

Marta va al hospital



Un cuento para dar a conocer y ayudar en la investigación de la
OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA (OI).

Escrito e ilustrado por Florentina Rodríguez

Este libro está destinado a sensibilizar sobre las enfermedades poco frecuentes que afectan a niños.

Título: Marta va al hospital
Autora: Florentina Rodríguez
Ilustraciones: Florentina Rodríguez

Licencia



1ª Edición (Diciembre, 2016)

© Hospital Sant Joan de Déu
Rare Commons (www.rarecommons.org)
Passeig Sant Joan de Déu, 2.
08950 Esplugues de Llobregat (Barcelona)
rarecommons@sjdhospitalbarcelona.org

Esta es la historia de un día en la vida de Marta, una maravillosa niña que adora leer.

A Marta le encantan los cuentos de Súper Héroes. Sus favoritos son los de la familia MegaFlex.



La familia MegaFlex es una familia de superhéroes cuyos huesos tienen una flexibilidad y elasticidad increíble, que les permite hacer cosas asombrosas.

Como rescatar gatitos de los árboles



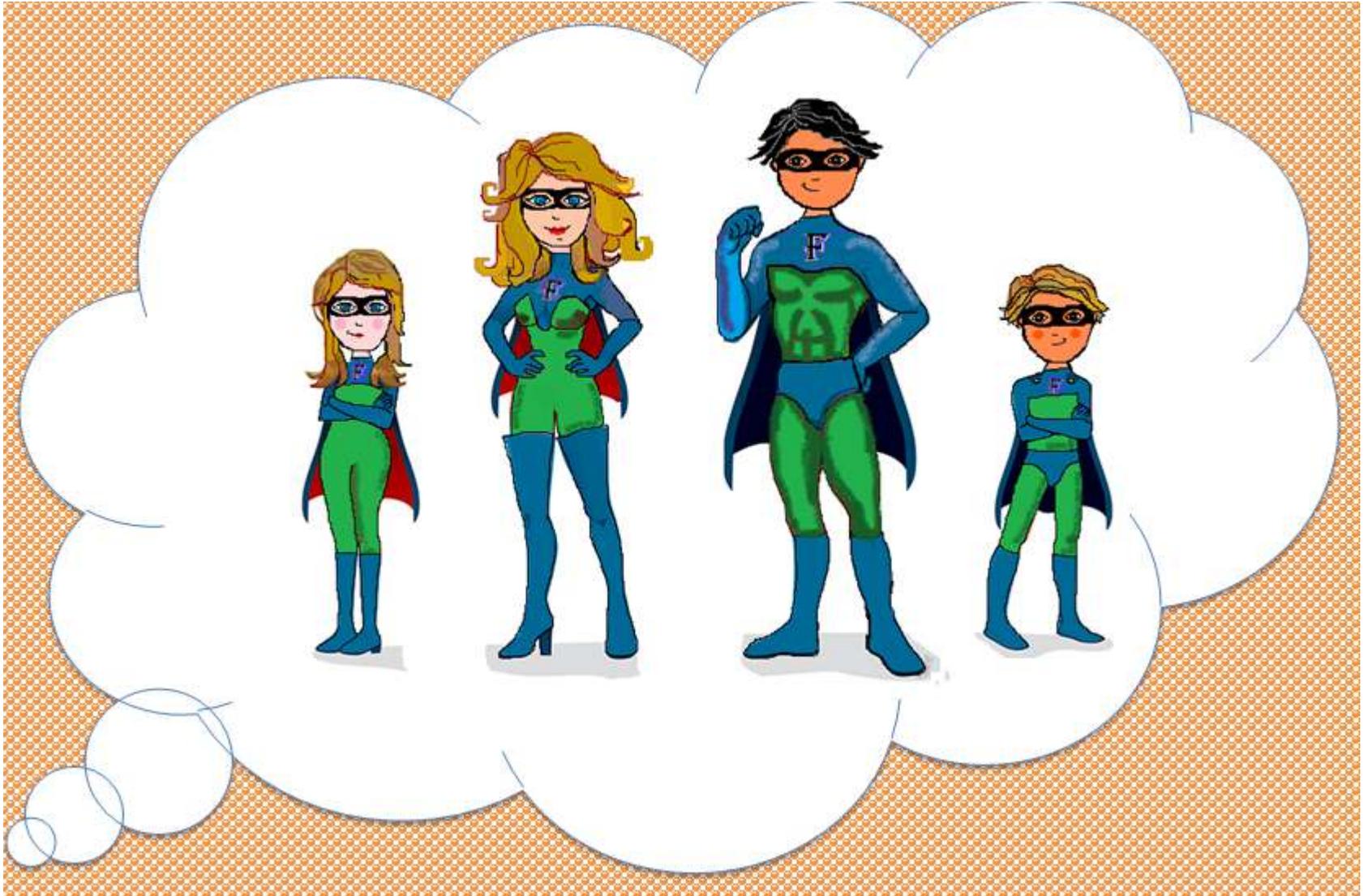
Viajar de un planeta a otro, sólo estirándose un poquito



