

Un vistazo a la neurofibromatosis 1

La neurofibromatosis 1 (NF1) es una condición altamente variable que afecta varios sistemas corporales. Incluso varía dentro de una misma familia. En la mayoría de los casos, la NF1 se manifiesta en su forma leve. Menos del 10 % tiene problemas físicos graves y a largo plazo. Muchos de esos problemas son evidentes en el momento del nacimiento o se desarrollan antes de la adolescencia.

La NF1 es una de las afecciones genéticas de herencia dominante más comunes. Ocurre alrededor de 1 en cada 3,000 nacimientos. En aproximadamente la mitad de los casos de niños afectados por la NF1, uno de sus padres también tiene la enfermedad, mientras que el otro 50 % puede tratarse de el único miembro de la familia con esta afección.



Conozca a Alex en la página 14

También se conoce como enfermedad de Recklinghausen. La NF1 es una afección independiente y distinta de la NF2. NOTA: Hasta mediados de la década de 1980, hubo muchos informes que afirmaban que la NF1 era la enfermedad detectada en el Hombre Elefante (Joseph Merrick). Se ha demostrado que esto NO era cierto.

La NF1 se caracteriza por:

- Múltiples manchas de color café (marrón claro) Las personas con NF1 tienen al menos 6 manchas de color marrón claro pero pueden tener muchas más. La cantidad y el tamaño de las manchas es importante para el diagnóstico. Sin embargo, no afecta la gravedad de la NF1.
- Pecas axilares e inguinales
- Múltiples neurofibromas cutáneos Se trata de tumores benignos debajo de la piel. La cantidad total varía ampliamente entre las personas afectadas. En un adulto, pueden aparecer entre algunos pocos hasta cientos, e incluso miles. Algunas personas con NF1 nunca desarrollan neurofibromas. En general, los niños no tienen muchos

neurofibromas cutáneos. Durante la pubertad, la cantidad aumenta. Pueden causar picazón crónica en algunos niños.

- Neurofibromas plexiformes Estos son neurofibromas de crecimiento lento que pueden causar desfiguración, afectar la función nerviosa o poner en riesgo la vida de la persona. Generalmente, se manifiestan al momento del nacimiento, pero es posible que no se identifiquen hasta más adelante.
- Nódulos de Lisch Son pequeñas lesiones benignas en el iris del ojo. No causan problemas en la visión. A menudo, es el oftalmólogo quien los detecta.
- Glioma óptico Se trata de un tumor que afecta el nervio óptico. Los gliomas del nervio óptico pueden causar diversos trastornos de la visión, incluso ceguera en los casos más graves. La mayoría de los gliomas no requiere tratamiento. Los gliomas generalmente se desarrollan en los primeros ocho años de vida.
- Cambios específicos en el esqueleto. Pueden incluir debilitamiento de la parte externa de los huesos como la espinilla y los huesos alrededor de la cavidad ocular.
- Casi el 50 a 60 % de las personas con NF1 manifiestan discapacidades de aprendizaje.

Otros hallazgos:

- Los dolores de cabeza son frecuentes. Pueden incluir migrañas, con síntomas como: dolores de cabeza, dolor abdominal, náuseas, vómitos, cansancio, fatiga o mareos.
- Los neurofibromas pueden ser dolorosos según su ubicación. Pueden causar dolor si se los golpea o frota a menudo.
- La escoliosis es común y, en algunos casos, puede requerir un soporte o cirugía.
- Vasculopatía, que es una enfermedad de los vasos sanguíneos
- Presión arterial alta
- Altura por debajo del promedio
- Tamaño de la cabeza por encima del promedio
- Generalmente, la pubertad se presenta en el período de tiempo normal, pero puede aparecer antes o después.
- En la NF1 pueden presentarse tumores que no sean neurofibromas y gliomas del nervio óptico, pero no es algo común.
- La NF1 puede causar desfiguración de varias maneras.
 - Pueden aparecer neurofibromas cutáneos en el rostro o en áreas expuestas de los brazos y piernas.
 - Los neurofibromas plexiformes más grandes y profundos pueden provocar el crecimiento excesivo de una parte del cuerpo.
 - Algunas de las complicaciones en los huesos son más inusuales de la NF1 pueden causar diferencias físicas. Específicamente, se pueden presentar cambios, con el tiempo, en los huesos del cráneo y esto puede afectar la cavidad ocular.
 - La pseudoartrosis (una fractura del hueso que no cicatriza de manera adecuada) puede dar como resultado la amputación de parte de una extremidad y el uso de un soporte o prótesis.

