



AMIGOS CON NF

NF Inc. *Neurofibromatosis, Inc.*

¡Un enorme agradecimiento a aquellos que han hecho este libro una realidad!

Gracias a ustedes, los profesionales que de corazón ayudan a nuestros niños.

Gracias a los doctores Tana Rosser y Randolph Thomas por vuestro apoyo para crear este libro.

Y en especial, gracias a Alexxis, Carter, Daria, Gillian, Jaxon, Nicky, Sofía y Zachary.

A ustedes dedicamos este libro, y a todos vuestros amigos con NF.



AMIGOS CON
NF



iHola!

Me llamo Jaxon.



Y él es

mi amigo Carter.

Los dos tenemos cuatro años.
Y nos encanta jugar.

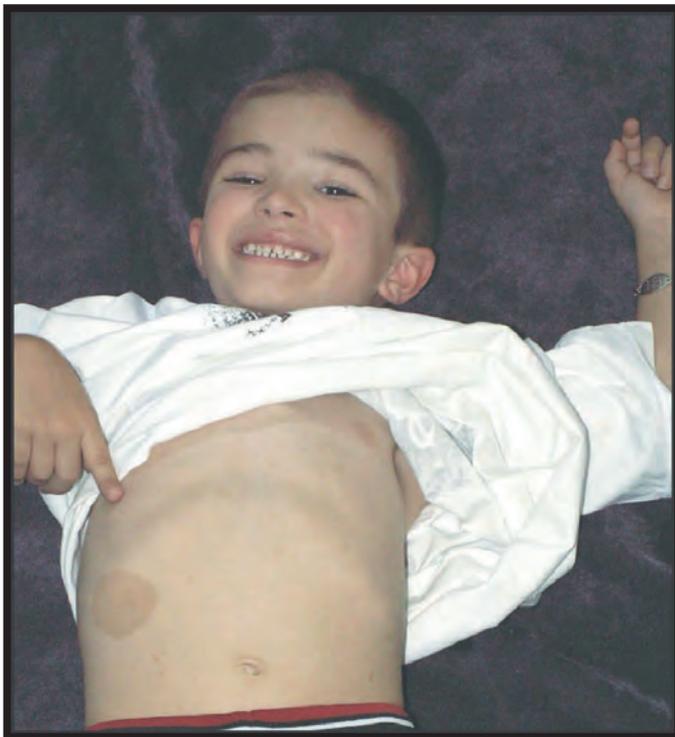
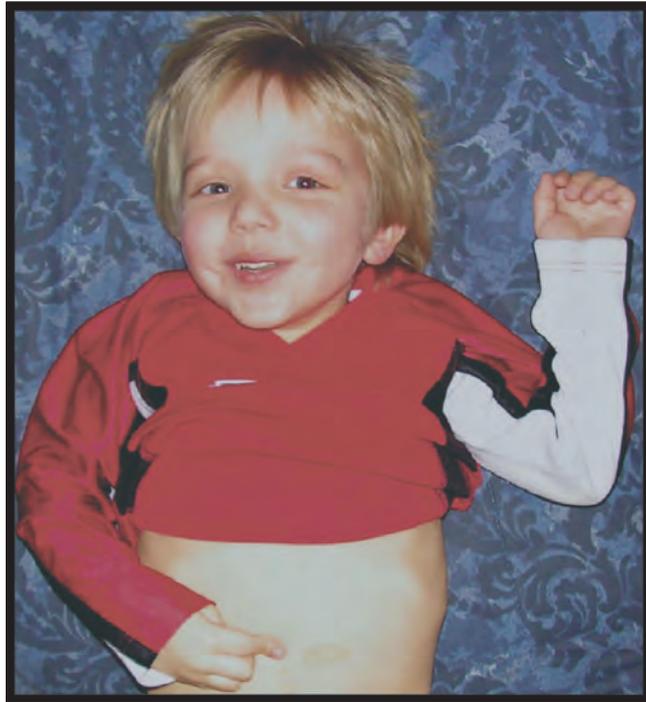


Nos gusta reír, saltar, jugar con la
pelota, y hacer burbujas.

Tenemos algo
más en común.

Tenemos
manchas.

