme la participación de esa persona.

El Registro NF de la CTF es la base de datos de personas con NF más grande del mundo. Está diseñado para agilizar el desarrollo de tratamientos prometedores y para ampliar nuestros conocimientos acerca de la NF. Las personas con NF se inscriben utilizando un sitio web y comparten información acerca de sus diagnósticos, sus síntomas, y sus tratamientos. Cada participante decide por sí mismo si desea que se le notifique de la existencia de ensayos clínicos u otras investigaciones en que podría participar. Cada persona debería conversar con su especialista en NF acerca de la posibilidad de participar en una investigación. Todos los estudios de investigación y los ensayos clínicos en curso figuran en una lista en el sitio web [clinicaltrials.gov](http://clinicaltrials.gov).

Para obtener más información acerca del Registro NF, visite el sitio web [nregistry.org](http://nregistry.org).



*Ken, que tiene NF1, es abogado y ejerce su profesión en Nueva York.*



Tom, que tiene NF1, es propietario de una importante correduría de seguros.

## Cómo encontrar un médico

Es importante que las personas que tienen NF1 consulten con un médico u otro profesional de la salud que esté familiarizado con la NF1 y pueda responder a sus preguntas. Para buscar una clínica especializada en NF o un especialista que esté familiarizado con la NF, le invitamos a visitar la página web Find a Doctor (Busque un médico) de la Children's Tumor Foundation, [ctf.org/doctor](https://ctf.org/doctor).

## La Children's Tumor Foundation ofrece información y apoyo

Se estima que más de 4 millones en todo el mundo viven con NF, y el Children's Tumor Foundation se compromete a proporcionar recursos informativos y apoyo que le ayudarán guiarle en su viaje con NF.

Estas son algunas de las muchas maneras en que la CTF apoya a los adultos que tienen NF:

- Organiza una reunión social para adultos con NF en el *NF Summit*
- Organiza un grupo en Facebook, *Adults with NF*, que tiene un moderador entrenado por la CTF
- Comparte historias de adultos con NF en nuestras series de fotografías *This is NF* y *Make NF Visible*, de donde hemos tomado las imágenes que aparecen en este folleto, y en nuestras series de videos
- Responde a las preguntas formuladas por adultos en nuestra serie de videos *Ask Kate!*
- Realiza un campamento de verano para jóvenes
- Distribuye y mantiene al día las publicaciones de la CTF – por ejemplo, este documento – en inglés y otros idiomas
- Ofrece la posibilidad de buscar profesionales de la salud que atienden a adultos con NF1, accediendo a nuestra base de datos *NF Clinic Network*
- Realiza un campamento de verano para jóvenes
- Ofrece cursos de formación para las personas que deseen apoyar y defender los intereses de un paciente
- Promueve la toma de conciencia respecto de las pautas de tratamiento de los adultos con NF
- Ayuda a los profesionales de la salud a mantenerse al día en cuanto a las investigaciones clínicas y a los tratamientos para los pacientes a través de nuestra *NF Conference*, un congreso que se celebra anualmente
- Recauda fondos para la investigación centrada en los adultos con NF

La CTF comparte la información y las noticias más recientes en las redes sociales. Las personas interesadas pueden hacer preguntas, enviar comentarios, y conectarse con otros miembros de la comunidad NF. La CTF participa activamente en todas las redes bajo el nombre **@childrenstumor**.



La CTF organiza actividades regionales y nacionales, como por ejemplo *Shine A Light NF Walks*, *NF Endurance*, y *NF Camp*, así como también conferencias médicas patrocinadas por clínicas, y eventos sociales donde las personas y las familias pueden encontrar apoyo y orientación y pueden conectarse con otras personas que tienen NF1. Hay una lista de estas actividades en la página web **ctf.org/calendar**.

Visite **ctf.org** para descargar folletos informativos en varios idiomas, aprender más sobre los programas de la CTF, o apuntarse para una actividad en su región o un evento en línea.

## Bibliografía en inglés

Gutmann, D. H., Ferner, R. E., Listerneck, R. H., Korf, B. R., Wolters, P. L., & Johnson, K. J. (2017). Neurofibromatosis type 1. *Nat Rev Dis Primers*, 3, 17004. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28230061>. doi:10.1038/nrdp.2017.4

Stewart, D. R., Korf, B. R., Nathanson, K. L., Stevenson, D. A., & Yohay, K. (2018). Care of adults with neurofibromatosis type 1: a clinical practice resource of the American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG). *Genetics in Medicine*, 20(7), 671-682. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30006586>. doi:10.1038/gim.2018.28

## Colaboradores

Rosalie Ferner, MD, FRCP, Guy's and St. Thomas' NHS Foundation Trust  
David H. Gutmann, MD, PhD, Washington University  
Kaleb Yohay, MD, NYU Langone Medical Center  
Alwyn Dias, MSW, PCC, NF1 Patient Representative  
Pamela Knight, MS, Children's Tumor Foundation  
Heather Radtke, MS, CGC, Children's Tumor Foundation, MCW

Traducción: Nahum Hahn y Lisa M. Rodríguez  
Fotografías: Craig Warga



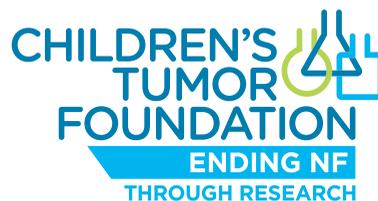
*Olivia, que tiene NF1, es bibliotecaria y practica artes marciales.*

## Children's Tumor Foundation

La Children's Tumor Foundation es una organización mundial sin ánimo de lucro altamente reconocida que pertenece a la categoría 501(c)(3). Se dedica a mejorar la vida de los niños y los adultos que tienen cualquier tipo de neurofibromatosis o schwannomatosis.

**Nuestra Misión:** Incentivar la investigación, ampliar los conocimientos, y promover una mejor atención de la comunidad afectada por la NF.

**Nuestra Visión:** Acabar con la NF.



**CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION**  
info@ctf.org | ctf.org  
1-800-323-7938  
1-212-344-6633