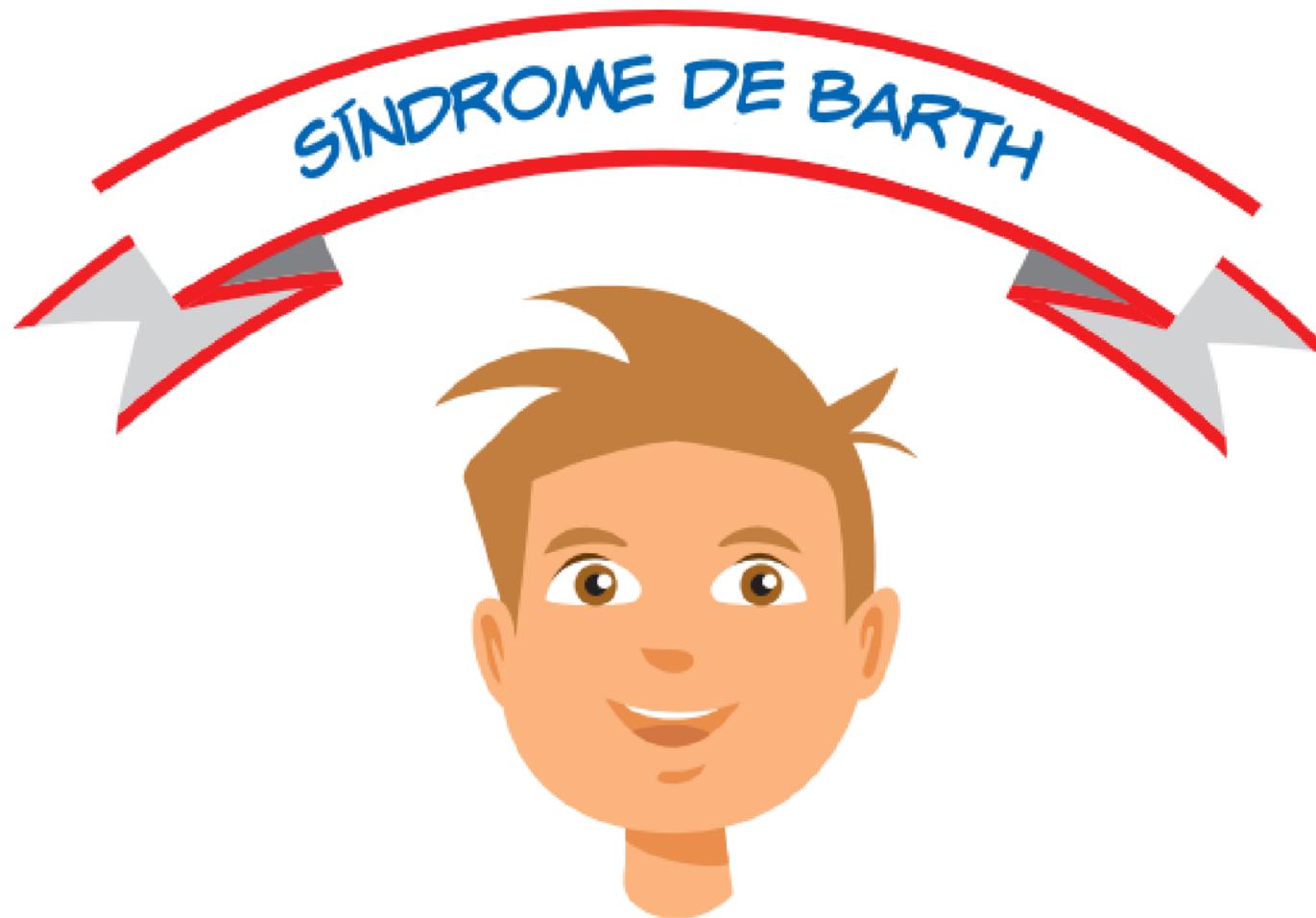


SÍNDROME DE BARTH



Pequeño libro para niños

Florence Mannes / Zoë myndskreytti

Síndrome de Barth

¿Qué es eso?

**Mi nombre es Sam y tengo
Síndrome de Barth**

**Es una condición genética.
Eso significa que nací con ella.
Eso quiere decir que no te contagias
de síndrome de Barth como de un
resfriado.**



**Es MUY rara y hay sólo 200 de
nosotros con síndrome de Barth
en todo el mundo.**

¿Qué hace?