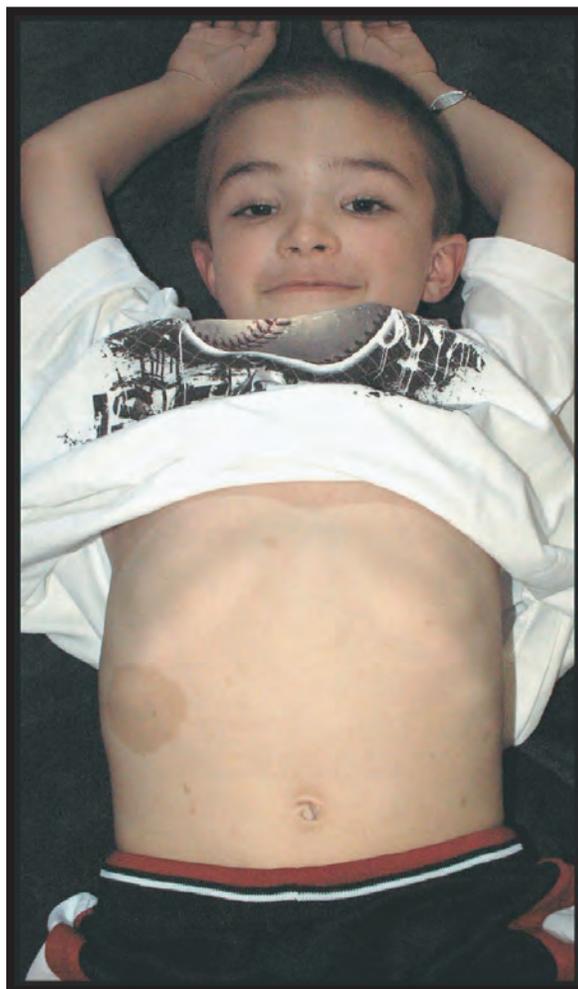
Se llaman
manchas de color
café con
leche.



Estas manchas
no son como
las de varicela.
No dan picazón
y no se
contagian
si nos abrazas.



Tenemos manchas
de color café con
leche porque
tenemos
Neurofibromatosis
Tipo uno. La gente
le dice "NF1"
porque es más fácil
de decir.



Hay otra forma de
Neurofibromatosis.
Se llama "NF2".



Nuestra amiga Alexxis tiene este tipo
de Neurofibromatosis.



Los chicos que tienen NF van mucho al doctor, aún cuando no están enfermos. Nuestros doctores quieren vernos seguido para asegurarse que sigamos sanos.



La mayoría de la gente con NF1 son como nuestros amigos Zachary y Daria.

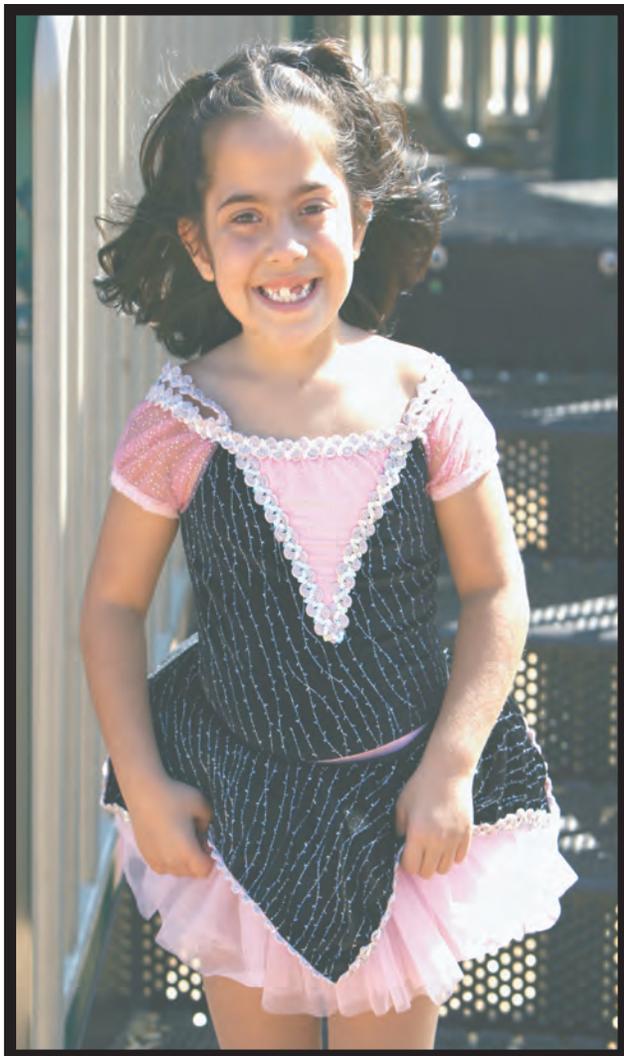


Su NF1
no les ha dado
ningún problema -
sólo manchas.



Para algunos niños con NF1 les es un poco difícil aprender cosas nuevas. Cuando Carter era chiquito, empezó a ir a terapia. Terapia es un lugar en donde una maestra especial te muestra como divertirse practicando cosas difíciles (como saltar en un pie o pintar entre dos líneas con lápices de colores).

