

Centro de Neurofibromatosis

CENEU
CENTRO DE
NEUROFIBROMATOSIS

La Asociación Argentina de Neurofibromatosis cuenta con el primer **Centro de Neurofibromatosis** dependiente de la División Neurocirugía del Hospital de Clínicas "José de San Martín" en C.A.B.A.

A través del mismo se coordina y ofrece asistencia médica multidisciplinaria especializada en NF.

ASOCIACION
ARGENTINA DE
NEURO
FIBRO
MATOSIS



AREMENTERÍA
BRANDING / DISEÑO

TURNOS

Por Facebook en nuestra fan page
Asociación Argentina de Neurofibromatosis

Por e-mail a la dirección
ceneuhc@gmail.com

Cómo trabaja la Asociación

Ayudamos a la creación de estas ONG locales:



Asociación
Bahiense de NF



Asociación
NF Patagonia

Somos miembro de:



Federación Argentina de
Enfermedades Poco Frecuentes

Promovemos la agrupación de pacientes
en distintas zonas del país.

Tratamos de participar en eventos
nacionales e internacionales.

Realizamos reuniones mensuales de Comisión:

Los miembros de la Comisión realizamos reuniones abiertas junto a asociados, pacientes y profesionales en las que coordinamos y planeamos las tareas de la Asociación.

Los 2dos. sábados de cada mes, en el Hospital de Clínicas, Piso 6, Sala 5,
(Ingreso por calle Paraguay) de 14.00 a 16.00 horas.

(*) Agradecemos a la División Traumatología por el espacio cedido, que hace posible el funcionamiento de la Asociación Argentina de Neurofibromatosis.

ASOCIACION
ARGENTINA DE
NEURO
FIBRO
MATOSIS

Asociación Argentina de Neurofibromatosis

Fundadora: Gabriela Aiello
Personaría Jurídica Re. IGJ N°326/2000

Tel. (54 011) 4602-0905 / (54 011) 4215-1117

aanfconsultas@gmail.com

aanf.org.ar

Facebook: [Asociación Argentina de Neurofibromatosis](https://www.facebook.com/Asociación Argentina de Neurofibromatosis)

Twitter: [@neurofibromatosis.ar](https://twitter.com/neurofibromatosis.ar) [@AanfmaAr](https://twitter.com/AanfmaAr)



¿Nos ayudas?

ASOCIACION
ARGENTINA DE
NEURO
FIBRO
MATOSIS

aanf.org.ar

TRABAJAMOS PARA DIFUNDIR Y PROMOVER
LA LUCHA CONTRA LA NEUROFIBROMATOSIS

La actividad de la AANF fue declarada de Interés por:



Honorable Senado de la Nación Argentina
Expediente N° 1250/08



LEGISLATURA
Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Expediente N° 1811/19

Qué es la Neurofibromatosis?

Las neurofibromatosis son un grupo de enfermedades genéticas que hace que las personas tengan una predisposición a desarrollar tumores benignos alrededor de los nervios y en la piel. En las neurofibromatosis los genes mutados dejan de hacer su labor de impedir el crecimiento descontrolado de las células. Existen tres tipos de neurofibromatosis, cada uno con diferentes signos y síntomas:

Neurofibromatosis tipo 1

Por lo general, la neurofibromatosis tipo 1 aparece en la infancia. Los signos suelen ser evidentes antes de los 10 años. Los signos y síntomas suelen ser de leves a moderados, pero pueden variar en su intensidad.

Neurofibromatosis tipo 2

La neurofibromatosis tipo 2 es mucho menos frecuente. Los signos y síntomas aparecen, por lo general, como resultado del desarrollo de tumores benignos que crecen lentamente en los dos oídos.

Schwannomatosis

Este tipo raro de neurofibromatosis, normalmente, afecta a las personas después de los 20 años. La schwannomatosis provoca la formación de tumores en los nervios craneales, espinales y periféricos. Origen de las neurofibromatosis Herencia autosómica dominante: Son heredadas y unas de las enfermedades autosómicas dominantes más comunes en los seres humanos. Existe también la mutación espontánea "de novo" donde los padres no tienen ninguna alteración cromosómica. La mitad de los casos diagnósticos de NF son de mutación espontánea.

