

Programa Pediátrico de Neurofibromatosis de Kennedy Krieger

en el Johns Hopkins Comprehensive Neurofibromatosis Center

Quiénes Somos

La neurofibromatosis (NF) es un conjunto de afecciones genéticas que pueden afectar a múltiples sistemas orgánicos, incluidos el cerebro, la piel, los huesos y otras partes del cuerpo. Los niños con neurofibromatosis también pueden tener dificultades en el desarrollo, el aprendizaje, el comportamiento y las emociones. Como los síntomas pueden variar mucho, la identificación temprana y la atención coordinada y continua son esenciales.

El Programa Pediátrico de Neurofibromatosis de Kennedy Krieger, en colaboración con el Johns Hopkins Comprehensive Neurofibromatosis Center, brinda una atención integral e interdisciplinaria que integra la experiencia médica especializada con la evaluación y el tratamiento del neurodesarrollo. Esta colaboración única nos permite ofrecer una atención coordinada y adaptada al desarrollo, que está pensada para mejorar los resultados y la calidad de vida de los niños con neurofibromatosis.

A Quiénes Atendemos

Brindamos atención especializada para bebés, niños y adolescentes, desde su nacimiento hasta los 16 años que incluye a:

- Niños con sospecha o diagnóstico confirmado de neurofibromatosis tipo 1 (NF1) o de schwannomatosis, incluida la schwannomatosis relacionada con la neurofibromatosis tipo 2 (NF2).
- Niños con rasgos que sugieren que podrían tener NF (por ejemplo, manchas café con leche, diferencias en el desarrollo o antecedentes familiares)
- Niños sometidos a evaluación por posible NF
- Niños con hallazgos genéticos compatibles con NF
- Niños con NF segmentaria o en mosaico y síndromes similares a la NF1 (por ejemplo, síndrome de Legius).

También brindamos educación, orientación y apoyo a las familias durante el proceso de diagnóstico, seguimiento y atención a largo plazo.

Nuestro Equipo

Los niños con neurofibromatosis a menudo se benefician de los servicios coordinados del desarrollo y la rehabilitación que ofrece Kennedy Krieger, entre los que se incluyen:

Servicios de desarrollo y del comportamiento

- Evaluaciones diagnósticas de autismo
- Servicios de psicología clínica
- Terapia conductual y apoyo para los padres
- Evaluaciones neuropsicológicas
- Defensa de los derechos educativos y apoyo escolar

Servicios terapéuticos y de rehabilitación

- Terapia del habla y del lenguaje
- Terapia ocupacional
- Fisioterapia
- Neurorehabilitación
- Servicios de tecnología de asistencia

Servicios de alimentación y nutrición

- Programa para Trastornos de la Alimentación
- Servicios de nutrición

Servicios médicos y de apoyo

- Genética y asesoramiento genético
- Neurología
- Atención del neurodesarrollo
- Medicina del sueño

Debido a que la NF puede afectar a múltiples sistemas orgánicos, nuestro programa colabora estrechamente con subespecialistas pediátricos de todo Johns Hopkins Medicine, incluidos aquellos que trabajan en:

- Cardiología y cirugía vascular
- Dermatología
- Endocrinología
- Otorrinolaringología y audiología
- Genética
- Hematología y oncología



- Neurología
- Neurooncología
- Neurocirugía
- Oftalmología
- Cirugía oral y craneofacial
- Ortopedia
- Control del dolor
- Cirugía plástica y reconstructiva
- Radiología y neurorradiología

El Programa Pediátrico de Neurofibromatosis de Kennedy Krieger está dirigido por un equipo pediátrico especializado que forma parte del Johns Hopkins Comprehensive Neurofibromatosis Center. Este modelo integrado permite a las familias beneficiarse de la experiencia coordinada e interdisciplinaria de Kennedy Krieger y Johns Hopkins Medicine.