- Cualquiera de estas diferencias puede originar preguntas y burlas. Esto a su vez puede causar aislamiento social, baja autoestima, ansiedad y depresión.
- A veces, los padres eligen no informar a su hijo pequeño sobre su diagnóstico de NF1, particularmente si el único signo son las manchas de color café.

Datos a tener en cuenta

1. Necesidades médicas y alimentarias

Lo que necesitas saber

La lista de posibles problemas médicos en la NF1 puede ser amplia. Usualmente, cada persona tiene solo algunos de estos inconvenientes. La gravedad de cualquiera de estos problemas médicos varía ampliamente según cada persona. Es importante preguntar a los padres sobre los problemas médicos de su hijo.

Muchas personas con NF1 solo manifiestan los síntomas cutáneos (manchas de color marrón claro y neurofibromas) y nódulos de Lisch.

Es posible que los niños en edad escolar con NF1 deban consultar a distintos médicos y especialistas anualmente para controlar sus afecciones.

| |
|--|
| <p>Examen físico anual Examen de la visión anual Evaluación regular del desarrollo del niño Control de la presión arterial</p> |
|--|

La adolescencia es un momento de cambios, lo cual influye en los trastornos provocados por la NF1.

- Los adolescentes con NF1 pueden observar la aparición de los neurofibromas por primera vez.
- Los neurofibromas pueden aumentar su tamaño.
- Pueden aparecer más pecas.
- Los cambios en la imagen corporal pueden profundizar la depresión, ansiedad y el aislamiento social.
- El asesoramiento puede ser de utilidad.
- Algunos adolescentes se benefician de asistir a campamentos de verano para niños con neurofibromatosis, o pueden unirse a Youth CONNECT, un programa que conecta a niños con NF1 a través de salas de chat, Facebook y Twitter. (<http://www.ctf.org/Learn-About-NF/YouthCONNECT.html>).

El embarazo puede incrementar y acelerar el crecimiento de la cantidad de los neurofibromas.

Las personas con NF1 no necesitan seguir una dieta especial, aunque alimentarse de forma equilibrada es importante.

Esté atento, o pregunte a los padres, si el niño tiene una pulsera de alerta médica.

Lo que puedes hacer

- En el hogar médico del niño se debe realizar un chequeo anual y los estudios necesarios.
- Tener las vacunas al día es importante. La mayoría de los niños pueden recibir vacunas con virus vivo. Es importante registrar la información sobre los tipos de vacunas aplicadas.
- Aliente el correcto lavado de las manos para evitar la propagación de virus.
- Notifique a los padres sobre cambios en el nivel de energía del niño.
- Esté atento a cualquier cambio inusual en el comportamiento o el estado de ánimo. Notifique a los padres.
- Esté atento a síntomas inusuales como un aumento de la cantidad o intensidad de los dolores de cabeza. Notifique a los padres.
- Preste atención a cambios en el desempeño académico. Comuníquese con los padres si nota diferencias.
- Procure que el niño cuente con apoyos del habla y lenguaje suficientes para que pueda comunicarse de manera eficaz a lo largo del día. Esto puede incluir dispositivos aumentativos de comunicación en algunas situaciones.

2. Apoyos a la educación

Es importante tener EXPECTATIVAS DE APRENDIZAJE ALTAS para los niños que tienen Neurofibromatosis 1. Aliente el uso del plan de estudios educativo básico y modifíquelo para satisfacer las necesidades individuales del niño.

Información obtenida a través de la Children's Tumor Foundation www.ctf.org/
 Consulte los siguientes folletos en el sitio web para obtener información adicional.