**Nuestro corazón es la bomba
que mueve nuestra sangre
alrededor de nuestro cuerpo**

**Mi corazón puede no bombear tan bien
como el tuyo. Puede que tome medicinas
para hacer que mi corazón funcione mejor.
Puede que necesite un corazón nuevo si
las medicinas no me ayudan.**



Los glóbulos blancos están en la sangre y pelean las infecciones y los gérmenes.

A veces tengo MUCHOS MENOS de éstas células de la sangre que tú.

Puedo tomar medicinas o inyecciones para ayudar a mi cuerpo hacer más glóbulos blancos.

Puedo enfermarme rápidamente y podría perder clases. Aunque yo preferiría estar con mis amigos.





Enfermarse

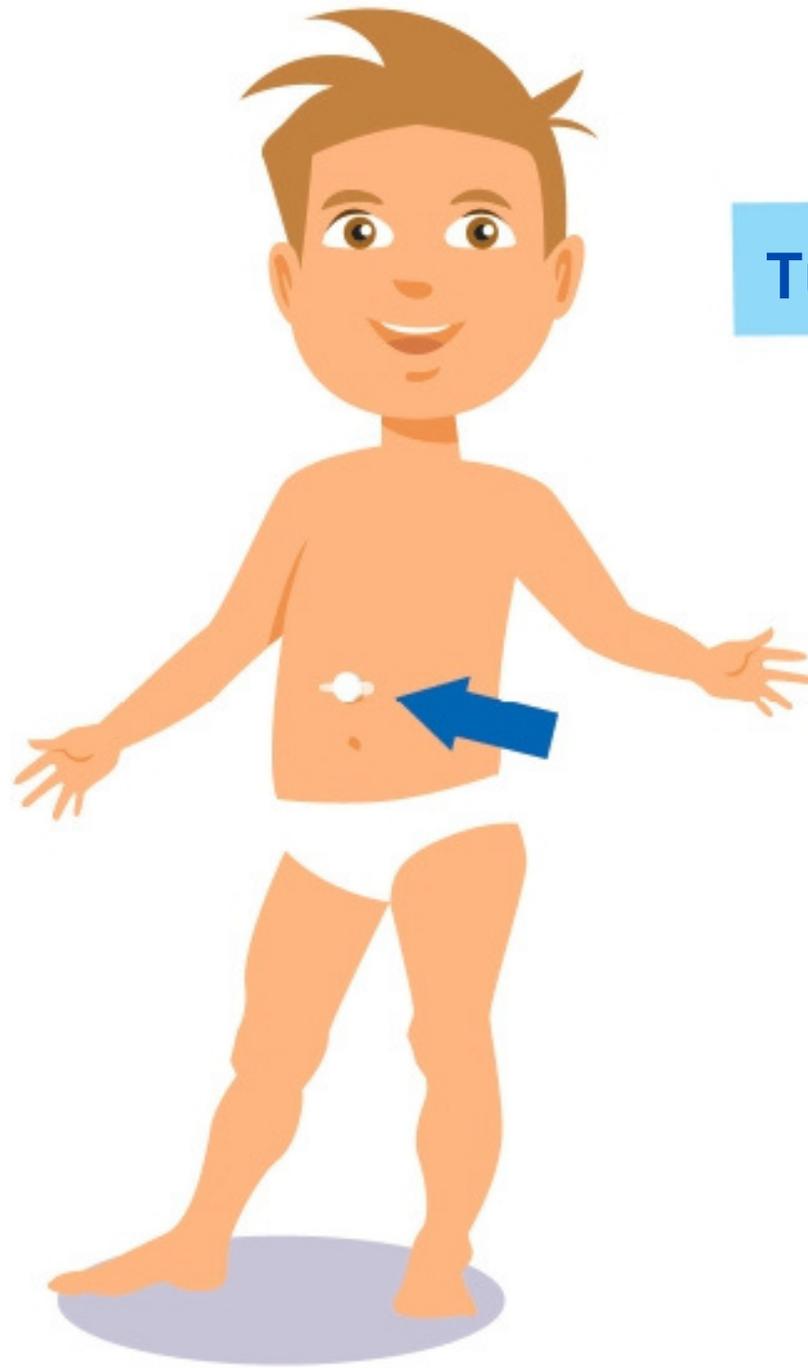
Un virus estomacal o una tos o resfriado no es agradable para nadie. Pero si yo lo tengo, puede que tenga que ir al hospital varios días.