O llegar a cualquier sitio de la espalda cuando pica.

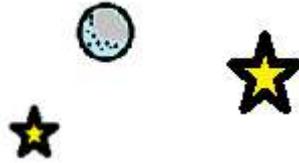


A Marta le gusta imaginarse que es uno de ellos. Que sus brazos y piernas se estiran como chicle hasta alcanzar las estrellas, viviendo maravillosas aventuras a su lado, ayudando a salvar la Tierra de las amenazas de los malvados.





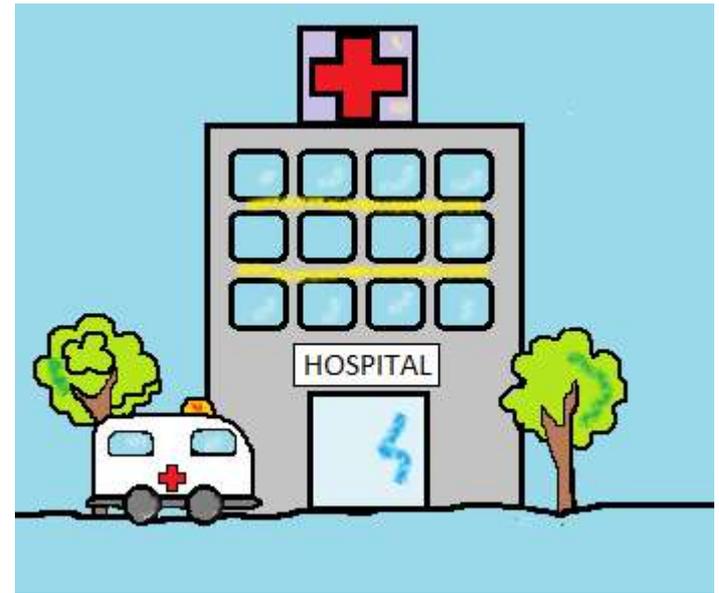
En los cuentos de la Familia MegaFlex existe un villano que les quiere robar su poder especial. Tiene una roca que absorbe la elasticidad de sus huesos y los deja frágiles y quebradizos.



Afortunadamente hay un remedio para volver a recuperar los poderes y anular las consecuencias causadas por la roca: un cristal que sólo existe en un planeta que se encuentra veinte galaxias más allá de la Vía Láctea.



Marta hoy tiene que ir al hospital. Nació con una enfermedad llamada osteogénesis imperfecta, que hace que sus huesos se rompan con facilidad. Ella se acaba de hacer una fractura en el brazo.