- [El niño con NF1](#)
- [NF1: Acerca de las discapacidades de aprendizaje](#)
- [NF1: Guía para educadores](#)
- [Transición hacia la adultez](#)

Lo que necesitas saber

Usualmente, la inteligencia se encuentra dentro del rango normal. Sin embargo, alrededor del 50 al 60 % de los niños con NF1 experimentan discapacidades de aprendizaje. Se pueden observar diversos problemas de aprendizaje, incluido el desempeño visoespacial y dificultades con la atención. Los niños con NF1 pueden requerir educación especial para problemas de aprendizaje, habla, motrices o psicosociales.

Más información:

Los problemas cognitivos pueden incluir trastornos de aprendizaje verbal y no verbal. Los niños pueden tener problemas con la percepción visual y auditiva. La integración de la información (secuencias, abstracción u organización) puede ser un desafío. Pueden existir problemas en las tareas que involucren lectura, matemáticas, capacidad espacial, prolijidad, realización de evaluaciones, dificultades del habla o facilidad para hacer amigos.

Funcionamiento ejecutivo y memoria

El funcionamiento ejecutivo (habilidades necesarias para las actividades con un propósito y orientadas a un objetivo) es una dificultad cognitiva en personas con NF1.

- La memoria funcional, la planificación, la organización y la resolución de problemas complejos pueden presentar dificultades.
- Se pueden ver afectados el desarrollo intelectual, los logros académicos, la personalidad, las habilidades sociales, las relaciones y la comunicación con otras personas.
- Estos trastornos afectan todas las áreas del aprendizaje, a veces de manera sutil.
- Las dificultades para la planificación y la organización pueden hacer que iniciar las tareas en casa o en la escuela sea más complicado. Es posible que los niños se sientan abrumados con los proyectos. Es posible que se los describa como personas inflexibles que tienen ideas concretas.

Atención:

- La atención es una de las inquietudes más frecuentes de los padres y presenta importantes desafíos en cuanto al desarrollo académico y los logros del niño.

Dificultades para aprender matemáticas

Los problemas con matemáticas pueden ser resultado de dificultades con la lectura y el lenguaje, problemas de percepción visual, dificultad para ordenar letras y números y para procesar la información abstracta.

- Los problemas escritos representan un área de debilidad. Los problemas con muchos pasos pueden resultar un obstáculo en cuanto a la memoria funcional (álgebra, divisiones largas), la comprensión y el lenguaje.
- Estas dificultades pueden afectar la capacidad del niño para aprender matemáticas más adelante, lo que a su vez impactará en las aptitudes vocacionales y para la vida diaria.

Habilidades motrices y sensoriales

Se observan retrasos en la motricidad gruesa y fina en muchos niños con NF1. Esto puede afectar la vida diaria del niño. Por ejemplo, tal vez no puedan mantenerse a la par de otros niños al jugar, hacer deportes o realizar tareas escritas.

- Esto puede provocar problemas de coordinación que pueden continuar durante la adolescencia. Los niños pueden tener dificultad para realizar tareas que requieran control de los movimientos.

Comunicación

Las habilidades lingüísticas también pueden ser un área de debilidad. Pueden manifestarse dificultades con el lenguaje receptivo y expresivo.

- Algunas dificultades con el lenguaje expresivo son:
 - Transmitir una idea concreta, organizar el lenguaje o encontrar la palabra correcta
 - Mantener una conversación
 - Recordar o volver a mencionar información
 - Realizar tareas verbales y escritas
- Algunas dificultades con el lenguaje receptivo son:
 - Seguir instrucciones
 - Comprender estructuras de oraciones complejas
 - Comprender el significado o contenido del discurso
 - Diferenciar sonidos, comprender el significado de las palabras y comprender mensajes largos o complejos
- Puede parecer que los niños ignoran las instrucciones. Es posible que no puedan seguir el ritmo de sus compañeros (académica o socialmente).

Lectura

Los niños que tienen NF1 pueden tener dificultad para leer (lectoescritura). Esto puede dificultar el aprendizaje de las matemáticas. La lectura puede resultarles difícil (es decir, reconocer las letras). Muchos niños con NF1 no logran pronunciar las palabras cuando leen. Esto se denomina dislexia fonológica del desarrollo. Aprender la fonética o las reglas sobre qué sonido corresponde a cada letra puede ser un desafío.

