



¡Mi hijo nació con un nevo! ¿Ahora qué?

- Si su hijo nació con una o varias marcas de color negro a café, probablemente fue una sorpresa para usted y el equipo médico presente al nacimiento. No es necesario decir que esto puede ser abrumador para los nuevos padres, que puede resultar en un avalancha de emociones. Usted probablemente tendrá muchas preguntas. ¡Una de las razones de la existencia del Nevus Outreach es el ayudar a los padres como usted! Por favor póngase en contacto con nosotros en www.nevus.org para obtener apoyo y encontrar respuestas. ¡Usted no está solo!
- Hay información médica que usted puede necesitar como padre de un niño con nevo grande. ¡Nevus Outreach puede ayudar!

¿Qué es Nevus Melanocítico Congénito?

- El nevo (nevus en inglés) melanocítico congénito, también conocido como “NMC” (o NCM en inglés), es una marca en la piel presente desde el nacimiento, causada por la excesiva acumulación de células benignas llamadas melanocitos, que producen melanina, el pigmento que le da color a la piel. Usualmente tiene varias formas, color café y su tamaño puede variar desde una peca pequeña (milímetros) hasta cubrir una gran área del cuerpo.
- Usualmente las personas con uno o más NMCs también tendrán nevos (nevi, el plural en inglés) dispersos sobre su piel. Estos nevi pequeños pueden seguir apareciendo después del nacimiento.
- Cerca de 1 de cada 100 personas puede nacer con NMC, pero la mayoría de estas marcas son de tamaño pequeño. Un nevo grande (20 cm) o gigante (40 cm) es extremadamente raro. El nevo grande ocurre aproximadamente en 1 de 20,000 nacimientos.
- El nevo melanocítico congénito se forma in utero, en el vientre materno durante el desarrollo fetal. Esto es causado por una mutación que puede ser heredada o aparecer espontáneamente. Esto no está relacionado con lo que la madre haya hecho durante el embarazo.
- Nevus Outreach está apoyando el desarrollo del conocimiento del nevo melanocítico congénito en la comunidad médica para que las personas con nevos reciban la información precisa y tratamientos correctos.

Condiciones Médicas Relacionadas

- Algunas personas con nevos también pueden tener células pigmentadas en el cerebro y en la médula espinal. Esto es llamado Melanocitosis Neurocutánea o “NCM”. La NCM puede causar complicaciones en algunas personas, y es importante tener en cuenta los síntomas y buscar atención médica inmediatamente si esto ocurriera.
- Las personas con un gran nevo tienen un porcentaje bajo de riesgo de desarrollar melanoma en el nevo. Por lo tanto es importante que el nevo sea vigilado por usted y por su médico buscando cambios que puedan ser síntomas de melanoma. Más raramente, el melanoma puede ocurrir en otras áreas fuera del nevo, como en el cerebro.
- Otros retos que pueden aparecer en niños con NMC incluyen excessivarrugosidad y sequedad de la piel afectada, piel delicada que puede cortarse o desgarrarse fácilmente, sobrecalentamiento de la piel, y también comezón.
- Nevus Outreach está trabajando para encontrar tratamientos y curas para esta condición, y permitir que las personas con nevos puedan vivir sus vidas al máximo.



Nevus Outreach, Inc.
The Association for Large Nevi & Related Disorders

Nevus Outreach is dedicated to bringing **awareness**, providing **support**, and finding **cures** for people affected by congenital melanocytic nevi and related disorders.

600 SE Delaware Ave., Suite 200, Bartlesville, OK 74003
Phone: (918) 331-0595
www.nevus.org



Nevus Outreach, Inc.
The Association for Large Nevi & Related Disorders



600 SE Delaware Ave., Suite 200,
Bartlesville, OK 74003
Phone: (918) 331-0595
www.nevus.org

Opciones de Tratamiento

- ¿Puede el nevus ser removido? En muchos casos, la respuesta es sí. Sin embargo, sin embargo esto depende de un número de factores. Algunos de estos factores incluyen la localización del nevo, la edad de la persona, el tamaño del nevo, y la salud del individuo. Es importante consultar a un médico con experiencia en el cuidado de pacientes con NMC para discutir los riesgos y beneficios de remover el o los nevos.
- ¿Podemos decidir no remover el nevo? Sí. En ausencia de melanoma y otros síntomas como dolor o sangrado, el nevo puede mantenerse en observación. De hecho, remover el nevo es solamente una opción y muchas personas con nevos no los remueven por diferentes razones. Muchos escogen aceptar y abrazar su apariencia única. Es importante discutir las opciones del manejo del nevo o nevos con sus doctores.



