

**HACIENDO FRENTE A LA NEUROFIBROMATOSIS 1:  
GUIA PARA ADOLESCENTES**

Folleto 5

Esta es una traducción realizada por Marisa Castro, miembro de esta Asociación Española de Neurofibromatosis.

## **HACIENDO FRENTE A LA NEUROFIBROMATOSIS 1:** **GUIA PARA ADOLESCENTES**

Bruce R. Korf, M.D., Ph.D.  
Gretchen Scheneider, M.S.  
Diana Platt Frenkel  
(Programa para NF. Hospital Infantil - Boston MA)

### **AGRADECIMIENTOS**

La Asociación Española de Neurofibromatosis agradece a la NATIONAL NEUROFIBROMATOSIS FOUNDATION, INC. (95 Pine Street, 16th floor, New York, NY 10005) el magnífico apoyo recibido para hacer de una necesidad (la de que hubiera una asociación en España) una realidad. Apoyo del que este folleto es sólo una pequeña prueba ... Peter, Jackie... Gracias.

Para cualquier duda, ampliación de información, ofrecimiento de colaboración, etc... podeis poneros en contacto con la Asociación. Todos los que estamos interesados en la Neurofibromatosis tenemos mucho trabajo por delante.

Pilar Muñoz Villalobos  
Presidenta

**ASOCIACION ESPAÑOLA DE NEUROFIBROMATOSIS**  
**c/ Reina, 7**  
**28004 Madrid**

**Tfno: 91 726 48 23**  
**Fax: 91 532 50 47**

## INDICE

INTRODUCCION

¿QUÉ ES LA NEUROFIBROMATOSIS?

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA NEUROFIBROMATOSIS?

¿CÓMO AFECTA LA NF AL CUERPO Y QUÉ SE PUEDE HACER?

EFFECTOS ESTÉTICOS

DOLOR

CRECIMIENTO Y DESARROLLO

PROBLEMAS DE APRENDIZAJE

¿ES LA NF UNA FORMA DE CÁNCER?

SEGUIMIENTO MÉDICO DE LA NF

¿ES NECESARIO LIMITAR TUS ACTIVIDADES DEBIDO A LA NF?

CARACTERÍSTICAS GENÉTICAS DE LA NF

¿QUÉ CLASE DE INVESTIGACIÓN SE ESTÁ HACIENDO SOBRE LA NF?

CONVIVIENDO CON LA NF

CONCLUSIÓN

# **HACIENDO FRENTE A LA NEUROFIBROMATOSIS 1:** **GUIA PARA ADOLESCENTES**

## **INTRODUCCION**

Puede que acabes de enterarte de que tienes Neurofibromatosis (NF), o quizás hayas tenido que ir al médico durante años a causa de la enfermedad. Puede ser que solamente tengas pequeños síntomas, algunas manchas marrones en la piel, o puede ser que tengas complicaciones más serias.

Las Neurofibromatosis pueden afectar al cuerpo de muchas maneras y a diferentes personas de manera distinta. Algunas veces no son más que una molestia, pero otras veces pueden causar importantes problemas médicos. Es natural tener muchas preguntas después de que te hayan diagnosticado de Neurofibromatosis: ¿cómo afectará esto a mi salud? ¿podría cambiar mi apariencia física? ¿por qué ha pasado? ¿deberé contárselo a mis amigos? ¿lo herederán mis hijos? son preguntas importantes y cualquier persona con Neurofibromatosis debería tener derecho a conocer todo sobre su enfermedad.

Este folleto ha sido escrito para explicar lo que se conoce sobre la Neurofibromatosis y qué se puede hacer para convivir con ella.

## **¿QUÉ ES LA NEUROFIBROMATOSIS?**

El término Neurofibromatosis viene de dos palabras “neuro” y “fibroma”, neuro significa nervio y fibroma es una hinchazón del tejido fibroso. Un neurofibroma es una hinchazón debido al engordamiento de las células que rodean los nervios. Los nervios son como cables que llevan instrucciones desde el cerebro para mover los músculos, devuelven mensajes desde el cuerpo y transportan sensaciones al cerebro. Lo mismo que los cables, los nervios están rodeados por un revestimiento de protección. Este revestimiento está formado por células y el excesivo crecimiento de algunas de estas células que causan bultos en la piel o bajo ella, son los neurofibromas. No todas las personas con Neurofibromatosis tienen neurofibromas que se noten y se puedan tocar o ver fácilmente.

