



Gema y la Enfermedad de Gaucher

Este cuento trata de explicar, de una manera sencilla, las causas de la Enfermedad de Gaucher y los posibles síntomas que los niños podrían presentar a una edad temprana.



Hola, soy **Gema.**

Dentro de unos días será mi cumpleaños

y **tendré
7 años!**

Tengo mucha ilusión y ganas de ver
lo que me regalarán.

Haré **una fiesta de cumpleaños,**
ya tengo planeado como será
y todos mis amigos están invitados!





Después de desayunar, estamos haciendo las
invitaciones para mi fiesta... hay tantas!
De repente, empieza a salir sangre de mi nariz.

Por suerte mamá tiene un pañuelo a mano para mí.

Últimamente me sangra la nariz
muchas veces sin ninguna razón.

Voy a **elegir ropa** para mi
cumple porque realmente quiero un
vestido de fiesta. Mis otros vestidos son un
poquito estrechos y no me sientan bien.

**Mi vestido nuevo puede incluso tapar
los morados de mis piernas.**
Últimamente me salen muchos morados.





Volvemos a casa mi madre y yo en bicicleta.

De repente

mi bici patina y me caigo.

No es una caída muy fuerte, pero me
duele tanto la pierna, **que mi madre
llama a la ambulancia.**



Me llevan al hospital,
donde me sacan fotos de la pierna.
Adivina qué me dijeron.

¡Tengo
la pierna rota!



La enfermera me pone una escayola.
Después la doctora viene a verme

Dice que **el hueso en las fotos
está raro** y nos pregunta
si **yo tengo algunas otras
enfermedades...**

Le digo a la doctora....



...a menudo me sangra la nariz



...morados en los brazos y piernas.



...y dolor de tripa, en los muslos y en los brazos.



...que no puedo jugar mucho, porque me canso rápidamente.



Mi mamá le dice que yo como bien,
pero que aún soy
la mas bajita de la clase.



...y que mi tripita es un
poco más grande que
la de otros niños.



También le dice que a menudo
estoy pálida.



La doctora me toca
la tripa y me saca sangre
para un análisis.



En unas semanas tenemos
que volver al hospital,
para que me me quiten
la escayola y me den los
resultados del análisis.

Estoy muy triste cuando
llego a casa.



Como tengo la pierna rota,
no podemos celebrar mi fiesta de
cumpleaños en el parque
de bolas.

Mi fiesta de cumpleaños fue muy aburrida,
sin poder correr y saltar.



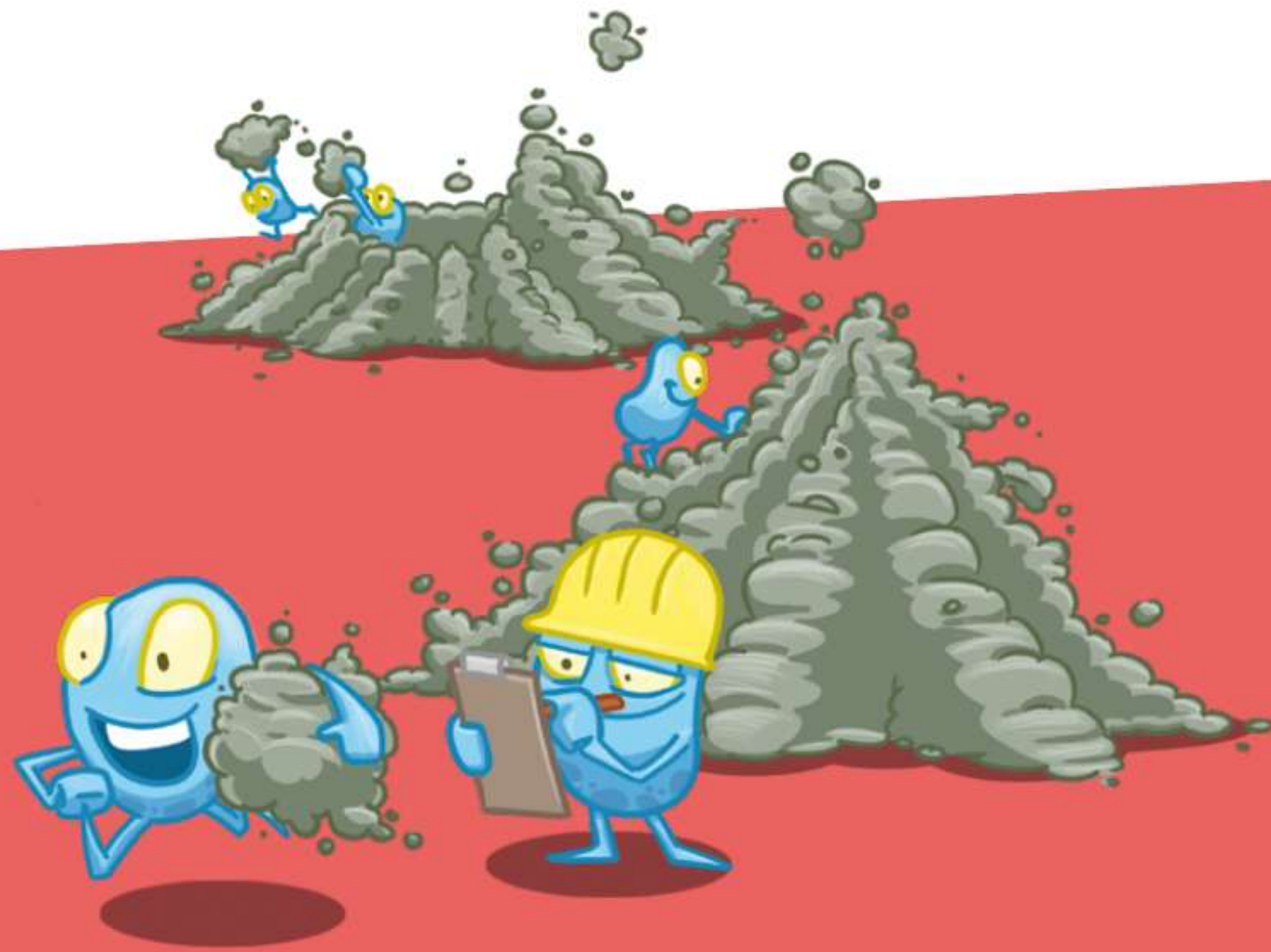
Por fin voy con mamá al hospital a recoger
los resultados del análisis.

La doctora nos dice que
tengo Enfermedad de Gaucher.



Ni mamá ni yo habíamos oído hablar de esa enfermedad,
así que la doctora nos explica qué es.

Nos dice que mi cuerpo es como
mi habitación: es importante
limpiar la basura.



Pero en mi cuerpo, el "equipo de limpieza" está enfermo y hay un gran desorden.

Por eso
no me encuentro
bien.





Me van a poner
un medicamento
que tiene un “equipo
de limpieza” sano
que ayudará
**a arreglar el
desorden que hay
en mi cuerpo.**

Cuando me quiten la escayola, me pondrán el medicamento. Estoy un poco asustada por la primera vez ya que es una infusión.

En el hospital había
libros muy divertidos para leer,
así que ya no tenía tanto miedo.



¡Cuando vuelvo a casa,
hay una
gran sorpresa!

¡Todos mis amigos me están esperando!

**¡Todavía puedo tener
la fiesta que quería!**



Gema y la Enfermedad de Gaucher



Este cuento trata de explicar, de una manera sencilla, las causas de la Enfermedad de Gaucher y los posibles síntomas que los niños podrían presentar a una edad temprana.