

SÚPER EMERSON

Un libro sobre la NF1 para niños



CHILDREN'S
TUMOR
FOUNDATION
ENDING NF
THROUGH RESEARCH

NOTA PARA LOS PADRES



Este recurso está diseñado para ayudarle a hablar con su hijo sobre su diagnóstico de neurofibromatosis tipo 1 (NF1). Se puede utilizar junto con la guía para cuidadores *Cómo hablar con su hijo sobre la NF1* como ayuda para decidir cómo y qué contarle a su hijo sobre su afección. Este recurso trata sobre un niño con NF1, y brinda una descripción general de la NF1. Le recomendamos revisar este libro con antelación para comprobar si la cantidad y el tipo de información presentada le resultan adecuados.

A lo largo de este libro, hay secciones denominadas **Datos de Sparx** y **Más de Moxie** con información detallada y más compleja. Cada niño puede asimilar diferentes cantidades de información en momentos distintos. Quizás haya secciones que prefiera omitir y volver a ellas más tarde, o tal vez su hijo esté listo para leer toda la información. Si necesita ayuda para saber qué es apropiado desde el punto de vista del desarrollo, consulte la guía *Cómo hablar con su hijo sobre la NF1* o hable con su proveedor de atención médica especializado en NF1.

El libro incluye actividades interactivas. A algunos niños les resulta útil hacer actividades relacionadas mientras leen, y a otros les resulta una distracción. ¡Haga lo que más ayude a su hijo!

Escrito por Ryan Brown-Ezell, estudiante de Asesoramiento Genético en la Universidad de Alabama en Birmingham con la ayuda de Ashley Cannon, PhD, MS, CGC; Madeleine Franchi, MS, LCGC; Heather Radtke, MS, CGC; y Georgina Schlub, FHGSA, PhD.

Ilustraciones de Liz Lathem.

Contribuciones adicionales de Jennifer Janusz, PsyD, ABPP-Cn; Susanne Preinfalk; Vanessa Younger y los representantes de pacientes Stacey DeCillis, Jackson DeCillis y Connie Sorman.

Las referencias de este recurso y de *Cómo hablar con su hijo sobre la NF1* se pueden encontrar en ctf.org/superemerson

Este proyecto contó con la financiación de Children's Tumor Foundation
©2024.

¡Hola! Me llamo Emerson y tengo 6 años. Mi color favorito es el verde y me gusta jugar al baloncesto con mis amigos.



Tengo una perra llamada Lulu
y un gato llamado Oscar.

Vivo con mi mamá, mi abuelo, mi hermana mayor y mi
primito. Mi hermana tiene 10 años y le encanta bailar.



Mi primo
tiene 3 años
y le gusta jugar
con la comida.
Aunque a veces
no nos llevamos
bien, les tengo
cariño.



*¿Qué me puedes contar de ti?
¿Quiénes son tus amigos y familiares?*

ACERCA DE MÍ:



*¡Usa esta página
para contarme
sobre ti!*



- ¿Cómo te llamas?

- ¿Cuántos años tienes?

- ¿Cuál es tu color favorito?

- ¿Cuáles son algunas de tus actividades favoritas?

- ¿Quiénes forman parte de tu familia?

- ¿Con quiénes vives?

- ¿Qué cosas te gustan?

- ¿Qué cosas NO te gustan?

También tengo algo que se llama neurofibromatosis tipo 1. Puede ser difícil decirlo, por eso me gusta separarlo en partes más cortas:

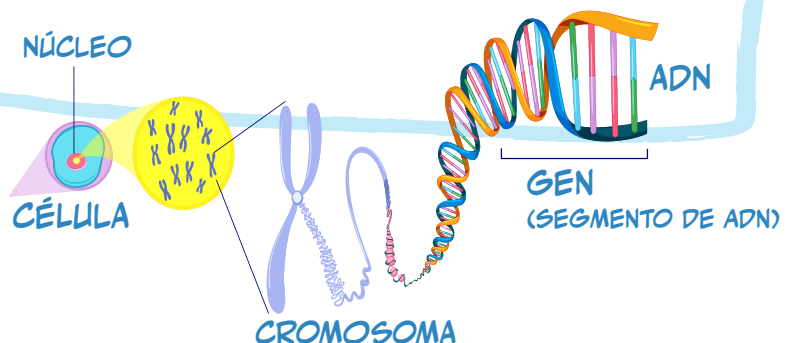
neu-ro-fi-bro-ma-to-sis

La neurofibromatosis tipo 1, o solo NF1, es lo que me produce el bulto en la pierna y las manchas marrones en la piel.

