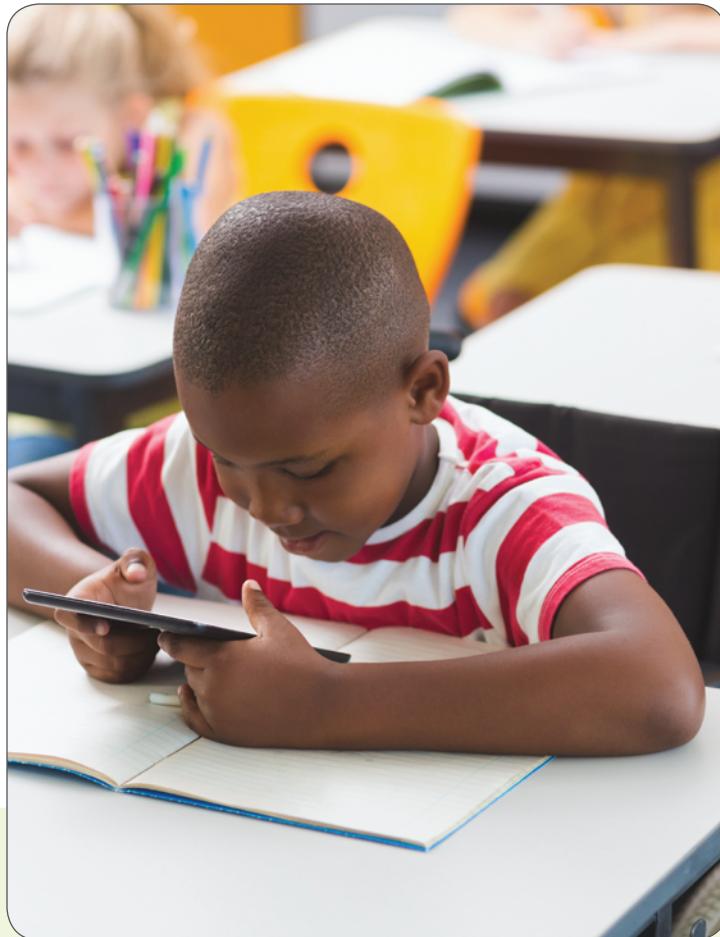


Hablemos Acerca De...

Neurofibromatosis tipo 1: Trastorno genético que causa tumores no cancerosos

La neurofibromatosis tipo 1, que también se conoce como NF1, es un trastorno genético que causa tumores no cancerosos (benignos) que crecen alrededor de los nervios y la piel. NF1 es el tipo más común de neurofibromatosis y 1 de cada 3000 personas en todo el mundo nacerán con él cada año. Los niños con NF1 tienen múltiples manchas pardas claras en la piel y pueden tener grandes tumores no cancerosos en los nervios, llamados neurofibromas. También pueden tener problemas de aprendizaje, escoliosis (una columna vertebral curvada), tumores cerebrales y problemas de salud causados por tumores que ejercen presión sobre los tejidos.



¿Qué causa la neurofibromatosis tipo 1?

La neurofibromatosis tipo 1 es un trastorno genético, lo que significa que su niño heredó el trastorno de uno de los padres o nació con el trastorno. Algunos niños que tienen NF1 son los primeros en su familia en tener el trastorno.

¿Cuáles son los signos de la neurofibromatosis tipo 1?

Los signos de NF1 incluyen:

- Manchas de color marrón claro, llamadas café au lait.
- Neurofibromas en o debajo de la piel que pueden causar dolor y picazón.
- Gliomas ópticos (tumores en el nervio óptico).
- Problemas de aprendizaje.
- Huesos curvados de la parte inferior de la pierna (llamado arqueamiento tibial).
- Pubertad precoz o retrasada.
- Presión arterial alta.
- Escoliosis (columna dorsal curvada).
- Baja estatura.

¿Cómo se diagnostica la neurofibromatosis tipo 1?

El proveedor de atención médica de su niño lo examinará y le hará preguntas sobre su dolor y sus síntomas. Buscará manchas de café con leche, pecas debajo de los brazos y alrededor de la ingle, y manchas de color en los ojos. El proveedor de atención médica puede preguntar sobre su historial médico y si algún familiar tiene NF1. Su hijo también puede tener pruebas genéticas (muestras de sangre o tumor con ADN).

Si a su hijo se le diagnostica NF1, debe tener DOS de los siguientes:

- Seis (6) o más manchas café con leche (5 mm o más en niños pequeños y 15 mm o más en adolescentes).
 - Dos (2) o más neurofibromas.
 - Un glioma óptico.
 - Pecas debajo del brazo o en la zona de la ingle.
 - Crecimiento anormal (displasia) del hueso esfenoidal detrás del ojo o del hueso de la parte inferior de la pierna.
 - Un pariente cercano (padre o hermano) con NF1.
 - Dos (2) o más nódulos de Lisch (manchas inocuas de color en los ojos).

¿Cómo se trata la neurofibromatosis tipo 1?

Si su niño tiene NF1, será tratado en una clínica de neurofibromatosis con proveedores que tengan experiencia en el tratamiento del trastorno. Su niño también puede ser referido a proveedores de atención médica que trabajan en:

- **Genética:** Ayuda con desórdenes genéticos.
 - **Oftalmología:** Ayuda con problemas de la visión y los ojos.
 - **Dermatología:** Ayuda con problemas de piel, uñas y cabello.
 - **Ortopedia:** Ayuda con los músculos y los huesos.
 - **Neurología:** ayuda con las afecciones cerebrales y nerviosas
 - **Oncología:** Ayuda con tumores benignos y cancerosos.

¿Qué sucede si tengo preguntas sobre la neurofibromatosis tipo 1?

Si tiene preguntas sobre NF1 o los síntomas de su niño, comuníquese con el proveedor de atención médica de su niño. También puede encontrar más información sobre NF1 en el sitio web de Fundación de tumores infantiles (Children's Tumor Foundation, ctf.org).

Notas

Neurofibromatosis type 1: Genetic disorder causing non-cancerous tumors

Intermountain Healthcare cumple con las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo. Se proveen servicios de interpretación gratis. Hable con un empleado para solicitarlo.