Nuestro Enfoque

La neurofibromatosis se manifiesta de forma diferente en cada niño(a). Nuestro modelo de atención hace hincapié en la atención individualizada y continua, que se adapta a las necesidades médicas y del desarrollo de cada niño(a).

Nuestra evaluación integral puede incluir:

- Evaluación médica y neurológica
- Evaluación del desarrollo y del comportamiento
- Asesoramiento y pruebas genéticas, cuando sea apropiado
- Evaluación neuropsicológica o cognitiva
- Revisión de imágenes previas y evaluaciones especializadas.

Tras la evaluación, elaboramos un plan de atención personalizado que podría incluir:

- Seguimiento médico continuo
- Apoyo al desarrollo y al comportamiento
- Servicios de terapia
- Orientación escolar y educativa
- Remisión a proveedores de subespecialidades, según sea necesario.

Cuidamos de nuestros pacientes a lo largo del tiempo, con una frecuencia de citas que se adapta según las necesidades individuales y la etapa de desarrollo de cada paciente. Cuando un paciente llega a la adolescencia, trabajamos en estrecha colaboración con su familia para apoyar la transición del paciente a la atención para adultos con neurofibromatosis en el Centro Integral de Neurofibromatosis de Johns Hopkins.

¿Por Qué Elegir Nuestro Programa?

- Atención integral desde el nacimiento hasta la adolescencia
- Atención continua con transición planificada para la edad adulta
- Enfoque interdisciplinario y con perspectiva de desarrollo
- Acceso a terapias y servicios especializados
- Estrecha colaboración con expertos en especialidades de Johns Hopkins
- Integración de la atención clínica y la investigación

CONTÁCTENOS

Programa Pediátrico de Neurofibromatosis de Kennedy Krieger en el Johns Hopkins Comprehensive Neurofibromatosis Center

Para obtener más información o programar una cita, envíe un correo electrónico a NeurologyCoordinatorsReferrals@KennedyKrieger.org o llame al **410-502-6732**; también puede llamar a número gratuito **888-554-2080**. Los usuarios de TTY pueden llamar al **443-923-2645** o marcar **711** para realizar una llamada al servicio Maryland Relay.

KennedyKrieger.org

Médicos y profesionales de la salud

Para hacer una remisión, pueden enviarnos un correo electrónico a

FindASpecialist@KennedyKrieger.org

o llamar a nuestra línea de remisión médica al **443-923-9403**.

Sede del programa

801 North Broadway
Baltimore, MD 21205

El Kennedy Krieger Institute reconoce y respeta los derechos de los empleados, los becarios, los pacientes y los estudiantes, así como los de sus familias. En Kennedy Krieger, la base de nuestra atención, servicios, formación e investigación se sostiene en el trato respetuoso y cortés hacia los demás. Respetamos la identidad cultural de cada persona. Kennedy Krieger no discrimina a las personas por motivos que incluyan, entre otros, raza, color, cultura, etnia, nacionalidad, edad, idioma hablado, acento, estado civil, condición de veterano o militar, estatus migratorio, estatus socioeconómico (es decir, acceso a recursos), discapacidad física o mental, religión, embarazo, sexo, orientación sexual o identidad o expresión de género. Nos esforzamos por brindar una atención equitativa a todas las personas a las que ofrecemos servicios, capacitación, educación y participación en investigaciones. Alentamos a empleados, becarios, pacientes y estudiantes, así como a sus familias, a participar activamente en los servicios prestados para que hagan preguntas, busquen recursos y defiendan sus necesidades. Nuestra cultura de atención se extiende a nuestros pacientes, a los miembros de sus familias y a las demás personas a las que prestamos servicio. Aquí, "familia" se refiere a padres, otros miembros de la familia, tutores, representantes legales y agentes de atención médica. ©2026 Kennedy Krieger Institute 7/2026



Más información. Participe. Conéctese. Visite: KennedyKrieger.org/Connect