DATOS DE SPARX:



El cuerpo está compuesto por billones de células. Dentro de cada célula hay paquetes de información genética llamados cromosomas. Cuando estiras esos cromosomas, obtienes una cadena de ADN. Las secciones de ADN llamadas genes se encargan de distintas funciones en tu cuerpo. La función del gen *NF1* es evitar que las células crezcan demasiado. Cuando hay un cambio en el gen *NF1*, este no puede hacer su trabajo, lo que provoca la NF1.



A veces, los padres, los hermanos o las hermanas de las personas también tienen NF1, pero yo soy el único en mi familia. ¿Alguien en tu familia tiene NF1?



Cuando mi mamá me dijo que tenía NF1, pensé que había hecho algo mal. Me abrazó y me dijo que no hice nada para causar la NF1.

DATOS DE SPARX:

Todos recibimos la mitad de nuestros genes de mamá y la otra mitad de papá. Este proceso se llama herencia.

Algunas personas heredan la NF1 de sus padres, pero otras son las primeras en sus familias en tener NF1.



Aunque hay muchas personas que tienen NF1 como yo, todos tenemos un aspecto diferente. Yo tengo un bulto en la pierna llamado neurofibroma (neu-ro-fi-bro-ma) y muchas manchas en la piel llamadas manchas café con leche (ca-fé con le-che).



DATOS DE SPARX:

Algunas personas tienen muy pocas manifestaciones de la NF1 y otras tienen muchas. Estas son algunas manifestaciones comunes:

- Manchas café con leche (manchas marrones en la piel, a menudo llamadas marcas de nacimiento)
- Pecas, especialmente cerca de las axilas o la ingle
- Neurofibromas (tumores que crecen en los nervios)
- Gliomas ópticos (tumores en la vía óptica que a veces causan problemas de la vista)
- Dificultades de aprendizaje o problemas de conducta
- Ablandamiento y curvatura de los huesos

MÁS DE MOXIE:

Café con leche es un tipo de mancha en la piel, pero también es una bebida, que en francés se dice "café au lait". Ten cuidado al hablar sobre manchas café con leche en una cafetería, ¡o podrías recibir una bebida caliente!



Me encanta aprender sobre cosas nuevas, como el espacio exterior, la moda y el gran océano. Algún día me gustaría conocer un delfín para que podamos chapotear juntos en las olas.

A veces me cuesta concentrarme en clases, y me pierdo cosas que dicen los maestros. Me pongo inquieto y me resulta difícil quedarme sentado.

Otras veces me resulta difícil comprender el trabajo. Le dije a mi maestra que a veces vamos demasiado rápido, y siento que me quedo atrás.



Me agradeció por contárselo y me dijo que me asegurara de hacer preguntas si había algo que no entendiera.



Cada persona aprende de forma diferente, y puede que me lleve un tiempo averiguar cómo aprendo mejor. Por ahora, recibo ayuda adicional de mis maestros para poder aprender las cosas que quiero saber.

DATOS DE SPARX:

Las dificultades de aprendizaje son comunes, especialmente en las personas con NF1. Es importante que hables con tus padres o cuidadores y con tus maestros sobre cualquier dificultad que tengas. No hay nada malo en pedir ayuda. El cerebro de cada uno funciona de forma diferente, lo que hace que nuestro mundo sea único!



¿SOBRE QUÉ TE GUSTA APRENDER?

Me gusta aprender sobre:

A veces, la gente no sabe lo que es la NF1,
y yo soy la primera persona en contarles.

Les digo que tengo una enfermedad de nacimiento
llamada NF1. Es parte de lo que me hace ser yo,
igual que mis ojos marrones.



La NF1 es la razón por la que tengo el bulto en la pierna,
las manchas en la piel y algunas dificultades para aprender.

¡Pero hay muchas cosas que puedo hacer!
Tener NF1 es solo uno de mis superpoderes.



También sé que, a diferencia de la gripe o un virus estomacal, la NF1 no se contagia.

Las cosas relacionadas con la NF1, como el bulto que tengo en la pierna, podrían cambiar con el tiempo.

Podrían aparecerme más manchas o más bultos, o podría no cambiar nada en absoluto.

Tengo que recordar contarle a un adulto si encuentro nuevos bultos o protuberancias, tengo dolor o picazón, me cuesta ver o me resulta difícil hacer las cosas que podía hacer antes.

Desearía poder saber exactamente qué va a pasar en el futuro. Mi mamá me dijo que, pase lo que pase, mi familia siempre me cuidará y me querrá, lo que me hizo sentir mejor. Sé que mi médica también me cuidará.