Si muchas personas están enfermas en el cole, puede que me quede en casa o use una mascarilla para mantenerme sano.

Mis amigos que están enfermos, normalmente se mantienen alejados hasta que estén mejor para mantenerme sano.



Puede que necesite muchos snacks para ayudarme con mi energía. Puede que me tome más tiempo comer o no comer mucho porque mis músculos para másticar se cansan.



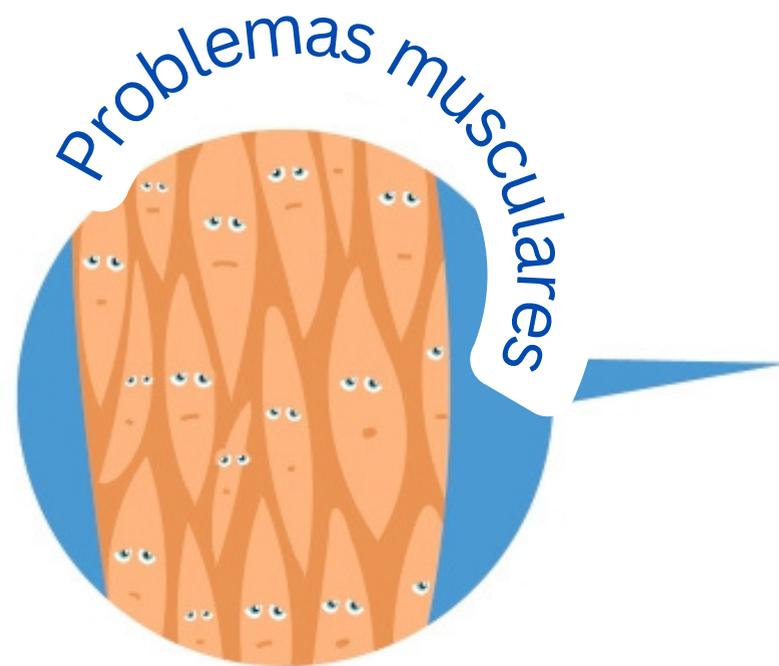
Tubo de alimentación



Tú tienes que comer suficiente para que tu cuerpo crezca y funcione propiamente.

A veces puede ser difícil comer suficiente cuando estas cansado. Alguno de nosotros con Barth tiene un tubo en la nariz que va al estómago o un botón especial en la barriga.

**Un batido especial se coloca en el tubo.
No duele.**



A veces mis musculos se cansan mucho y necesito un descanso. Puede que no corra tan rápido como tú, pero igual amo jugar con mis amigos. Si tengo que caminar lejos, puede que necesite una silla de ruedas o carrito para poder guardar energía para cuando llegue



