

APRENDIENDO A DECIDIR POR MÍ MISMO

Pasar de una atención pediátrica a una atención en el entorno adulto, supone un cambio muy importante, que va de la mano de la mayoría de edad.

Tus padres o cuidadores te seguirán acompañando, pero tendrás que ir asumiendo, poco a poco, más responsabilidades acerca del cuidado de tu propia salud.

Esta guía es una herramienta para orientarte y ayudarte durante este proceso, porque poco a poco empezarás a decidir tú.

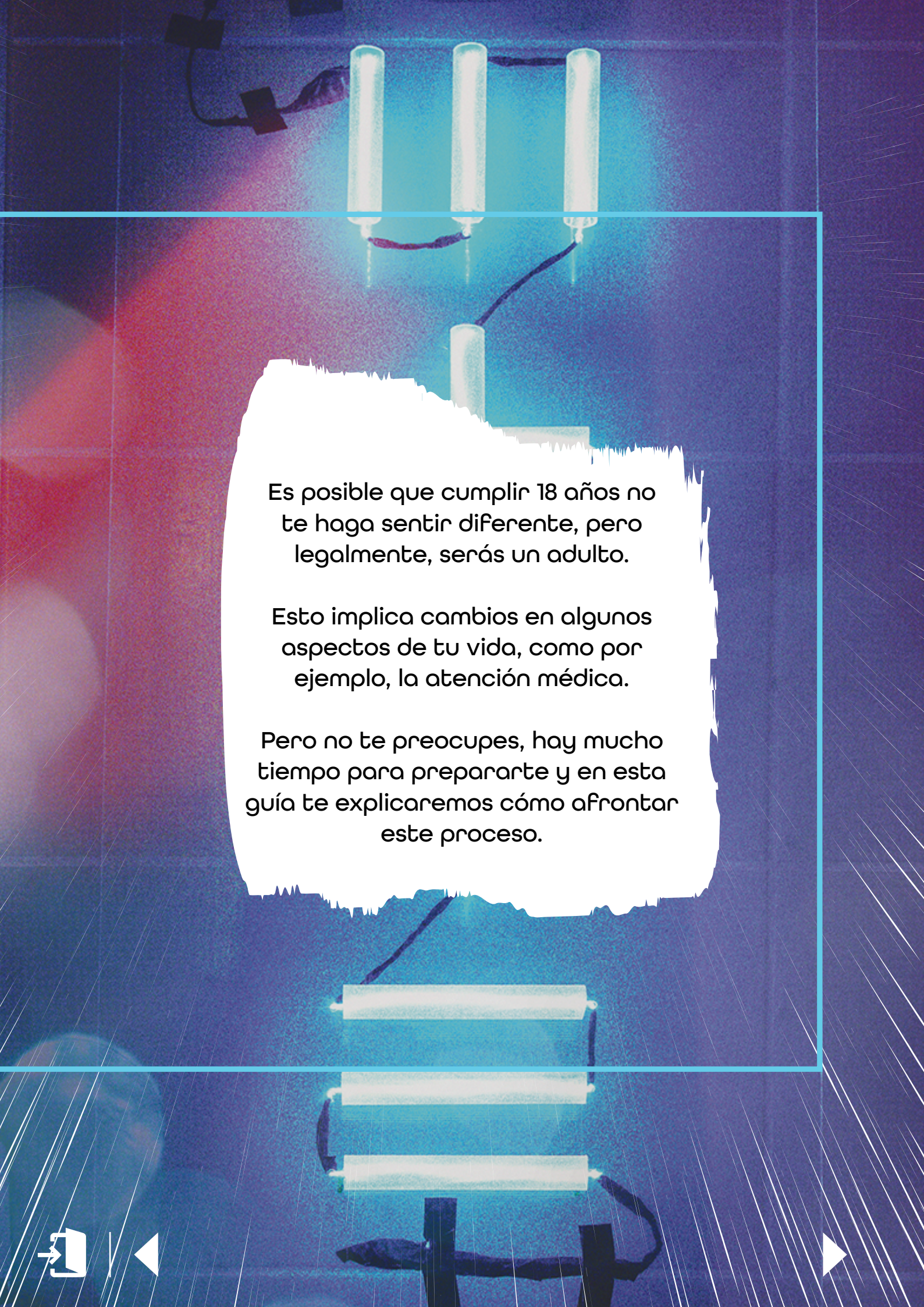
M/ES/UNB-NFI/0039 ENERO 2026

Con el apoyo de:

An anime-style illustration of a young man with dark, messy hair and blue eyes, smiling slightly. He is sitting in the driver's seat of a car at night, with blurred city lights visible through the windows. The image has a blue and purple color palette.

LA TRANSICIÓN: —————→
¿QUÉ SIGNIFICA Y POR
QUÉ ES IMPORTANTE?





Es posible que cumplir 18 años no te haga sentir diferente, pero legalmente, serás un adulto.

Esto implica cambios en algunos aspectos de tu vida, como por ejemplo, la atención médica.

Pero no te preocupes, hay mucho tiempo para prepararte y en esta guía te explicaremos cómo afrontar este proceso.



¿QUÉ CAMBIA?

Hasta ahora siempre **has ido acompañado** a las consultas médicas,

Ahora empezarás **a ir solo** a no ser que quieras que alguien te acompañe.

Tus padres o cuidadores eran quienes **hablaban con el médico** sobre tu medicación, síntomas o historia clínica,

Ahora el médico **se dirigirá a ti** para que seas tú quien se lo explique.

Hasta ahora todas las **decisiones las han tomado tus padres o cuidadores,**

Ahora **serás tú quien tome las decisiones** sobre tu salud, aunque otras personas podrán ayudarte a hacerlo.

Hasta ahora **tus padres o cuidadores gestionaban tus citas médicas y/o medicamentos,**

Ahora **serás tú quien se encargue de gestionar** tus citas médicas y medicamentos aunque tus padres o cuidadores podrán seguir ayudándote, si quieres.

Tu historia clínica e informes médicos son confidenciales. Hasta ahora **los veían tus padres o cuidadores,**

Ahora **serás tú quien tenga acceso** y otras personas solo podrán ver tu historia clínica e informes médicos si les das permiso.



¿CÓMO PUEDES PREPARARTE PARA ESTE CAMBIO?

Entre los **13-16 años**:

- Aprende sobre tu enfermedad, medicación, alergias y cómo actuar en caso de emergencia.
- Empieza a hablar tú con el médico durante las visitas. Pregúntale todas las dudas que tengas.
- Pregúntale a tu médico a qué edad cambiarás al especialista de adultos.

Entre los **17-19 años**:

- Empieza a solicitar y gestionar las citas médicas solo.
- Empieza a ir solo a consulta.
- Habla con tu médico para tener tu historial médico completo y que puedas tener una copia para ti.
- Pregunta a tu médico todas las dudas que tengas sobre el cambio al entorno de adultos.

Algunos **consejos**

- Escribe una lista con las preguntas o dudas que quieras hacerle a tu médico antes de cada cita.
- Lleva siempre la tarjeta sanitaria contigo.
- Ten una copia de tu historia clínica y la medicación que tomas.
- ¡Conoce a otras personas con neurofibromatosis! Hay más personas como tú, solo tienes que encontrarlas. Contacta con las asociaciones de pacientes y acude a las actividades que organizan.
- Escribe un breve diccionario personal sobre tu enfermedad para tener al alcance todo el vocabulario que utilizarás con tu médico.