- Esto puede provocar falta de motivación, confianza y autoestima.
- Los aspectos sutiles del lenguaje, como la conciencia fonológica, pueden generar problemas para aprender rimas o escuchar los sonidos de manera adecuada. A su vez, esto puede complicar tareas como separar las palabras en sílabas y producir unidades de sonido individuales.

Ortografía

Los niños con dificultades de lectura a menudo tienen problemas de ortografía. Aquellos que tienen dislexia fonológica tienen problemas con la ortografía debido a la dificultad para pronunciar las palabras.

Percepción visual

- Los niños que tienen trastornos de percepción visual no procesan la información visual típicamente. Pueden tener dificultad con las tareas de conciencia espacial. Estos problemas a menudo no se detectan.
- Pueden experimentar problemas para coordinar lo que ven con sus habilidades motoras (integración visomotora).
- Los trastornos de percepción visual pueden afectar la comprensión, la capacidad para seguir instrucciones, para copiar y la escritura manuscrita. Copiar un texto resulta difícil porque es necesario coordinar y retener la información en la memoria a corto plazo.

Lo que puedes hacer

Intervenciones para la atención y la memoria

- Ayude con la organización.
- Presente información de forma concreta.
- Utilice materiales didácticos para mostrar los conceptos.
- Simplifique la información verbal y explique los conceptos con claridad.
- Brinde instrucciones y pistas visuales.
- Repita la información y use refuerzo positivo.
- Pida al niño que repita las instrucciones. Ayude al niño a iniciar las tareas, en especial si se trata de asignaciones complejas. A menudo les resultan difícil las tareas con varios pasos y pierden el hilo de lo que están haciendo.
- Seleccione objetivos relevantes para las tareas.
- Utilice un calendario para llevar un registro de eventos importantes.
- Busque la manera de resolver problemas complejos.
- Controle y evalúe el comportamiento y las emociones.
- Ayude a organizar las necesidades diarias en la escuela y en el hogar. Por ejemplo, destine un lugar para cada cosa, utilice cuadernos de diferentes colores para distintas materias, etc.

Intervenciones para aprender matemáticas

- Fomente el desarrollo de las representaciones de cantidad. Enseñe la asociación entre números y cantidades. Utilizar juegos de mesa con números puede resultar útil.
- Desintegración de los problemas escritos para ayudar con la lectura. Pida al niño que verbalice cada paso del problema y explique su trabajo. Asegúrese de que comprenda los términos de matemáticas.
- Alinee los cálculos. El papel cuadriculado puede resultar útil. Agrupe los problemas similares.
- Aliente al niño a revisar dos veces todo el trabajo. Anime al niño a que compare la pregunta con su respuesta para ver si tiene sentido.
- Ayude a los niños a aplicar información aprendida a situaciones nuevas.
- Comience con ejemplos concretos. Continúe con los conceptos abstractos una vez que dominen o comprendan los ejemplos concretos.
- Si el niño no logra recordar datos numéricos básicos, utilice ayudas concretas. Ayúdelos a crear estrategias de memoria o a utilizar dispositivos nemotécnicos.
- Fomente la repetición y la práctica frecuente de los conceptos matemáticos
- Pueden sentirse abrumados con diagramas y gráficos complejos. Utilice explicaciones verbales como alternativa.
- Fomente el uso de la calculadora u otros dispositivos de asistencia, si es necesario.

Intervenciones para el desarrollo motriz y sensorial

- La terapia ocupacional y la fisioterapia pueden ser útiles.
- Las instrucciones visuales pueden funcionar mejor que las verbales.
- Limite la tarea escrita.
- Utilice actividades didácticas (bloques Lego, plastilina).
- Practique cortar.
- Asigne tiempo suficiente para la escritura.
- Haga que el niño escriba dejando un renglón libre entre medio.
- Permita que calquen.