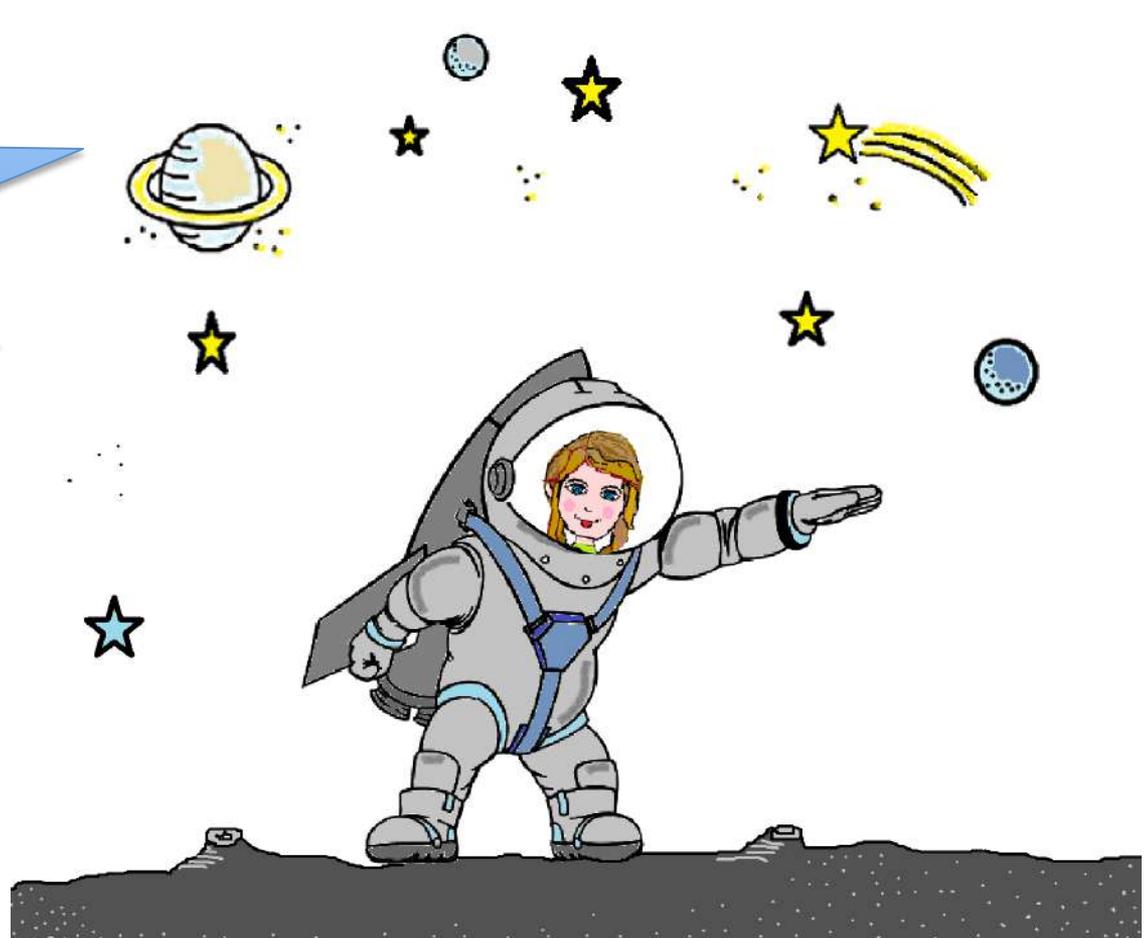
Marta imagina que el villano la ha atacado, pero es valiente y piensa en viajar por la galaxia hasta el planeta de los cristales mágicos, que es para ella el hospital.

Cuando llega al hospital, la llevan a hacer una radiografía y después le colocan una férula.

En el momento en que le hacen la radiografía, la niña sueña con que se mete en una nave espacial, y se pone a contar hacia atrás.

5, 4, 3, 2, 1
¡Despegue!

Cuando le ponen la férula, Marta se imagina que se pone un traje espacial y que sale al espacio.



