CENEU Centro Universitario Multidisciplinario de Neurofibromatosis

CENEU CENTRO DE NEUROFIBROMATOSIS

El **CENEU** es un **Centro Especializado** en **Neurofibromatosis,** dependiente de la **División Neurocirugía** del **Hospital de Clínicas**

ASOCIACION ARGENTINA DE NEUROFIBROMATOSIS

Gestiona, coordina y promueve

La **Asociación Argentina de Neurofibromatosis** logró promover la creación del **CENEU** (Centro Universitario Multidisciplinario de Neurofibromatosis) el primer Centro de atención Multidisciplinaria para adultos y referente en Latinoamérica.
El **CENEU** cuenta con consultorios propios y **funciona en el 9º piso del Hospital de Clínicas "José de San Martín", Av. Córdoba 2351, CABA.**

TURNOS	**Por Facebook** en nuestra página: 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:	Somos miembro de:
ANNEU Asociación NOA de Neurofibromatosis · Grupo Santa Fe Neurofibromatosis	FADEPOF Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes — Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes
Promovemos la agrupación de pacientes en distintas zonas del país.	**Tratamos de participar en eventos nacionales e internacionales.**

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.

(*) Agradecemos a la **División Traumatología** por el espacio cedido desde el año 2016 hasta el 2023, lo que hizo posible el funcionamiento de la Asociación Argentina de Neurofibromatosis durante ese período. Asimismo, nuestro reconocimiento a la **División Neurocirugía** por el área otorgada para el funcionamiento de los consultorios del CENEU.

arementeria branding • diseño

ASOCIACION ARGENTINA DE NEUROFIBROMATOSIS

aanf.org.ar
aanfconsultas@gmail.com
Asociación Argentina de Neurofibromatosis

Asociación Argentina de Neurofibromatosis
Fundadora: Gabriela Aiello
Pers. Jurídica Re. IGJ Nº326/2000

2025/06

Conocé nuestro trabajo

ASOCIACION ARGENTINA DE NEUROFIBROMATOSIS

aanf.org.ar

La actividad de la AANF fue declarada de Interés por:

SENADO ARGENTINA
Honorable Senado de la Nación Argentina
Expediente Nº 1250/08

LEGISLATURA Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Expediente Nº 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.

SCHWANNOMATOSIS/NF2

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/NO NF2

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 diagnosticados 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
- Cáncer de mama
- Escoliosis
- Pubertad Precoz
- Trastornos Tiroideos

Síntomas de la Schwannomatosis/NF2

Los signos y síntomas pueden ser:
- Pérdida de la audición gradual.
- Zumbido en los oídos.
- Equilibrio deficiente.
- Dolores de cabeza.
- Schwannomas.
- Problemas de visión

Síntomas de la Schwannomatosis/No NF2

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.

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

Criterios para el diagnóstico de la NF1*

(*) Actualizados en 2021 por un grupo internacional de expertos en NF1.

Se puede diagnosticar que una persona tiene NF1 **si presenta dos o más** de las manifestaciones de la siguiente lista:

- **Seis o más máculas** de color café con leche.
- **Pecas** en las axilas o en la zona inguinal.
- **Dos o más neurofibromas** de cualquier tipo ó **un neurofibroma plexiforme** (un tumor más grande y extenso).
- **Dos ó más Nódulos de Lisch** (manchas benignas de color en el ojo) ó dos ó más anormalidades del coroides (la capa vascular del ojo).
- **Un glioma de la vía óptica** (un tumor de la vía visual).
- **Una lesión ósea** (una anormalidad en los huesos) por ejemplo: displasia del esfenoides (crecimiento anormal) del hueso situado detrás del ojo, ó encorvamiento ó displasia de la tibia o de otros huesos largos.
- **Una variante patogénica del gen NF1** identificada a través de una prueba genética.
- **Padre o madre con NF1,** con un diagnóstico establecido mediante los criterios aquí indicados.

Objetivos de la Asociación

ASOCIACION ARGENTINA DE NEUROFIBROMATOSIS

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

CAMPAÑAS
necesitamos tu ayuda

¿Cómo podés ayudarnos?

Ingresando a nuestro sitio **aanf.org.ar**

Asociándote
Con una cuota mensual **muy accesible.**

Colaborando
Con el monto que puedas **por única vez.**

También con nuestro Alias: **AANF.PAGOS**

mercado pago ó por: **Transferencia Bancaria**

CBU: **1910032255003201367628**

(*) **La Asociación no cuenta con ningún subsidio** por parte de organismos oficiales ó privados.