Más adelante hablaremos de las diferentes formas en que pueden aparecer los neurofibromas.

Los neurofibromas son el rasgo más característico de la enfermedad y son los que dan el nombre a la misma.

Hay dos clases de Neurofibromatosis: Neurofibromatosis 1 y Neurofibromatosis 2 y, aunque parezcan lo mismo, son muy diferentes. La NF1 causa neurofibromas, manchas marrones sobre la piel y otros síntomas característicos que describiremos más adelante. La NF2 causa una clase diferente de hinchazón que afecta al revestimiento de los nervios, llamado “schwannoma”. Los “schwannomas” aparecen alrededor del nervio auditivo y el del equilibrio.

Aunque se creía que sí, los neurofibromas no son síntomas en ningún caso de la NF2.

La NF1 y la NF2 generalmente no afectan a la misma persona, ni a la misma familia y la NF1 no se convierte en NF2, ni son grados de gravedad de una misma enfermedad, son dos enfermedades totalmente diferentes. La NF1 es más común que la NF2 (1 de cada 4.000 personas tiene NF1 y sólo 1 de cada 40.000 tiene NF2), como es más común, este folleto está dedicado a personas con NF1, si tienes NF2 tienes otro folleto a tu disposición llamado "NF2 o Neurofibromatosis Bilateral Acústica".

A la Neurofibromatosis 1 también se la llama "Enfermedad de von Recklinghausen", que era el nombre del médico alemán que la describió en 1882, también se la llama Neurofibromatosis Periférica, porque afecta más al sistema nervioso periférico que al sistema nervioso central (cerebro y médula espinal) (al sistema nervioso central le afecta la NF2).

Puede que hayas oído que la Neurofibromatosis 1 es la "enfermedad del hombre elefante". El hombre elefante era un hombre que vivió en el siglo pasado en Inglaterra y que tenía muchas deformaciones físicas, se creía que él tenía neurofibromatosis, pero se sabe que no es cierto y que las personas afectadas de Neurofibromatosis no tienen las mismas deformidades que él tenía.

### **¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA NEUROFIBROMATOSIS?**

No existe ninguna prueba disponible para diagnosticar las Neurofibromatosis. La única forma de saber si una persona está afectada o no es ver si hay síntomas de la enfermedad. Hay varios síntomas que tu médico debe buscar. Se dice que una persona tiene Neurofibromatosis 1, si presenta al menos dos de los síntomas de esta lista:

- 6 o más manchas color "café con leche".
- Pecas debajo de los brazos o en las ingles.
- 2 o más neurofibromas.
- Nódulos de Lisch en el iris del ojo.
- Tumores en el nervio óptico.
- Anomalías características en los huesos.
- Padres, hermanos o hijos afectados de NF1.

Las manchas "café con leche" son manchas marrones planas en la piel, generalmente aparecen durante el primer año de vida y continúan apareciendo durante los primeros años. No es extraño que las personas tengan 1 o 2 manchas color "café con leche", pero las personas afectadas con Neurofibromatosis 1 tienen, generalmente, más de 6. Sin embargo, no hay relación entre el número de manchas y la severidad de la enfermedad, o entre la localización de las manchas "café con leche" y la localización de los neurofibromas.

Las manchas "café con leche" pueden oscurecer al exponerse a la luz del sol y clarear en invierno. Demasiado sol no es bueno para ninguna piel, pero el oscurecimiento de las manchas "café con leche" no causa ningún daño, en general son inofensivas y solamente son una pista para descubrir que alguien tiene NF1. Algunas veces desaparecen a lo largo de la vida, hablaremos más adelante cómo se pueden tratar si su aparición causa algún problema.

Otro síntoma característico en la piel son pecas debajo de los brazos o en las ingles. Algunas personas con Neurofibromatosis tienen pecas en diferentes partes del cuerpo y, naturalmente, pueden tener pecas en la cara y hombros igual que cualquier otra persona.

Sin embargo, mucha gente solamente tiene pecas en las partes del cuerpo expuestas a la luz del sol, mientras que las personas con Neurofibromatosis 1 tienen también pecas en las partes del cuerpo que no están expuestas al sol.

Estas pecas son inofensivas, pero su presencia puede ayudar a diagnosticar la Neurofibromatosis 1.