Asociación de Afectados
de Neurofibromatosis

91 361 00 42 / 670 210 159
info@neurofibromatosis.es



Asociación Española
de Neurofibromatosis

624 007 576
contacto@aesnf.com



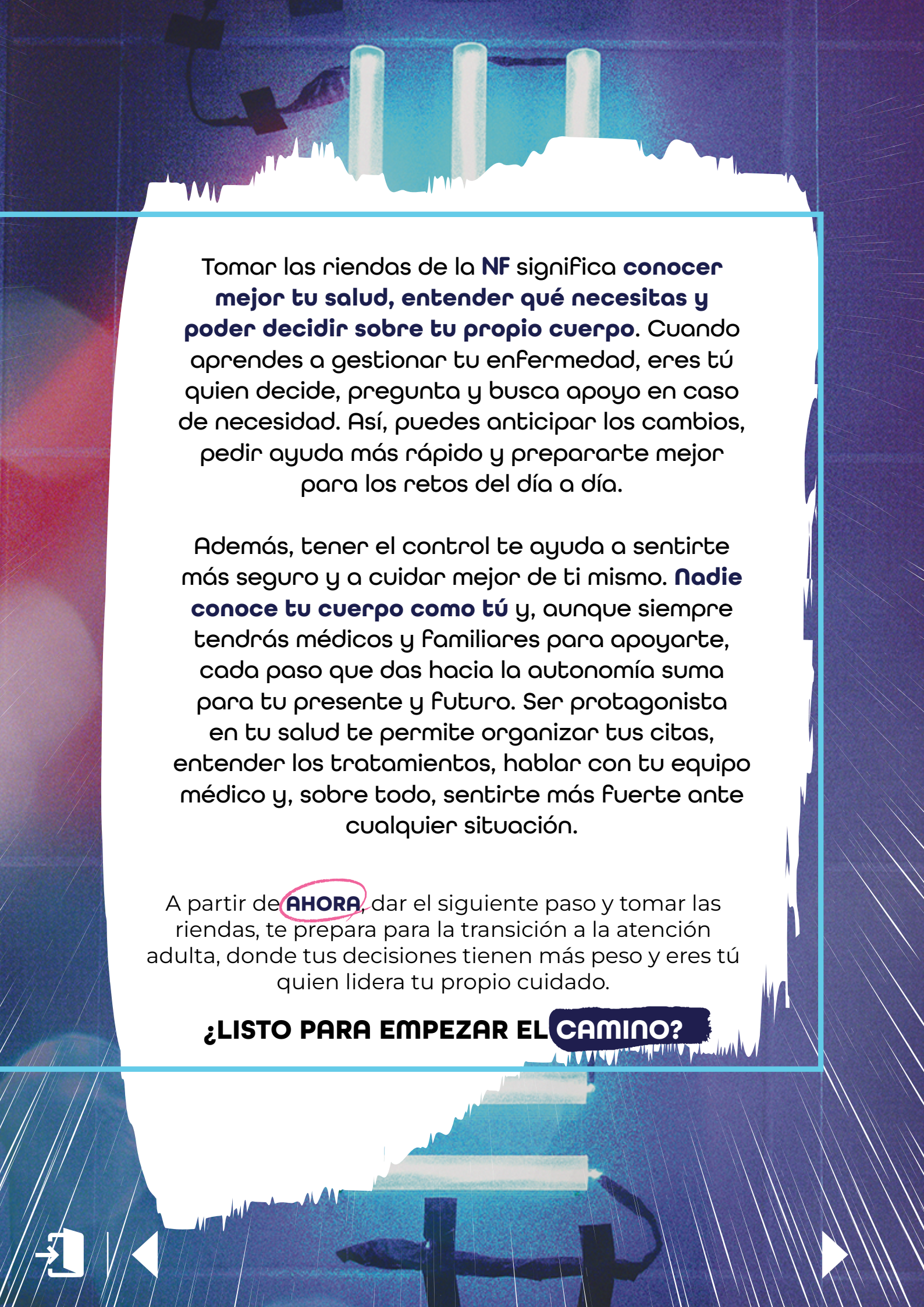
617 015 491
info@acnefi.org



An anime-style illustration of a young woman with long, flowing blue hair and light blue eyes. She is smiling and making a peace sign with her right hand. She has a small blue 'X' hair clip on the left side of her head and a blue earring. She is wearing a dark blue high-collared jacket. The background is a blurred indoor setting with warm lighting. A white speech bubble with a torn edge contains the text.

