

Cristales en mis ojos

Este cuento
pertenece a



En su consulta, la doctora le explica a Pablo qué es la cistinosis.

"El cuerpo está compuesto de muchísimas células muy pequeñas," le explica.

"Las células son como cuerpos en miniatura, tan pequeñas que no las podemos ver, pero hay muchísimas. Las células al juntarse, forman nuestros órganos, el corazón, el estómago, los ojos y todo el resto del cuerpo."





"En la cistinosis, algunas de estas células no funcionan bien. Dentro de ellas se empiezan a formar pequeños cristales. Las cápsulas que te tomas disuelven estos cristales del interior de las células, de la misma forma que los cristales de azúcar se disuelven en la leche.

Este tratamiento protege tus órganos de los cristales, pero no puede entrar en los ojos. Por eso necesitamos una manera diferente de proteger tus ojos. Conozco a alguien que puede ayudarte... Es el búho que vive en el bosque"

Ese mismo día, de camino al colegio, Pablo pensó en lo que le había dicho la doctora.

Como todas las tardes después del colegio, los niños estaban jugando y riendo. Pero cuando el sol apareció, Pablo comenzó a entreabrir los ojos y a parpadear. Y se tuvo que poner unas gafas de sol.

"¿Qué haces?"

le preguntó sorprendido el zorro Toni, que era muy tímido.

"Me duelen los ojos,"
dijo Pablo,
poniéndose a llorar.





"¿Qué pasa aquí?"
dijo Sofía la gacela,
preocupada.

"La doctora me ha dicho que
tengo cistinosis," Dijo Pablo.

"¿Y eso qué es?" preguntó Toni.

"Es una enfermedad. Tengo cristales
en el cuerpo y en los ojos. Por eso
necesito las gafas de sol."

"¡Anda! ¿Cristales? No veo ninguno," dijo Sofía,
mirando con curiosidad los ojos de Pablo.

"No se pueden ver, pero me están dañando los
ojos. Me podría quedar ciego," Dijo Pablo.

"¿Como la cascarrabias de la urraca vieja?"
preguntó Sofía, "¡Siempre está de mal humor!"

Toni, que había estado escuchando, preguntó:

"¿Y cómo se puede tratar esa cistinose qué?"



"La doctora me ha dicho que el búho que vive en el bosque me dirá lo que tengo que hacer," dijo Pablo. *"¡Necesito vuestra ayuda porque nunca he estado en el bosque y podría perderme!"* añadió.

"¡Iré contigo!" dijo Sofía.

"¿Puedo ir yo también?" Preguntó Toni un poco nervioso, ya que no estaba seguro de si él también podía acompañarles.



"¡Por supuesto que tú también puedes venir con nosotros!" Dijeron Sofía y Pablo al mismo tiempo.

Los amigos tuvieron que enfrentarse a muchos peligros en el bosque. Los persiguieron unos lobos y fueron atacados por los murciélagos.

Se pararon para descansar un poco y recobrar el aliento. A Pablo le fue bien, porque así pudo beber un poco de agua y tomar sus cápsulas. Luego tuvieron que cruzar un río con mucha corriente.





*F*inalmente, los cuatro amigos encontraron al búho.

"Por favor, Señor Búho", dijo Sofía con mucha educación,
"¿Podría ayudarnos?"

Pablo dijo:

"Tengo cistinosis. ¿Puede hacer algo para salvar mis ojos? Por favor, diga que sí, hemos venido a verle desde muy lejos."

"Mis queridos amigos, como habéis sido tan valientes, os habéis ayudado los unos a los otros y no os habéis rendido ante los peligros, os diré lo que yo sé."



dijo el búho, que era muy sabio.

"Es muy fácil. Solo tienes que ponerte estas gotas especiales de gel cada día. Si te las pones en los ojos, los cristales se disolverán.

Pero tienes que acordarte de ponértelo las veces que te indique tu doctora todos los días. Esto es muy importante para tus ojos.

Si lo haces bien, no acabarás como la urraca vieja y gruñona. Ella también tiene cistinosis, pero nunca se puso las gotas especiales como tenía que ponérselas.

Dijo que las gotas le picaban y le escocían al ponérselas en los ojos. Con el tiempo sus ojos se estropearon y ya no pudo ver bien nunca más.

Pero si te pones las gotas especiales cada día como hay que hacerlo, esto no te pasará a ti."





Pero Pablo seguía teniendo dudas. "*¿Y cómo podré acordarme?*" preguntó.

"*¡Ah, esto es fácil!*" dijo el búho con una sonrisa, "*solo tienes que ponerte una gota en cada ojo a la hora que toca a lo largo del día: a la hora del desayuno, la comida, la merienda y la cena. Tus padres y tus maestros te ayudarán a recordar estos momentos y así lo harás muy bien.*"



"*¡Nosotros también te ayudaremos!*" dijeron Sofía y Toni con entusiasmo.

"*¿Ves?, estoy seguro de que con la ayuda de tu familia y tus amigos no tendrás ningún problema para ponerte las gotas,*"



dijo el búho.

"¡Muchas gracias, Señor Búho!" dijeron a coro los tres amigos, y se fueron corriendo a casa.



Y de esta manera Pablo pudo seguir saltando, corriendo y jugando con sus amigos.

Para poder disolver los cristales de tus ojos, tienes que ponerte una gota en cada uno, a la hora correspondiente todos los días.



Este material ha sido desarrollado con el apoyo de Dirk Horstmann. Hannover Medical School, Clinic Paediatric Nephrology, Hepatology and Metabolic Disorders.



EMA/IT/ENV/CYT/PAT/sep-16/104



EUROPE

RECORDATI GROUP

www.orphan-europe.com