Ya hemos hablado del neurofibroma, que es un crecimiento de las células que forman parte del revestimiento que rodea los nervios, generalmente los neurofibromas se notan como un pequeño bulto en la piel, son como una picadura de mosquito que no desaparece y se puede apreciar un color rosado o morado en el sitio del neurofibroma.

Muchos neurofibromas son pequeños, pueden tener desde el tamaño de la cabeza de un alfiler hasta el de una goma de un lápiz, pueden aparecer en cualquier parte de la piel y a cualquier edad, el número de neurofibromas en una persona que padece Neurofibromatosis 1 no se puede predecir, algunas personas tienen solamente 1 o 2 y otras muchos más. Consideraremos más adelante los efectos estéticos que pueden producir y qué soluciones hay.

Los neurofibromas no solamente se tienen en la piel, sino que se pueden tener en cualquier parte del cuerpo donde se encuentran los nervios. Algunas veces pueden ser del tamaño de un guisante y otras grandes bultos bajo la piel y también puede haberlos en lugares más profundos de modo que se ignore que existen. Los neurofibromas de la piel son suaves y generalmente indoloros, los que están bajo la piel son más firmes en consistencia y también indoloros, sin embargo, si un neurofibroma presiona un nervio se desarrollan síntomas que pueden ser: dolor, que se duerme o que hay debilidad en alguna parte del cuerpo. Si te notas alguno de estos problemas debes decirselo a tu médico.

Especial mención merece el neurofibroma plexiforme. Los neurofibromas plexiformes son crecimientos alrededor de los nervios grandes. Se cree que se desarrollan durante la fase de embarazo, mientras se forma el embrión y ya están presentes a la hora del nacimiento.

Algunas veces estos bultos son evidentes en los primeros años de vida y otras veces son bultos internos que son difíciles de detectar. Cuando crecen cerca de la superficie de la piel son bastante grandes y pueden causar deformidades, si ésto sucede es generalmente en los primeros años de vida, si al llegar a la adolescencia no han aparecido, es poco probable que aparezcan más adelante.

Los nódulos de Lisch son pequeñas manchas marrones que se encuentran en el iris del ojo de las personas afectadas con Neurofibromatosis 1, son completamente indoloros y no causan problemas de visión. Estos nódulos los tiene que detectar un oftalmólogo con una lente especial, este rasgo característico de la Neurofibromatosis 1 puede ser útil para su diagnóstico.

Otra característica de la Neurofibromatosis 1 que puede afectar a los ojos es el glioma óptico. Esto es un crecimiento de las células del nervio óptico que afecta al mismo. El nervio óptico es el que conecta el ojo con el cerebro, la mayoría de las veces ésto no causa ningún problema, pero en algunos casos puede causar problemas de visión o con la producción de hormonas. Los gliomas ópticos se diagnostican con una Resonancia Magnética. Normalmente causan problemas en niños entre 4 y 6 años y no sería muy normal que apareciesen después.

Hay dos problemas en el desarrollo de los huesos que son característicos de la Neurofibromatosis 1: la curvatura de los huesos largos, especialmente de la tibia, cuando ocurre ya está presente en el momento de nacer y no aparece más tarde, esto produce debilidad en los huesos, incluso fracturas.

La segunda anomalía de los huesos de las personas con Neurofibromatosis 1 puede afectar a los huesos que rodean el ojo (la órbita). Raramente, estos huesos serán malformados cuando hay neurofibromas que involucran al párpado superior, afortunadamente, esto es un problema rarísimo que, si no está presente en el momento de nacer, no se presenta de repente y no se desarrollará más tarde.

La Neurofibromatosis 1 es hereditaria y que la tenga una persona de la familia puede ser la clave para diagnosticar a otro miembro de la familia con pocos síntomas. Una de las dificultades para diagnosticar la Neurofibromatosis es el hecho de que algunos síntomas (pecas, neurofibromas y nódulos de Lisch) no se encuentran en niños pequeños y aparecen más tarde, a lo largo de la vida. Frecuentemente el primer signo de la Neurofibromatosis 1 son las manchas "café con leche", por lo que es necesario vigilar al niño cada año para confirmar si realmente padece Neurofibromatosis 1. Se está investigando para desarrollar mejores pruebas de diagnóstico, pero esto puede tardar todavía algún tiempo.