Intervenciones para problemas de comunicación

- Los niños con dificultades motrices y del habla a menudo se benefician de la terapia del habla y la terapia ocupacional.
- Promueva la comprensión del lenguaje mediante el uso de oraciones breves y simples. Las indicaciones visuales y las imágenes pueden ser de ayuda.
 - Use las experiencias e intereses del niño para hacer que se interese en aprender.
 - Dé tiempo adicional.
 - Repita las indicaciones.
 - Proporcione resúmenes de las lecciones.

- Grabe la lección para que el niño pueda escucharla otra vez.
- Fomente el desarrollo lingüístico de la siguiente manera:
 - Dé tiempo suficiente para responder.
 - Aumente la confianza propia del niño permitiéndole que responda cuando conoce una respuesta.
 - Aliente al niño a repetir las preguntas antes de responderlas.
 - Dé tiempo al niño para practicar y responder.

Intervenciones para la lectura

- Los niños con dislexia fonológica (dificultad para pronunciar las palabras al leer) pueden beneficiarse de instrucciones explícitas para aprender conceptos como la conciencia fonológica (la capacidad de percibir y manipular los sonidos del idioma).
- Se les debe enseñar que las palabras se pueden simplificar en unidades de sonido más pequeñas y que las letras representan esos sonidos.
- Identifique palabras que riman y que no riman.
- Utilice juegos como el “veo veo”.
- Los programas informáticos para la práctica de fonética pueden ser útiles.
- Evite pedir al niño que lea en voz alta para la clase. Hágalo en las sesiones de enseñanza personalizada o de grupo pequeño. Dé tiempo al niño para practicar con antelación.
- Practique la lectura de cuentos y dé tiempo adicional para leer.
- Cuando sea necesario, ofrezca otro tipo de evaluación que no sea de elección múltiple u oral. Ofrezca un espacio separado o tranquilo para las evaluaciones.
- Si el reconocimiento de las palabras es un impedimento, permita que el niño lea tarjetas o use dispositivos nemotécnicos.

Intervenciones para la ortografía

- Enseñe palabras irregulares (es decir, que no siguen las reglas de ortografía o pronunciación normales) comunes.
- Aliente al niño a mantener un registro de las palabras que habitualmente escribe con errores de ortografía.
- Fomente la corrección de lo que escribe. Subraye las palabras con errores de ortografía y permita que las corrija antes de entregar su trabajo.
- Proporcione actividades que impliquen formar palabras con tarjetas de letras u otros materiales didácticos.

Intervenciones para dificultades de percepción visual

- Modifique la forma de copiar. Por ejemplo, proporcione una copia de las notas del maestro o de otros alumnos.
- Proporcione una descripción general o un resumen simple antes de la lección.
- Prepare evaluaciones claras y simples con solo algunos problemas en una página. El papel cuadriculado puede resultar útil, especialmente para problemas de matemáticas.

- Utilice hojas con líneas ya que pueden tener problemas para saber dónde deben escribir sus respuestas en una hoja de papel en blanco.
- Dé tiempo adicional para trabajar.
- Practique cómo se calcan las formas y copian las imágenes.
- Proporcione retroalimentación. Es posible que el niño no sea consciente de sus errores.
- Utilice descripciones verbales para reforzar la información visual.
- Practique cómo doblar papel y cortar con tijeras.
- Unir formas y tamaños puede ser un desafío, al igual que los rompecabezas.
- Pueden tener dificultad para leer palabras en el orden correcto. Marque la izquierda y la derecha en el escritorio.

3. Apoyo sensorial y al comportamiento

Lo que necesitas saber

Los niños que tienen NF1 pueden tener escasas habilidades sociales y dificultades para interactuar con sus compañeros. Pueden presentar diferencias en cuanto a personalidad, conducta y calidad de vida. Esto puede deberse a trastornos de aprendizaje, ADHD, bajo rendimiento escolar, problemas en el lenguaje expresivo y receptivo, y de percepción visual (es posible que no perciban e interpreten las pistas sociales). **Es posible que el niño experimente mayores dificultades si uno de sus padres está afectado y tiene sus propios problemas de aprendizaje o físicos.**

Aproximadamente la mitad de las personas con NF1 presenta cierto grado de problemas conductuales. No se observa un perfil específico y los niños responden a las mismas intervenciones que otros niños con estas mismas afecciones (por ejemplo, atención individualizada, apoyos conductuales positivos y, a veces, medicamentos).