A veces me emociona pensar en los cambios que vendrán; otras veces me produce nervios.

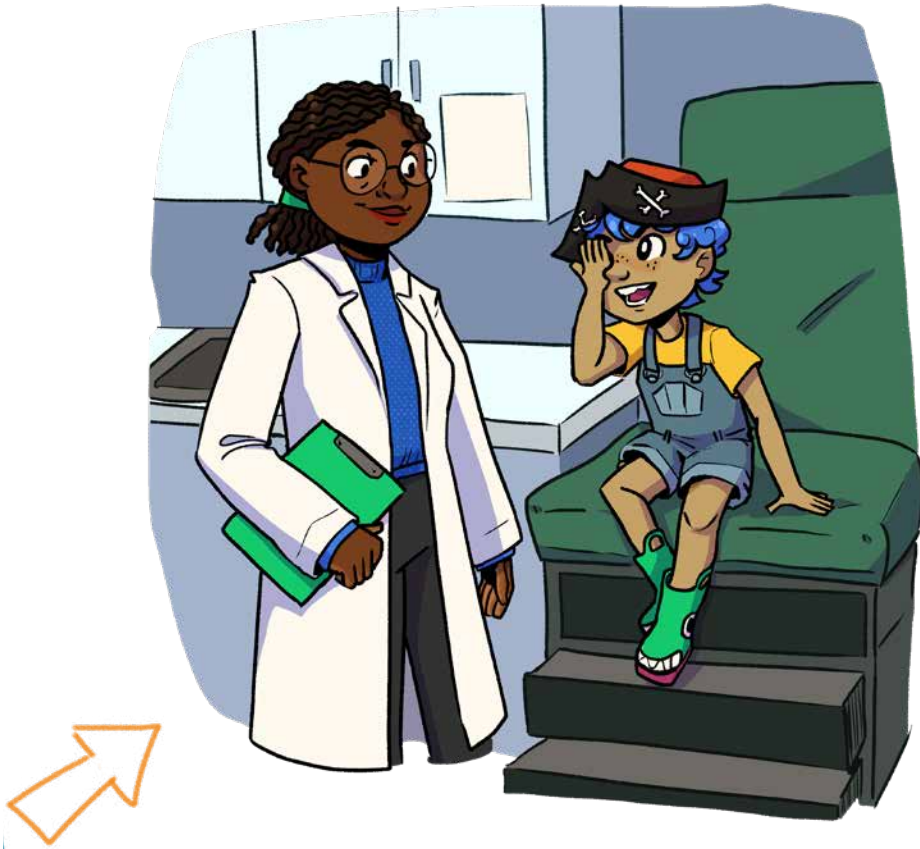
Hablar con mi familia y otras personas que me ayudan me hace sentir mejor.

Este es un dibujo de las personas con las que puedo hablar.



¿CON QUIÉNES PUEDES HABLAR?

Haz un dibujo de ellos aquí:



Esta es mi médica, la Dra. Dawson. Tengo muchos médicos, y todos trabajan juntos para asegurarse de que esté saludable. La Dra. Dawson me revisa los ojos para asegurarse de que todo esté bien.

Su color favorito es el arco iris, y le gustan las zanahorias. Usa algunas de las palabras más difíciles que jamás he escuchado.

Estoy bastante seguro de que inventa algunas.

Hago pruebas divertidas cuando estoy en su consultorio, como cubrirme uno de los ojos para averiguar qué puedo ver con el otro. A veces, cuando hago esto, me siento como un pirata.

¡Arr, camarada!

A veces me pongo nervioso cuando voy al médico, y agarro la mano de mi mamá muy fuerte. ¡Y luego lo recuerdo! Inhalo profundo cuatro tiempos... 1, 2, 3, 4... mantengo cuatro tiempos... 1, 2, 3, 4 ... y exhalo todos los nervios en una burbuja. ¡Ya me siento mejor!



EMERSON INHALÓ PROFUNDO EN CUATRO TIEMPOS, MANTUVO LA RESPIRACIÓN CUATRO TIEMPOS Y EXHALÓ PARA SENTIRSE MEJOR.

¿Qué cosas haces para sentirte mejor?



Como tengo NF1, voy al médico más seguido que algunos de mis amigos. ¡A veces no me parece justo! Luego recuerdo que hay otros niños con NF1, como yo, que también van mucho al médico. Otros

niños también van al médico por otras razones, como mi amiga que usa silla de ruedas.