### **¿CÓMO PUEDE AFECTAR LA NEUROFIBROMATOSIS AL CUERPO Y QUÉ SE PUEDE HACER?**

Muchos de los síntomas de la Neurofibromatosis 1 ya han sido mencionados: manchas "café con leche", neurofibromas, etc. hay una larga lista de cosas que pueden suceder como resultado de padecer Neurofibromatosis 1, las complicaciones severas son bastante raras, se estima que al menos 2/3 de las personas con Neurofibromatosis 1 desarrollan la enfermedad en una forma leve. Las complicaciones más severas, como el neurofibroma plexiforme y el glioma óptico, si no aparecen en la primera infancia no es posible que aparezcan en la adolescencia. Por otro lado, la enfermedad no afecta de la misma manera a dos personas, ni siquiera siendo ambas de una misma familia.

### **EFECTOS ESTÉTICOS**

Algunas personas con Neurofibromatosis 1 no tienen por qué tener cambios en su aspecto físico debido a la enfermedad, pero lo más común en la mayoría de los jóvenes con NF1 son las manchas "café con leche". Generalmente, no se incrementa el número de manchas después de los primeros 5 años, de todas maneras, se pueden tapar con la ropa y con maquillaje, aunque no son frecuentes en la cara, si son muy evidentes, pueden tratarse con laser.

Cuando hay neurofibromas en la piel, pueden causar problemas cosméticos y pueden ser eliminados con cirugía, sin embargo, no hay garantía de que no vuelvan a salir, generalmente se recurre a la cirugía cuando el neurofibroma es muy visible y muy feo o es muy molesto. Algunas personas con una gran cantidad de neurofibromas han elegido la cirugía, pero es un tratamiento muy caro y complicado, cuyos resultados no están bien comprobados, pero siempre lo mejor es consultar con tu médico acerca de este método.

El problema estético más severo causado por la Neurofibromatosis 1 es el neurofibroma plexiforme alrededor del ojo, o en los brazos, piernas o tronco. Pero, como hemos visto anteriormente, si este problema no aparece en la primera infancia, es poco probable que aparezca en la adolescencia, pero si se tiene este problema el único tratamiento disponible es la cirugía. Desafortunadamente, el neurofibroma plexiforme es bastante difícil de extirpar completamente, porque sus raíces suelen ser demasiado profundas y tienen tendencia a volver a crecer después de ser operados, aunque también puede parar su crecimiento espontáneamente, de todas maneras, la investigación está centrada principalmente en este problema.

## **DOLOR**

Afortunadamente los neurofibromas son indoloros, aunque algunas veces pueden llegar a ser dolorosos. Si se golpean pueden hincharse y doler, pero solamente durante unos días, aunque si el neurofibroma está localizado bajo la piel, puede ser doloroso al tocarlo o sentir hormigueo, son síntomas leves que raramente requieren tratamiento, aunque algunas veces el mejor tratamiento es extirpar el neurofibroma, pero no siempre es posible, si el neurofibroma no se puede extirpar hay otros métodos disponibles. Si son dolorosos lo mejor es consultar al médico para aplicar el tratamiento necesario en cada caso.

## **CRECIMIENTO Y DESARROLLO**

No se sabe por qué algunas personas con NF1 son algo más bajas que las de su misma edad y de su misma familia, la razón de este problema es desconocida, pero si el crecimiento es constante, no parece un problema preocupante. Si este problema fuese muy evidente, hay tratamientos hormonales para ayudar a estimular el crecimiento.

También hay personas con Neurofibromatosis 1 que pueden tener la cabeza un poco más grande, este problema sólo se aprecia al comprar un sombrero o un casco. El tamaño de la cabeza en la NF1 no está relacionado con la inteligencia. Las personas con Neurofibromatosis 1 simplemente tienen el cerebro más grande, no se sabe por qué razón.

La pubertad es la época de los cambios en el cuerpo. Las personas con NF1 pueden experimentar estos cambios más tarde o más temprano de lo habitual. Son los médicos los que tienen que evaluar cada caso y si se puede tratar con una adecuada terapia hormonal.

Puede que hayas oído que durante la pubertad y el embarazo, pueden aparecer más neurofibromas. La causa no se sabe, pero es importante resaltar que no todas las personas con NF1 experimentan estos cambios en sus neurofibromas a esta edad y/o cuando están embarazadas.