**¿POR QUÉ ES —→
IMPORTANTE QUE
TOMES LAS RIENDAS
DE LA NF?**





Tomar las riendas de la **NF** significa **conocer mejor tu salud, entender qué necesitas y poder decidir sobre tu propio cuerpo**. Cuando aprendes a gestionar tu enfermedad, eres tú quien decide, pregunta y busca apoyo en caso de necesidad. Así, puedes anticipar los cambios, pedir ayuda más rápido y prepararte mejor para los retos del día a día.

Además, tener el control te ayuda a sentirte más seguro y a cuidar mejor de ti mismo. **Nadie conoce tu cuerpo como tú** y, aunque siempre tendrás médicos y familiares para apoyarte, cada paso que das hacia la autonomía suma para tu presente y futuro. Ser protagonista en tu salud te permite organizar tus citas, entender los tratamientos, hablar con tu equipo médico y, sobre todo, sentirte más fuerte ante cualquier situación.

A partir de **AHORA**, dar el siguiente paso y tomar las riendas, te prepara para la transición a la atención adulta, donde tus decisiones tienen más peso y eres tú quien lidera tu propio cuidado.

¿LISTO PARA EMPEZAR EL CAMINO?



¿ESTÁS LIST@?

Responde a este cuestionario para saber cómo de preparado estás para esta nueva etapa:
Recuerda, no hay respuestas correctas o incorrectas.

Conocimiento sobre la NF:	No, no lo sé/no lo hago	No, pero me gustaría aprender/hacerlo	Sí, estoy aprendiendo/empezando a hacerlo	Sí, lo sé/lo hago siempre
Conozco los principales síntomas de la NF	☐	☐	☐	☐
Sé por qué tengo que visitar regularmente a mi médico de NF	☐	☐	☐	☐
Sé cómo actuar ante una emergencia de salud	☐	☐	☐	☐
Sé cómo explicar la NF a otros profesionales sanitarios	☐	☐	☐	☐
Sé cómo explicar la NF a mi familia y amigos	☐	☐	☐	☐

QUIERO MEJORAR ESTO EN ... CORTO/MEDIO/LARGO PLAZO



¿ESTÁS LIST@?

Responde a este cuestionario para saber cómo de preparado estás para esta nueva etapa:
Recuerda, no hay respuestas correctas o incorrectas.

Información clínica:	No, no lo sé/no lo hago	No, pero me gustaría aprender/hacerlo	Sí, estoy aprendiendo/empezando a hacerlo	Sí, lo sé/lo hago siempre
Sé quién es el equipo médico que me trata	☐	☐	☐	☐
Sé acceder a mi carpeta de salud para consultar toda la información médica importante (historia clínica, medicación...)	☐	☐	☐	☐

QUIERO MEJORAR ESTO EN ... CORTO/MEDIO/LARGO PLAZO

CÓMO LOCALIZAR A MI MÉDICO



¿ESTÁS LIST@?

Responde a este cuestionario para saber cómo de preparado estás para esta nueva etapa:
Recuerda, no hay respuestas correctas o incorrectas.

Gestión de la medicación (si tienes medicación):	No, no lo sé/no lo hago	No, pero me gustaría aprender/hacerlo	Sí, estoy aprendiendo/empezando a hacerlo	Sí, lo sé/lo hago siempre
Tomo la medicación sin que me lo recuerden y de forma correcta	☐	☐	☐	☐
Sé qué hacer si un medicamento me produce un efecto adverso	☐	☐	☐	☐
Acompaño a mis padres/cuidadores a por mi medicación (farmacia comunitaria y farmacia hospitalaria)	☐	☐	☐	☐
Sé qué hacer si me quedo sin medicación	☐	☐	☐	☐

QUIERO MEJORAR ESTO EN ... CORTO/MEDIO/LARGO PLAZO



¿ESTÁS LIST@?

Responde a este cuestionario para saber cómo de preparado estás para esta nueva etapa:
Recuerda, no hay respuestas correctas o incorrectas.