Mi vida diaria

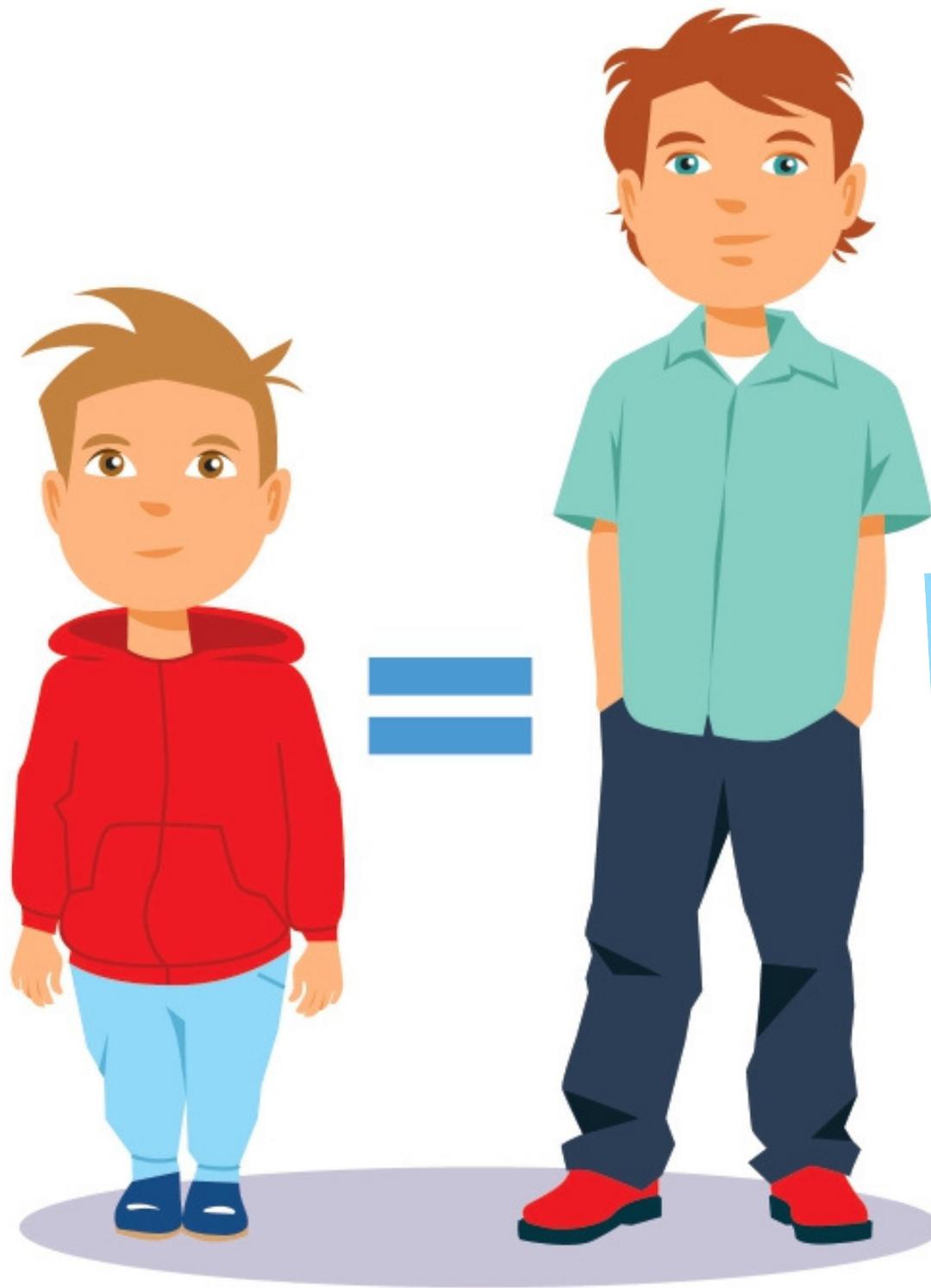
Actividades fáciles como caminar, correr, saltar, escribir o cargar mi mochilas puede ser MUY difícil para mí.

Puedo necesitar descansar de vez en cuando. Puedo incluso necesitar que un adulto me ayude en el cole.