## **PROBLEMAS DE APRENDIZAJE**

Un gran número de personas con NF1 tienen alguna dificultad de aprendizaje, aunque estas dificultades son bastante comunes en todas las personas, tanto si tienen NF1 como si no, a lo mejor es más común en gente con NF1. Esto no significa que esa persona no sea inteligente, significa que se puede tener algún problema al aprender algo nuevo, prestar atención o recordar algo, pueden ser dificultades al leer o en

matemáticas. Estos problemas varían en intensidad y según la persona, y raramente significan una reducción de la inteligencia debido a la NF1. También es importante conocer que las dificultades de aprendizaje no empeoran con el paso del tiempo.

Es muy importante reconocer los problemas de aprendizaje y tratar de solucionarlos lo más pronto posible, porque es muy triste darse cuenta que estos niños son incomprensidos en la escuela y muchas veces se les acusa de mal comportamiento o de no trabajar lo suficiente. Algunos profesores y padres hacen que el niño trabaje más duro y no se dan cuenta de que el niño hace todo lo posible, pero no puede o no es capaz de hacer lo mismo que los otros niños. Sin embargo, con una ayuda especial, estos niños pueden hacer sus trabajos como los otros y pueden ir bien en el colegio e instituto y obtener más tarde cualquier clase de trabajo. Afortunadamente, si se está atento y con ayuda, estas dificultades de aprendizaje se pueden solucionar.

### **¿ES LA NF UNA FORMA DE CÁNCER?**

No, no es una forma de cáncer y los neurofibromas no son tumores cancerosos. El cáncer es una enfermedad en la cual algunas células del cuerpo crecen de una manera incontrolada y después se extienden por todo el organismo.

Los neurofibromas crecen, pero no son tumores malignos y no se extienden. Puede que hayas oído que algunas veces los neurofibromas pueden convertirse en malignos, o que alguna persona con NF1 haya desarrollado un tumor cerebral maligno, es verdad que puede ocurrir, pero afortunadamente es bastante raro, solamente un 5% (1 entre 20). Esto puede parecer una cifra alta, pero hay que recalcar que, aproximadamente, un 25% (1 de cada 4) de la población, sin NF1, puede desarrollar un cáncer a lo largo de su vida, así que la NF añade solamente un pequeño riesgo a esta posibilidad.

Los neurofibromas de piel casi nunca se convierten en malignos. Hay más riesgo entre los neurofibromas plexiformes. Los signos de malignidad pueden ser: el crecimiento repentino o dolor, aunque si el dolor aparece no siempre es signo de malignidad. Aunque ante cualquier cambio lo más seguro es siempre consultar al médico.

Los tumores cerebrales no son frecuentes en la NF1. Mucha gente con NF1 se preocupa por los dolores de cabeza y creen que es un síntoma de un tumor cerebral. Los dolores de cabeza fuertes y persistentes que causan náuseas y vómitos pueden ser síntomas de un tumor cerebral pero, por otro lado, las personas con NF1 pueden tener dolores de cabeza corrientes, igual que cualquier persona, sin tener porqué tener ninguna relación con tumores cerebrales. De hecho, las migrañas son muy comunes en personas con NF1, si se padecen dolores de cabeza frecuentes, se debe consultar al médico para un tratamiento adecuado.

### **SEGUIMIENTO MÉDICO DE LA NF1**

Afortunadamente la mayor parte de la gente con NF1 goza de buena salud y vive con pocos problemas de salud relacionados con la enfermedad, pero es necesario tener un seguimiento médico regular para descubrir lo más pronto posible cualquier problema.

Es una buena idea visitar a un médico que esté familiarizado con esta enfermedad, por lo menos una vez al año, o más frecuentemente si se presenta algún problema. Puede ser el médico de cabecera o el especialista. En estas visitas se debe hacer cualquier pregunta y consultar cualquier cambio que se haya notado. Es muy importante consultar

todos los problemas, como pueden ser: dolor, crecimiento de los neurofibromas o dolor de cabeza, así el médico puede hacer todas las pruebas que considere necesarias, según los síntomas que hayas notado y descubrir los problemas lo más pronto posible.

### **¿ES NECESARIO LIMITAR TUS ACTIVIDADES DEBIDO A LA NF1?**

No deberías limitar tus actividades, de ninguna manera, por tener NF1.