Síntomas de la NF1

Algunos de los signos y síntomas son:

- Manchas "café con leche".
- Neurofibromas.
- Pecas en las axilas o ingles.

- Nódulos de Lisch.
- Lesiones óseas (crecimiento anormal).
- Glioma óptico.
- Dificultades de aprendizaje.

Síntomas de la NF2

Los signos y síntomas pueden comprender los siguientes:

- Pérdida de la audición gradual.
- Zumbido en los oídos.
- Equilibrio deficiente.
- Dolores de cabeza.
- Schwannomas.
- Problemas de visión.

Síntomas de la Schwannomatosis

El síntoma más frecuente es el dolor crónico, de leve a grave, que puede afectar a cualquier parte del organismo.

Asesoramiento genético

Durante el proceso de asesoramiento genético se presentarán las diferentes opciones de planificación familiar para que el paciente pueda decidir de forma autónoma e informada cual es la que mejor se adapta a sus necesidades. Se presentarán, de forma no directiva, tanto los beneficios, riesgos y limitaciones de cada una de las opciones.

Enfrentarse al diagnóstico

Asumir la Nf suele llegar después de superar una serie de etapas marcadas por la incertidumbre y la confusión, el desconcierto, la oposición y el aislamiento, la rabia y la tristeza. Son emociones normales ante una situación inesperada, que con el paso del tiempo y la ayuda de los seres queridos suelen desembocar en una última fase de aceptación y adaptación.

Vivir con una enfermedad crónica plantea nuevos retos a una persona. Aprender a afrontar esos retos puede ser un proceso largo. Pero entender lo que te ocurre y participar activamente en el cuidado de tu salud te ayudarán a afrontarlos.

Objetivos de la Asociación

- ✓ Promover acciones que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los niños y adultos con Neurofibromatosis.
- ✓ Brindar información y contención a los pacientes y sus familiares, facilitando su acceso a los profesionales especializados.
- ✓ Organizar cursos de capacitación, jornadas y conferencias para difundir el conocimiento de la Neurofibromatosis y los avances científicos logrados en su investigación.
- ✓ Difundir la existencia de la Neurofibromatosis entre los profesionales de la salud, de la educación y la comunidad en general.
- ✓ Contribuir a través del conocimiento de la Neurofibromatosis, a una mayor comprensión, favoreciendo a la inclusión social.
- ✓ Divulgar la existencia de la Asociación en los centros de salud y entre los profesionales médicos.

ASOCIACION
ARGENTINA DE
**NEURO
FIBRO
MATOSIS**

Cómo nos podés ayudar?

La Asociación necesita de tu solidaridad y tu aporte para poder seguir con su misión.

- La Asociación **no cuenta con ningún subsidio por parte de organismos oficiales o privados.**
- Toda actividad se realiza **sin solicitar retribución alguna.**
- La **única fuente de ingresos son las cuotas de los asociados.**

Vos o tu empresa pueden **ASOCIARSE** ó **REALIZAR UNA CONTRIBUCIÓN** y así **apoyar el logro de nuestra misión** y permitirnos continuar brindando información, capacitar profesionales, vincular pacientes con especialistas, dar contención a familiares y fundamentalmente conocer más de esta enfermedad y posibilitar una mejor calidad de vida a las personas que padecen NF.



Cómo realizar pagos de cuotas ó contribuciones

Personalmente en nuestra sede

Hospital de Clínicas "José de San Martín", Av. Córdoba
2351 C.A.B.A., Piso 6º, Sala 5.
El 2º sábado de cada mes, de 14 a 16 horas.

Transferencia Bancaria

CBU 1910032255003259711996
CUIT 30-70721109-8

Vía web: **DonarOnline.org**

Con Tarjeta de Débito o Crédito VISA y MasterCard
(opciones: única vez o mensualmente).
Buscar: **neurofibromatosis**

Depósito bancario

En sucursales del banco CREDICOOP.
Cuenta corriente especial N° 032-597119/9

La Neurofibromatosis es una enfermedad que te acompañará durante **toda tu vida**. Tenés que aprender a vivir tu vida y no permitir que la enfermedad te domine, **cuanto mejor la entiendas, mejor la podrás controlar.**