Mis médicos se aseguran de hacer las pruebas correctas y de que no se pase nada por alto. Puedo señalar cualquier cosa en mi cuerpo que me moleste o que sea nueva. La Dra. Dawson me dijo que hiciera preguntas si no entendía algo y que ella me explicaría. ¡Tú también puedes hacer preguntas!

MÁS DE MOXIE:

Conoces tu cuerpo mejor que nadie y serás el primero en notar cambios físicos o emocionales. Avísale a tu médico y a un adulto de confianza sobre cualquier cambio, como un nuevo bulto o protuberancia, un cambio en el tamaño de los bultos, un nuevo dolor o alguna dificultad para ver.

Tu salud mental es tan importante como tu bienestar físico. A veces, los niños pueden sentirse preocupados o tristes, y es importante encontrar formas de disminuir el estrés y lidiar con cualquier emoción desagradable. Si necesitas ayuda, habla con un adulto de confianza.





Aunque tener NF1 me hace diferente de algunas personas, tengo mucho en común con mis amigos. La NF1 es una pequeña parte de lo que me hace ser yo. También me encanta jugar al baloncesto, abrazar a mi perra y pasar tiempo con mi familia. Estos también son una gran parte de lo que me hace ser quien soy.

¡Todos tenemos diferentes superpoderes!
Uno de los míos es que sé lo que es tener NF1.
También puedo lanzar una pelota muy lejos, aprender cosas nuevas con mi abuelo, dar los mejores abrazos y querer con todo mi corazón.

¿QUÉ ES LO QUE TE HACE ESPECIAL?
¿CUÁL ES TU SUPERPODER?

*A continuación, haz un dibujo de ti
o describe lo que te hace ser tú.*

UN DIBUJO DE MÍ:

MIS SUPERPODERES:

OTROS RECURSOS DE CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION

Disponibles en ctf.org/education

Tarjetas didácticas de Moxie y Sparx

¡Ayuda a enseñar a otras personas sobre la NF! Descarga nuestras tarjetas didácticas de la NF, en las que nuestras mascotas, Moxie y Sparx, comparten datos sobre la NF. Son perfectas para que los maestros den una clase sobre la NF, para que los héroes con NF compartan con sus compañeros y para que los padres respondan a las preguntas de sus hijos. Descarga, imprime a doble faz, recorta y difunde el conocimiento sobre la NF.

Café con leche: Una historia sobre la NF1 y mis manchas especiales

Este libro ilustrado de 36 páginas, disponible en la tienda de CTF, cuenta la historia de Enzo mientras aprende sobre la NF1 y sus manchas café con leche.

Moxie y Sparx explican la NF1

Un cómic breve para niños en el que se explica la NF1 con las mascotas de CTF, Moxie y Sparx.

Libro para colorear Color Jam

Estas páginas para colorear tienen como protagonistas a nuestras mascotas, Moxie y Sparx, que trabajan junto con Children's Tumor Foundation para acabar con la NF.

PARA PADRES

Cómo hablar con su hijo sobre la NF1

Como complemento de *Súper Emerson*, esta guía para padres ofrece sugerencias y herramientas respaldadas por investigaciones para compartir información con su hijo sobre el diagnóstico de NF1.

Guía sobre la NF para padres

Una guía de 160 páginas de Children's Tumor Foundation para padres de niños con NF1. Incluye actividades para los niños y sus padres.

ACERCA DE CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION

Fundada en 1978, Children's Tumor Foundation (CTF) comenzó como la primera organización de base dedicada exclusivamente a encontrar tratamientos para la NF. Hoy en día, CTF es una fundación mundial sin fines de lucro muy reconocida y una fuerza líder en la lucha para acabar con la NF.

Nuestra misión: impulsar la investigación, ampliar los conocimientos y lograr avances en la atención a la comunidad de personas con NF

Nuestra visión: acabar con la NF

Para leer más sobre este recurso, visite ctf.org/superemerson. Para obtener más información sobre Children's Tumor Foundation, visite ctf.org o contáctenos en info@ctf.org.



SÚPER EMERSON

Un libro sobre la NF1 para niños

A Emerson le encantan los disfraces, su gato y su capa de superhéroe favorita. Acompañe a este héroe de cabello azul mientras aprende lo que significa tener un diagnóstico de neurofibromatosis tipo 1 (NF1) y explica la afección de una manera divertida y fácil de entender para los niños.

Este recurso está diseñado para ayudarle a hablar con su hijo sobre su diagnóstico de NF1. Se puede utilizar junto con la guía para cuidadores *Cómo hablar con su hijo sobre la NF1* como ayuda para decidir cómo y qué contarle a su hijo sobre su afección.