Las personas con NF1 no son especialmente frágiles, ni tienen más facilidad que otras para lastimarse. Obviamente, si tienes alguna complicación de la NF, por ejemplo, algún problema en la tibia o en la columna, tendrás que cuidarte y podría interferir en tus actividades. Debes de consultar a tu médico si tienes alguna duda.

### **CARACTERÍSTICAS GENÉTICAS DE LA NF1**

La NF1 es causada por una anomalía en un gen. Los genes son pequeñas estructuras dentro de nuestras células, que controlan nuestro crecimiento y desarrollo. Los genes determinan el color del pelo, nuestra altura, nuestro grupo sanguíneo, etc. La mayor parte de nuestros genes forman pares, heredamos uno de nuestro padre y otro de nuestra madre, eso explica porqué tenemos rasgos similares a nuestros padres. Un cambio en un gen puede darnos como resultado una alteración genética. La NF es una alteración que hace que un gen de un determinado par esté cambiado. Una persona con NF tiene un 50% de posibilidades de pasar la enfermedad a cada uno de sus hijos. Mucha gente con NF se pregunta por qué es el único de su familia que tiene la enfermedad y si es hereditaria.

Se pueden dar dos condiciones: una, pueden haber recibido el gen de NF de uno de sus padres, que también la tienen, unas veces está claro cuál de los dos, padre o madre, la tienen y otras veces puede que el padre o la madre estén afectados por la enfermedad en una forma leve y no lo sepan. Aproximadamente el 50% de los niños diagnosticados de NF han recibido el gen del padre o madre afectado. El otro 50% lo tienen debido a la mutación espontánea del gen, en estas personas, ni el padre, ni la madre, están afectados por la enfermedad. Sin embargo, los padres se preocupan, porque creen que ellos pueden ser la causa de esa mutación, se sabe que eso no sucede así. La genética es un proceso muy complicado y los cambios ocurren, como en el caso de la NF. Aunque una persona que ha heredado el gen de la NF de sus padres, no es diferente de una mutación espontánea del gen, es importante determinar cómo surgió el cambio, ya que esto puede afectar a otros miembros de la familia.

Es fácil decidir si los padres están afectados tratando de buscar manchas “café con leche” en la piel, neurofibromas y examinar los ojos, por si tienen nódulos de Lisch. Si no se encuentran síntomas en los padres es poco probable que tengan NF. Esto es importante, porque el riesgo de tener NF los otros hijos es bajo y también es poco probable que tengan un nuevo hijo con NF. Por eso, es importante saber si el gen de la NF es heredado de los padres o es una mutación. Avances recientes en genética hacen posible determinar si un bebé ha heredado el gen de la NF. Desafortunadamente no se puede predecir lo gravemente afectado por la enfermedad que el niño podrá estar en el futuro. En algunos casos padres afectados de una manera muy leve pueden tener hijos con graves complicaciones y viceversa.

Llegado el momento será importante que se lo digas a tu pareja y que tu médico os dé la información más reciente que se tenga en ese momento acerca de la NF1 y qué se puede hacer.

### **¿QUÉ CLASE DE INVESTIGACIÓN SE ESTÁ HACIENDO SOBRE LA NF?**

No hay actualmente nada que pueda predecir o cambiar las complicaciones de la NF y no hay pruebas concretas para detectarla.

Por primera vez en 100 años, desde que conocemos esta enfermedad, tenemos las herramientas necesarias para entender lo que está pasando realmente con ella. Ya ha cambiado la manera de diagnosticar la NF. La esperanza actual es que llegaremos a entender el papel que hace el gen de la NF y encontraremos cómo controlarla.

Hoy por hoy no hay nada que pueda prevenir las complicaciones de la NF, pero sí se están investigando nuevos métodos de tratamiento. Han sido identificados los genes responsables de la NF1 y NF2 y están siendo estudiados por científicos de todo el mundo. No hay ninguna manera de saber cómo y cuando será, pero puedes estar seguro de que habrá progresos emocionantes en los próximos años.

### **CONVIVIENDO CON LA NF**

La adolescencia es una época difícil, es el período que va entre ser niño y adulto, creciendo física y mentalmente. Esto puede causar sentimientos y emociones intensas, puede que te sientas confuso y creas que nadie te entiende, todas esas emociones añadidas a la NF, pueden hacer tu adolescencia más difícil.