Genética y herencia de NF:	No, no lo sé/no lo hago	No, pero me gustaría aprender/hacerlo	Sí, estoy aprendiendo/empezando a hacerlo	Sí, lo sé/lo hago siempre
Sé los principales motivos por los que alguien puede tener NF	☐	☐	☐	☐
Conozco cómo se hereda o transmite la NF en las familias	☐	☐	☐	☐
Conozco las probabilidades de tener un hijo con NF	☐	☐	☐	☐
Conozco las diferentes opciones anticonceptivas	☐	☐	☐	☐

QUIERO MEJORAR ESTO EN ... CORTO/MEDIO/LARGO PLAZO



¿ESTÁS LIST@?

Responde a este cuestionario para saber cómo de preparado estás para esta nueva etapa:
Recuerda, no hay respuestas correctas o incorrectas.

Gestión de citas médicas:	No, no lo sé/no lo hago	No, pero me gustaría aprender/hacerlo	Sí, estoy aprendiendo/empezando a hacerlo	Sí, lo sé/lo hago siempre
Llamo/hablo con mi centro de salud para gestionar mis citas médicas	☐	☐	☐	☐
Sé cómo llegar solo/a a mis consultas médicas	☐	☐	☐	☐
Apunto en el calendario mis citas médicas	☐	☐	☐	☐

QUIERO MEJORAR ESTO EN ... CORTO/MEDIO/LARGO PLAZO



¿ESTÁS LIST@?

Responde a este cuestionario para saber cómo de preparado estás para esta nueva etapa:
Recuerda, no hay respuestas correctas o incorrectas.

Seguimiento de problemas de salud:	No, no lo sé/no lo hago	No, pero me gustaría aprender/hacerlo	Sí, estoy aprendiendo/empezando a hacerlo	Sí, lo sé/lo hago siempre
Tengo un listado con mi historia clínica y mis alergias	☐	☐	☐	☐
Tengo una lista con las preguntas o dudas que le quiero preguntar a mi médico antes de la visita	☐	☐	☐	☐

QUIERO MEJORAR ESTO EN ... CORTO/MEDIO/LARGO PLAZO



¿ESTÁS LIST@?

Responde a este cuestionario para saber cómo de preparado estás para esta nueva etapa:
Recuerda, no hay respuestas correctas o incorrectas.

Hablando con los profesionales sanitarios:

No, no lo sé/no lo hago

No, pero me gustaría aprender/hacerlo

Sí, estoy aprendiendo/empezando a hacerlo

Sí, lo sé/lo hago siempre

Le suelo contar al equipo médico (médico, enfermero...) cómo me siento

☐☐☐☐

Contesto a las preguntas que me hacen los profesionales sanitarios (médico, enfermero...)