NF1 ha sido difícil para nuestra amiga Sofía pero ella no se da por vencida. Le costó mucho aprender a caminar pero ella practicaba y practicaba. ¡Ahora Sofía puede caminar, jugar basketbó!, usar el aro de hula y hasta bailar claqué o "tap dance"!



A mí al principio me fue difícil aprender a hablar. Hasta tuve que ir a una maestra especial y a una clase antes de ir a la escuela.



Ahora hablo lo más bien y nadie me para.



Me gusta mucho hablar con los doctores y con las enfermeras en el hospital.

A veces cuando visito el hospital,
puedo ir al túnel de resonancia magnética,
para que los doctores saquen una foto de
mi cerebro.



Me gusta imaginar que soy un tren
cuando voy dentro del túnel.



Para sacar una foto de resonancia magnética hay que estar muy quietito.

Como yo me muevo mucho, las enfermeras me dan un remedio que me ayuda a dormir. Me lo ponen en mi brazo usando un tubito intravenoso.



Cuando los doctores miraron mis fotos de resonancia magnética, vieron que tengo un tumor. Mucha gente con NF tiene tumores y hay muchos tipos de tumores. Carter también tiene tumores.



Y cuando Carter era un bebé, tenía hidrocefalia. Eso quiere decir que tenía demasiado líquido de la médula alrededor del cerebro.



Él es
nuestro
nuevo amigo
Nicky.
Si miras con
atención,
verás que su
pierna
izquierda
está curva.
El nació con
la tibia en
forma de
arco a causa
de su NF1.



A veces NF es tan leve que la gente ni siquiera sabe que la tiene.



El papá de nuestra amiga Gillian ni siquiera sabía que tenía NF hasta que descubrieron que Gillian tenía NF.



La NF2 de Alexxis no le ha causado manchas de color café con leche o demoras en aprender cosas nuevas, pero ha tenido cirugías debido a sus tumores. ¡Apenas el doctor le dijo que sí podía, ella volvió a su actividad favorita: la natación! (ella tiene mucho cuidado y siempre que nada hay un adulto presente para que esté a salvo).



Nosotros hemos aprendido mucho por tener Neurofibromatosis. Hemos aprendido cómo funcionan nuestros cuerpos y también aprendimos a ser valientes y fuertes. Cuando otros nos conocen, también aprenden estas importantes lecciones.



Algo que
ustedes
notarán en
estas
fotos es
que estamos
contentos.

A Carter
y a mí nos
encanta
sonreír.



Y también a nuestros otros
amigos que tienen NF.

Tener NF no es divertido, pero muchas de las cosas que hacemos por NF sí son divertidas.



Nos gustan mucho las caminatas de NF y las actividades de apoyo de los grupos de NF!

Hemos conocido muchos nuevos amigos debido a Neurofibromatosis.



Si tienes NF, esperamos que tú también te hagas de nuevos amigos, encuentres buenos doctores y vayas a actividades bien divertidas.

¡Muchas Gracias Gillian Anderson!



gilliananderson.ws
THE OFFICIAL GILLIAN ANDERSON WEBSITE

Los fondos obtenidos a través de las subastas y el sitio Web de Gillian, han hecho posible este libro. Gillian: tu vocación de servicio, tu optimismo y tu fe en el futuro nos inspiran a enfocarnos en las cosas importantes de la vida!

Neurofibromatosis, Inc. también quiere agradecer a Joyce Jaffee por su generosa contribución en apoyo al desarrollo de materiales sobre NF.

¡Gracias Joyce!



Para más información o para ubicar un grupo local o en su estado por favor visite www.nfinc.org.

"Amigos con NF" muestra a la Neurofibromatosis desde el punto de vista de un niño. El libro permite que los niños con NF aprendan un poco acerca de qué pueden esperar y les ofrece una vía natural para presentar su condición a su familia, amigos y maestros.



NEUROFIBROMATOSIS, INC. CALIFORNIA

P.O. BOX 1234

VACAVILLE, CA 95696

707-469-0467

INFO@NFCALIFORNIA.ORG ♥ WWW.NFCALIFORNIA.ORG

La información contenida en este libro es sólo para fines educativos y no constituye una recomendación médica. Por favor consulte con un profesional en medicina para obtener recomendaciones de cómo manejar esta condición médica y cómo obtener tratamientos específicos.

Si desea reproducir o distribuir esta publicación, debe obtener autorización específica por escrito por parte de Neurofibromatosis, Inc. California.