Juegos y deporte

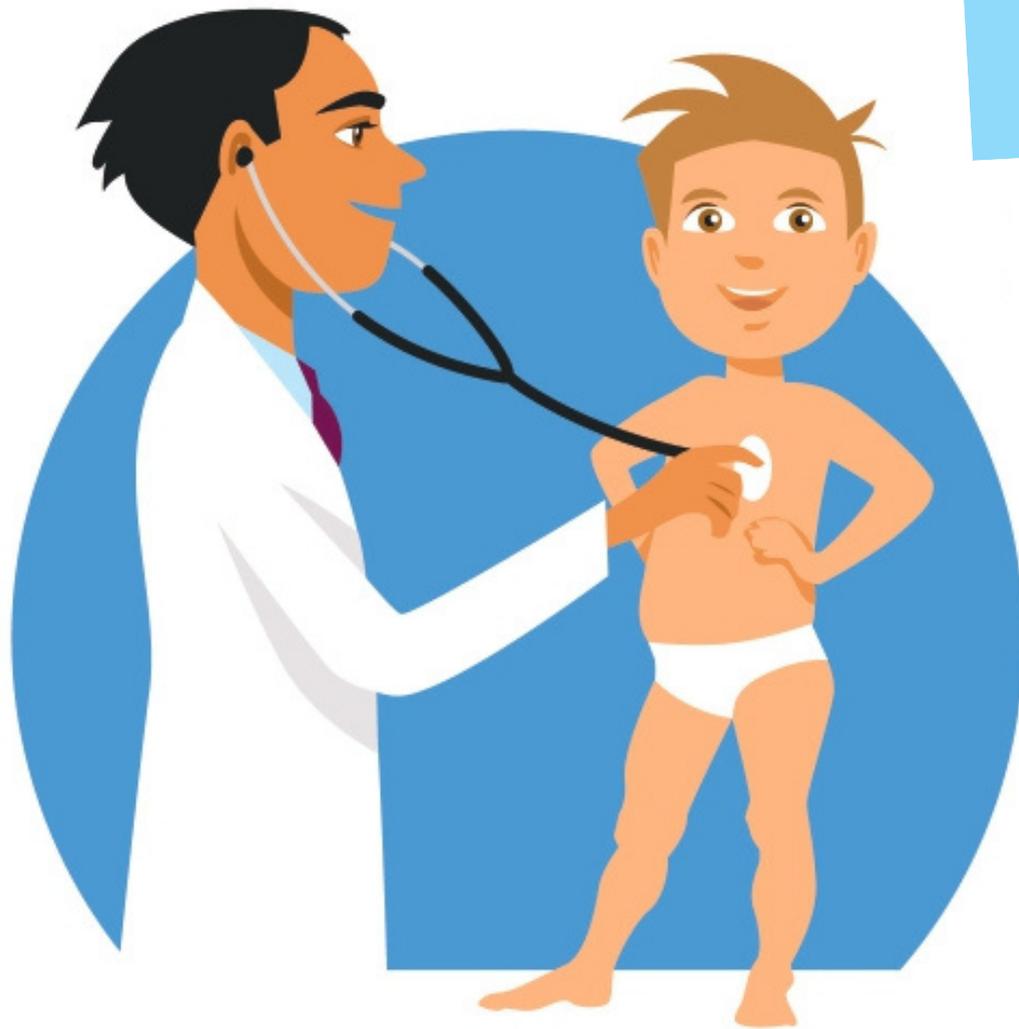
Amo jugar y correr, hacer deporte con mis amigos. Puedo necesitar un descanso de vez en cuando. Necesito ser cuidadoso, no hacer demasiado o me puedo quedar sin energía.



Ser más pequeño

Crezco mas lento que tú, y puedo lucir mas jóven.

Quando sea adulto, probablemente seré del mismo tamaño que mis amigos, ya que mi crecimiento será cuando sea mayor.



Visitas de hospital

Para asegurar que me mantengo sano, visito a los doctores en el hospital bastante seguido.

Visito:

Cardiólogo (Dr del corazón)

Hematólogo (Dr de la sangre)

Endocrino (Dr de hormonas)

Metabolopatía (Dr del sistema metabólico)

Fisioterapeuta (para ayudar con mis músculos)

Terapeuta ocupacional

(Para ayudarme en cosas que quiero aprender a hacer solo)



**A veces me tienen que sacar la sangre o inyecciones.
Puedo necesitar zapatos especiales o una silla de ruedas
para ayudarme moverme alrededor.**

¿Cómo puedes ayudarme?



Sé amable

Por favor no te burles de mí.
Me hace sentir muy triste.



Ayuda

Subir las escaleras o cargar mi mochila puede ser difícil. Así que si estas cerca y puedes ayudarme, estaría genial.



Enfermedad

**Cuando me enfermo, me toma más tiempo
mejorarme.**

**Si puedes quedarte en casa cuando estás enfermo,
eso evitaría que todos en la clase se enfermen.
Si estás un poco enfermo y vienes a clase, por favor
dile a mis padres o la maestra para que me
mantengan alejado un tiempo.**

Las familias con síndrome de Barth alrededor del mundo trabajan JUNTAS para ayudar a las familias y médicos a encontrar tratamientos y una cura,

Espero que esta información te ayude a entender un poco más mi vida.

Puedes encontrar más información en nuestras webs.

www.barthsyndrome.org

www.barthsyndrome.org.uk

www.barthsyndrome.ca

www.syndromedebarth.fr

www.barthitalia.org

Barth Syndrome Foundation (USA)

Barth Syndrome Trust (UK)

Barth Syndrome Foundation of Canada

Association Syndrome de Barth France

Barth Italia Onlus