Las características conductuales de la NF1 varían y pueden incluir:

1. Ansiedad
2. Aislamiento
3. Depresión
4. Impulsividad
5. Hiperactividad
6. Falta de atención
7. Déficit en las habilidades sociales
8. Inflexibilidad
9. Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (ADHD)

Consideraciones psicosociales:

La NF1 puede causar desfiguración de varias maneras.

- Pueden aparecer neurofibromas cutáneos en el rostro o en áreas expuestas de los brazos y piernas.
- Los neurofibromas plexiformes más grandes y profundos (de crecimiento lento) pueden provocar el crecimiento excesivo de una parte del cuerpo.
- Algunas de las complicaciones en los huesos más inusuales de la NF1 pueden causar diferencias físicas.
 - Específicamente, se pueden presentar cambios, con el tiempo, en los huesos del cráneo y esto puede afectar la cavidad ocular.
 - La pseudoartrosis (una fractura del hueso que no cicatriza de manera adecuada) puede dar como resultado la amputación de parte de una extremidad y el uso de un soporte o prótesis.
- Cualquiera de estas diferencias puede originar preguntas y bromas, lo que puede causar aislamiento social, baja autoestima, ansiedad y depresión.

Lo que puedes hacer

- Proporcione información a los compañeros del niño. Analice las similitudes y desafíos con ellos.
- Ayude a desarrollar su confianza.
- Céntrese en las fortalezas.
- Brinde un refuerzo positivo.
- Sea constante con las indicaciones, reglas y medidas disciplinarias.
- Demuestre la conducta social adecuada (modelo a seguir, grupos de amigos).
- Enseñe cómo reconocer las expresiones faciales, el lenguaje corporal y el estado de ánimo en uno mismo y en las otras personas.

4. Actividad física, excursiones, eventos

Lo que necesitas saber

- No se necesitan adaptaciones especiales, a menos que sí se requieran debido a los problemas de aprendizaje o conducta del niño.

- Las personas que tienen NF1 generalmente no están limitadas en cuanto a las actividades que pueden hacer. La única excepción es para aquellos niños con una complicación específica. Esto podría incluir defectos en los huesos, escoliosis o tumores que presentan un riesgo de lesión. Un médico indicará si existen restricciones.
- Si vive en Nueva Inglaterra (EE. UU.) y reúne los requisitos, Northeast Passage ofrece programas de recreación terapéutica y deportes adaptados (www.nepassage.org).

5. Ausencias de la escuela y cansancio

Lo que necesitas saber

Los niños en edad escolar con NF1 pueden ausentarse con mayor frecuencia de la escuela o tal vez necesiten ir a la enfermería debido a migrañas o dolores de cabeza. Si nota un cambio en la frecuencia de las visitas a la enfermería por dolores de cabeza, notifique a los padres.

- Las migrañas también pueden causar cansancio.

6. Planificación de emergencia

Lo que necesitas saber

Los planes de emergencia se determinarán de manera individual, según los comportamientos y problemas médicos del niño. Es importante mencionar nuevos signos, síntomas o dolores a los padres del niño.

7. Recursos

Children's Tumor Foundation, incluidos los folletos

<http://www.ctf.org/>

La Children's Tumor Foundation incluye actualizaciones sobre investigaciones, las noticias más recientes y los próximos eventos. *"La vida está llena de posibilidades para un niño con NF"*.