☐☐☐☐

QUIERO MEJORAR ESTO EN ... CORTO/MEDIO/LARGO PLAZO



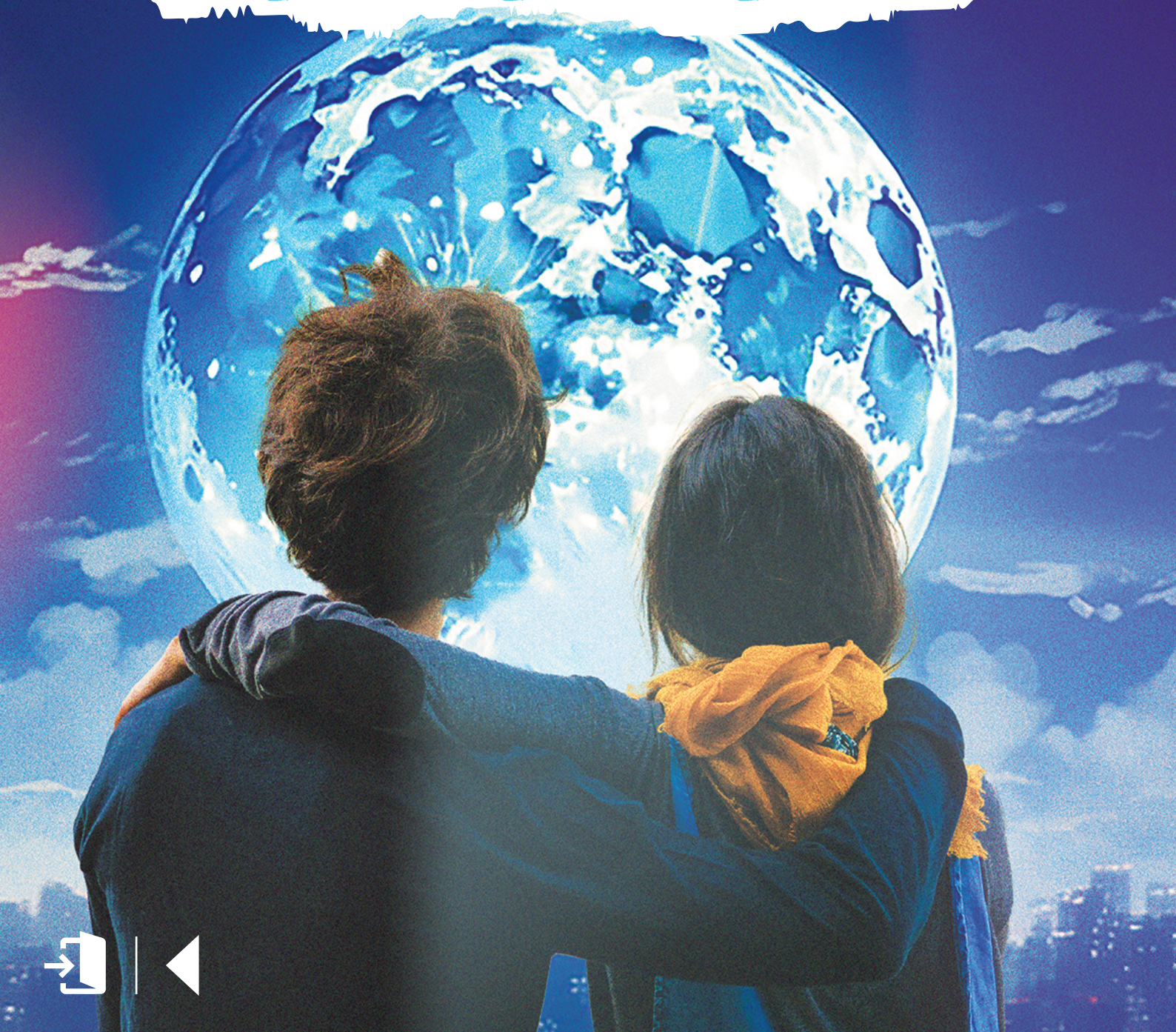
¡MUY BIEN! HAS COMPLETADO EL CUESTIONARIO

Siéntate con tus padres o cuidadores y enséñales tus respuestas. ¿Tienes alguna duda? ¿Hay algo que debas mejorar? Escribid juntos en este espacio qué vais a hacer para preparar la transición en el corto, medio y/o largo plazo.

CORTO PLAZO

MEDIO PLAZO

LARGO PLAZO



¡MUY BIEN! HAS COMPLETADO EL CUESTIONARIO

Siéntate con tus padres o cuidadores y enséñales tus respuestas. ¿Tienes alguna duda? ¿Hay algo que debas

PLAN A CORTO PLAZO (0 A 3 MESES)...



¡MUY BIEN! HAS COMPLETADO EL CUESTIONARIO

Siéntate con tus padres o cuidadores y enséñales tus
recuerdos. ¿Tienes alguna duda? ¿Hay algo que debas

PLAN A MEDIO PLAZO (3 MESES A 1 AÑO)...



¡MUY BIEN! HAS COMPLETADO EL CUESTIONARIO

Siéntate con tus padres o cuidadores y enséñales tus
recuerdos. ¿Tienes alguna duda? ¿Hay algo que debas
PLAN A LARGO PLAZO (1 A 3 AÑOS)...