Acerca de Nevus Outreach

Nevus Outreach está dedicada a brindar conocimiento, proveyendo apoyo y trabajando para encontrar la cura de las personas afectadas por el nevo melanocítico congénito y alteraciones asociadas tales como la NCM.

Nevus Outreach fue fundado en 1997 por tres familias con hijos que tenían nevos gigantes. Desde entonces, Nevus Outreach ha trabajado incansablemente para mejorar las vidas de las personas con nevos grande. Los miembros de la Mesa Directiva vienen de diferentes regiones de los Estados Unidos y Canadá, representando ambos padres de hijos con nevos, y también adultos con nevos. Nevus Outreach regularmente consulta con líderes médicos y científicos trabajando mundialmente en el ámbito de la pigmentación celular, investigación y tratamiento

Nevus Outreach es una 501 (c)(3) corporacion sin fines de lucro.

Retos Psicológicos

- Tener una diferencia visible puede ser un reto, y emocionalmente drenarte en ocasiones. Ayuda mucho conocer a otros que están pasando por situaciones muy similares y conectarte con ellos. Nevus Outreach provee conexiones y soporte para las personas con nevos por medio de nuestros grupos de apoyo, juntas locales y conferencias.
- Dependiendo de dónde esté localizado su nevo, esto puede atraer atención no deseada de otras personas. Puede ser comfortable y de mucha ayuda compartir estas experiencias con otros que tengan un hijo con nevos y han desarrollado una estrategia para manejar a las personas que están desinformadas, que en ocasiones pueden reaccionar con miedo o curiosidad.
- Cuando un niño nace con una condición médica rara puede ser alarmante y desolador. Nevus Outreach está aquí para ayudar a los padres a conectarse y responder preguntas. Algunas veces el mejor consejo y apoyo viene de otros que han pasado por situaciones similares.
- En nuestras conferencias, las personas con nevos tienen la única y maravillosa oportunidad de conocer e interactuar con otros que tienen esta rara condición. Puede ser una experiencia que cambie su vida conocer y hablar cara a cara con alguien que ha vivido lo mismo que tú.

Iniciativas de Nevus Outreach

Información-Nevus Outreach busca promover el conocimiento sobre el nevo melanocytic congénito, tanto en la comunidad médica como a lo largo y ancho del mundo. Nosotros esperamos crear un futuro donde las personas con nevos puedan recibir fácilmente un tratamiento por médicos y personal capacitados, y tener su apariencia diferente aceptada y celebrada.

Apoyo-Nevus Outreach provee soporte para las familias afectadas por el NMC mediante el ofrecimiento de grupos de ayuda en línea a través de Facebook. Nosotros también presentamos una conferencia bianual dando a la gente la oportunidad de conocerse en persona y conectarse. Para las personas afectadas con nevos, nuestra conferencia puede percibirse como una reunión familiar.

Trabajando para los tratamientos y curas-Nevus Outreach busca mejorar la vida de las personas con NMC mediante el financiamiento y el apoyo al estudio y esfuerzos dirigidos a la investigación de la causa y potenciales tratamientos para las complicaciones médicas asociadas con el NMC y NCM. Nevus Outreach apoya el Registro Internacional de nevus para reunir información y también ayudó a fundar el Gavin Bailey Tissue Repository, donde las personas pueden contribuir sus preciosas células para realizar investigación

¡Necesitamos de su ayuda para hacer todo esto posible! ¡Por Favor haga hoy una generosa donación deducible de impuestos para apoyar nuestro importante trabajo! O mejor aún, conviértase en un Ángel Outreach haciendo un compromiso de donativo mensual. Las donaciones pueden ser hechas en nevus.org, por teléfono o correo.



My Gift To Nevus Outreach

Title _____ First Name _____ Last Name _____
 Address _____ State _____ Zip _____ Country _____
 City _____ Phone _____
 Email _____
 I wish to give via:
 Enclosed Check or Money Order
 Credit Card: _____
 Visa _____ MC _____ Discover _____ Am. Exp. _____
 CC Number: _____ CW _____ Exp. Date _____
 Billing Address: _____
 Person's Name on Card/Bank Account: _____
 Bank Draft: _____
 Checking _____
 Savings _____
 Bank Name: _____
 Bank Routing # _____ Acct # _____

Please check if new contact info

\$500 \$250 \$100 \$50 \$ _____
 This is a One time Monthly Outreach Angel Donation
 Please process on the _____ day of the month
 Choose one
 Please use my gift wherever it is needed most
 Designate my gift to _____



918-331-0595

Or, you can give online at www.nevus.org