La NF puede ser la causa de cambios físicos y puede resultar difícil, pues es cuando se preocupa uno acerca de su cuerpo. Las manchas “café con leche” y los neurofibromas pueden hacerse más notables y que te sientas diferente a tus compañeros, eso puede llamar su atención, hechos como: cambiarse para la clase de gimnasia, o ir a dormir a casa de algún amigo, pueden ser una dificultad para tí. La NF puede adelantar o retrasar la pubertad en algunas personas. Si ésto te pasa puedes sentirte incómodo acerca de tus cambios físicos.

Algunas veces puede que te sientas enfadado, pero no hay nada que puedas hacer para prevenir esos cambios, hay que recalcar que otros adolescentes pueden sentir lo mismo por diferentes razones, la NF añade otra dificultad más. Durante la adolescencia puede que tengas que ir más frecuentemente al médico. Las visitas al médico no son agradables y, a lo mejor, no quieres compartir los cambios que experimenta tu cuerpo y sientes que invaden tu intimidad, esa es una reacción común en todos los adolescentes, con o sin NF. Es importante darse cuenta de que el médico te puede ayudar y estar pendiente de los cambios que necesiten tratamiento, también es una buena oportunidad para conocer mejor la NF, compartiendo tus dudas con el médico.

Si eres la primera persona de tu familia que tiene NF, puede que te sientas solo, que no entiendas por qué te ocurre ésto o que te preguntes ¿por qué yo y no mis hermanos? por otro lado, las visitas más frecuentes al médico y no conocer a nadie con esta enfermedad hacen que todo sea muy duro, pero tienes que recordar que no estas solo, que hay muchas personas de todas las edades con NF y que, a lo mejor, te ayudaría contactar con otras personas que tengan también la enfermedad para hablar de ello.

Si no tienes signos visibles de la enfermedad y nadie sabe que tienes NF1, la decisión de decirlo es una decisión personal. A lo mejor, quieres contárselo a tus amigos, pero incluso tus amigos íntimos pueden hacerte preguntas difíciles o tratarte de una manera diferente o, simplemente, pueden preguntar acerca de esas manchas y tener miedo a contagiarse. Tú no debes decirlo, a menos que quieras hacerlo y quieras hablarles de las NF y de genética para ayudarles a entender mejor tu situación.

Decírselo a tus profesores es otra decisión difícil, la razón más importante es que tengas alguna dificultad de aprendizaje y necesites alguna ayuda especial. Claro que hay mucha gente que prefiere no decírselo a los profesores, porque tienen miedo de que entonces les traten de forma diferente que a sus compañeros, lo mejor es hablarlo con tus padres y, entre todos, decidir lo que es mejor para tí.

A medida que tengas más conocimiento de la NF empezarás a pensar acerca del futuro y te harás preguntas sobre las posibilidades para escoger carrera o qué complicaciones puedes tener con la salud. Todas las preguntas que se te ocurran debes tratarlas con tus padres y el médico. Lleva tiempo aceptar que se padece NF y darse cuenta de que hay que convivir con ella, pero no tiene por qué ser un gran obstáculo para tu vida. Trata de hacer cosas en las que puedas sentirte bien, procura ser positivo y piensa que la NF1 forma parte de tí, pero solamente una pequeña parte. Una actitud positiva y pensar que eres igual que tus compañeros te ayudará en la vida diaria.

## **CONCLUSIÓN**

La Neurofibromatosis 1 es una enfermedad que te acompañará durante toda tu vida. Tienes que aprender a vivir tu vida y no permitir que la enfermedad te domine. Cuanto mejor la entiendas mejor la podrás controlar. Consulta con tus padres, profesores y médicos todas tus dudas. Encuentra alguien en quien confiar y con quien puedas compartir tus sentimientos y miedos. Los retos que se plantean teniendo NF son duros, pero pueden ser vencidos.

THE NATIONAL NEUROFIBROMATOSIS FOUNDATION, INC.  
95, Pine Street, 16th floor  
New York, NY 10005  
Tel. 212-344-NNFF  
1-800-323-7938  
Fax 212-747-0004  
e-mail: NNFF @ aol.com

Distribuido por la:  
**Asociación Española de Neurofibromatosis**  
**c/ Reina, 7**  
**28004 Madrid**

**Tfno: 91 726 48 23**  
**Fax: 91 532 50 47**