Consulte el folleto para obtener más información:

<http://www.ctf.org/images/pdf/nf1aboutlearningdisabilities.pdf>

NF1: About Learning Disabilities (NF1: Acerca de las discapacidades de aprendizaje)

<http://www.ctf.org/images/pdf/nf1guideforeducators.pdf>

NF1: A Guide for Educators (NF1: Guía para educadores)

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network

www.negenetics.org/gemss

<http://www.ctf.org/images/pdf/childwithnf1.pdf>

NF1: The Child with NF1 (NF1: El niño con NF1)

<http://www.ctf.org/Patient-Information/Patient-Information-Brochures.html>

Transitioning to Adulthood (Transición hacia la adultez) (desplace hacia abajo)

Neurofibromatosis, Inc.

www.nfnetwork.org/

Neurofibromatosis, Inc. incluye una descripción de la enfermedad, ayuda para encontrar un médico y materiales educativos. *"Somos la red nacional sin fines de lucro que presta servicio a familias y personas afectadas por la neurofibromatosis"*.

GeneReviews

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1109/>

Conozca más sobre la genética de la NF1.

Understanding NF1

<http://www.understandingnf1.org/index.html>

Understanding NF1 es un recurso médico sobre neurofibromatosis 1 para padres, pacientes y proveedores. Incluye secciones sobre la *identificación, explicación, manejo y apoyo*.

American Academy of Pediatrics (AAP) - Pautas de supervisión de la salud

<https://pediatrics.aappublications.org/content/143/5/e20190660>

La AAP aprueba las Pautas de supervisión de la salud. Esta información podría ser útil para las familias al hablar con sus pediatras o médicos de cabecera.

The Neuro Foundation

<http://www.nfauk.org/>

The Neuro Foundation ofrece información para pacientes con NF1, sus familias y maestros para ayudar a comprender la enfermedad. Esta información proporciona datos y ayuda práctica sobre el manejo de la neurofibromatosis, así como actualizaciones sobre las últimas investigaciones.

Genetics Home Reference

<https://ghr.nlm.nih.gov/condition/neurofibromatosis-type-1>

Información accesible para el consumidor sobre la genética humana de la U.S. National Library of Medicine (Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos)

Nota: Esta versión impresa no incluye la información que se encuentra debajo del botón verde marcado como “Transiciones” en el sitio web. Esas páginas generales pueden estar impresas por separado.

8. Conozca a un niño con neurofibromatosis 1

La historia de Alex sobre la escuela

GEMSS quiere agradecer a Alex y a su madre por su generosidad al compartir esta historia con nosotros. Le han dado vida al proporcionar sus ideas y sentimientos. ¡Muchas gracias!

Alex es alumno de cuarto grado y ahora asiste a una escuela de su propia ciudad que le ofrece la oportunidad integrarse con el resto de su clase, en la que hay niños con y sin discapacidades. Adora a su nueva maestra y al paraprofesional que le brinda ayuda personalizada. En un día escolar y productivo, utiliza su Alpha Smart y resuelve los problemas de matemáticas sin inconvenientes. Usar una computadora para escribir y estudiar matemáticas también le facilita estas tareas.



Es un niño amable y tiende a mantener distancia si no conoce bien a los otros niños, y prefiere observar antes de zambullirse en el juego. Le resulta un poco difícil integrarse porque es nuevo en la escuela. Tiene algunos buenos amigos, uno de su escuela anterior. Disfruta de jugar con su tableta, aprender nuevos juegos, navegar por Internet y estar informado sobre el mundo de la tecnología.

En casa, Alex trabaja para ser más independiente con su tarea aunque su mamá, la abuela, o los jóvenes de la familia están dispuestos a ayudarlo a comprender y separar las instrucciones. Una vez que comprende las instrucciones, puede hacer el trabajo. En la escuela, a veces puede mostrar que entiende las instrucciones para “quedar bien” con sus compañeros pero en

realidad no entiende muy bien el significado. Por ejemplo, un día llegó a casa con una pregunta sobre la palabra “incentivo” y necesitó ayuda para comprenderla.

A Alex le diagnosticaron NF1 cuando tenía 4 años. No habla sobre la NF en la escuela pero sí en su casa, donde es mucho más expresivo.

Su madre espera poder ayudar a otros con su historia. Su consejo más valioso es no esperar demasiado si creen que el entorno escolar es muy restrictivo o no proporciona el apoyo adecuado. En retrospectiva, espera haber ayudado a Alex a tener la oportunidad de ser incluido en clases típicas de manera temprana, para así desarrollar más habilidades sociales y su vocabulario.