Antes de irse, a Marta le tienen que poner una inyección que hace que sus huesos se pongan un poco más fuertes. Cuando la pinchan, piensa que se ha rozado con un cristal mágico que la cura del ataque del villano.



Cuando sale del hospital, se encuentra con un amigo muy especial. Su amigo se llama Diego, y es otro niño que como ella, nació con osteogénesis imperfecta. Muchas veces coinciden en la sala de espera del hospital.

Hoy Diego va con su mamá y también va a recibir su tratamiento. A él también le pondrán la inyección para que sus huesos se pongan más fuertes.



Diego tiene sólo tres añitos, y a Marta le encanta entretenerle mientras esperan para recibir su tratamiento, contándole cuentos. Con sus cuentos Marta consigue que se ría y deje de llorar. Diego se pone muy feliz cuando ve a Marta. Él la llama "Súpeh-Mahta", porque aún no sabe decir la "r".

Ella sabe que Diego aprenderá a superar cada día las consecuencias de su enfermedad, al igual que hace ella, y le gusta ayudarle para que así sea.



Marta es una superheroína de verdad, que gracias a su imaginación, nunca pierde la alegría, y con su actitud activa y positiva afronta a diario los obstáculos que aparecen en su vida.

Sobre la osteogénesis imperfecta

La **osteogénesis imperfecta** es un trastorno genético del tejido conectivo que afecta a la producción del colágeno y se caracteriza por una elevada fragilidad ósea (por lo que también ha recibido el nombre de “Enfermedad de los Huesos de Cristal”). Se manifiesta con la aparición de fracturas espontáneas o ante mínimos traumatismos, y algunos pacientes pueden presentar otros síntomas como escleras azules, sordera, talla baja, hiperlaxitud, alteraciones dentales... El rango de severidad es muy variable: desde formas leves con escasas fracturas en las que el diagnóstico puede pasar desapercibido, formas moderadas con múltiples fracturas y deformidades óseas, y formas muy severas con fracturas intraútero y muerte perinatal. Actualmente no existe tratamiento curativo de la enfermedad, y el manejo de estos pacientes se basa en el tratamiento quirúrgico de las fracturas y deformidades óseas, la rehabilitación física y en algunos casos tratamientos farmacológicos orientados a aumentar la densidad mineral del hueso.

Sobre el libro

“**Marta va al hospital**” es un cuento centrado en un día en la vida de Marta, una niña que afronta a diario con mucha imaginación los obstáculos que debido a su enfermedad, aparecen en su vida. Marta nunca pierde la alegría y sueña con que algún día los científicos y los investigadores logren avances decisivos que sirvan para que todas las personas que viven con osteogénesis imperfecta disfruten de la vida como auténticos superhéroes.

Sobre Rare Commons

Rare Commons es un proyecto de investigación en enfermedades raras que afectan a niños, donde familias y médicos generan conjuntamente conocimiento científico sobre una determinada enfermedad, gracias al potencial de las redes sociales.

El objetivo de la plataforma social de investigación es conocer la historia natural de las enfermedades con las que se investiga, así como analizar la correlación genotipo-fenotipo. Generar este tipo de conocimiento es esencial para el desarrollo de iniciativas de investigación centradas en el estudio de opciones terapéuticas. Rare Commons es un proyecto internacional.

Con este cuento...

El Hospital Sant Joan de Déu y el proyecto Rare Commons, pretenden dar a conocer las enfermedades poco frecuentes y concienciar sobre la necesidad existente de investigación. Actualmente, tan solo un 10 % de las más de 7.000 patologías poco frecuentes conocidas, disponen de conocimiento científico sobre su causa y evolución, así como un posible tratamiento que contribuya a frenar su progresión. El 80 % de las mismas afectan a niños.

Para colaborar con la investigación en enfermedades raras que se lleva a cabo en Rare Commons, se pueden hacer donaciones a la cuenta bancaria **ES77 2100 3887 02 0200020115 (Caixabanc)**. Importante detallar la referencia **"RARE COMMONS"**.