Sonia Goerger y Élodie Garcia



Arno, el Pajarito

HIJOS DE LA GENÉTICA

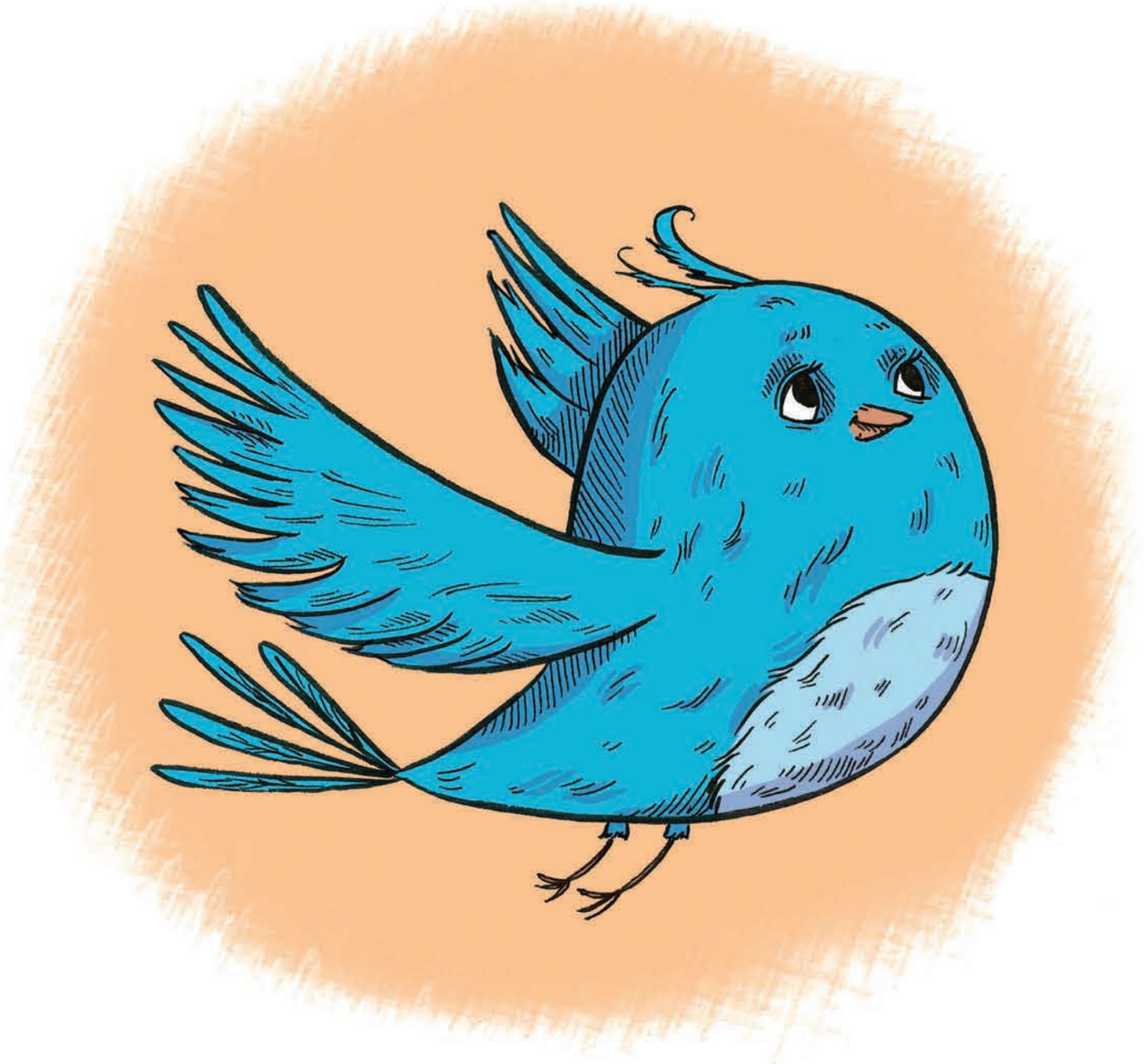
FONDATION IPSEN BookLab

Sonia Goerger y Élodie Garcia

Arno, el Pajarito

HIJOS DE LA GENÉTICA

FONDATION IPSEN
BookLab



Arno es un adorable pajarito, que rebosa de vitalidad, al igual que todos los pajaritos de su edad.

Pero un día, el viento anuncia una desgarradora noticia a sus padres.





Arno padece una enfermedad, con un nombre espeluznante e impronunciable, que le robará todo lo hermoso que tuvo a lo largo de los años.

Una mañana de otoño, mientras empiezan a caer las hojas, la enfermedad de Arno toca a la puerta para quitarle su capacidad para volar.

Los padres del pajarito lloran al pensar que pronto su hijo ya no podrá echarse a volar y acariciar con las alas el cielo azul.

> "Es injusto pero, no se les olvide, es murmura el viento, a Arno todavía le quedan muchas capacidades..."

Y como si se hiciera eco de las palabras del viento, Arno se puso a cantar alegremente, con una sonrisa en los labios.



Una fría noche de invierno, mientras la nieve cubre el suelo, la enfermedad de Arno toca la puerta para robarle su capacidad para cantar.

Los padres de Arno lloran al pensar que pronto ya no podrán oír a su querido hijo gritar y cantar a viva voz.

> "Es injusto pero, no se les olvide, les susurra el viento, a Arno todavía le quedan muchas capacidades..."

Y como si se hiciera eco de las palabras del viento, Arno ofrece a sus padres una mirada llena de ternura, con una sonrisa en los labios.

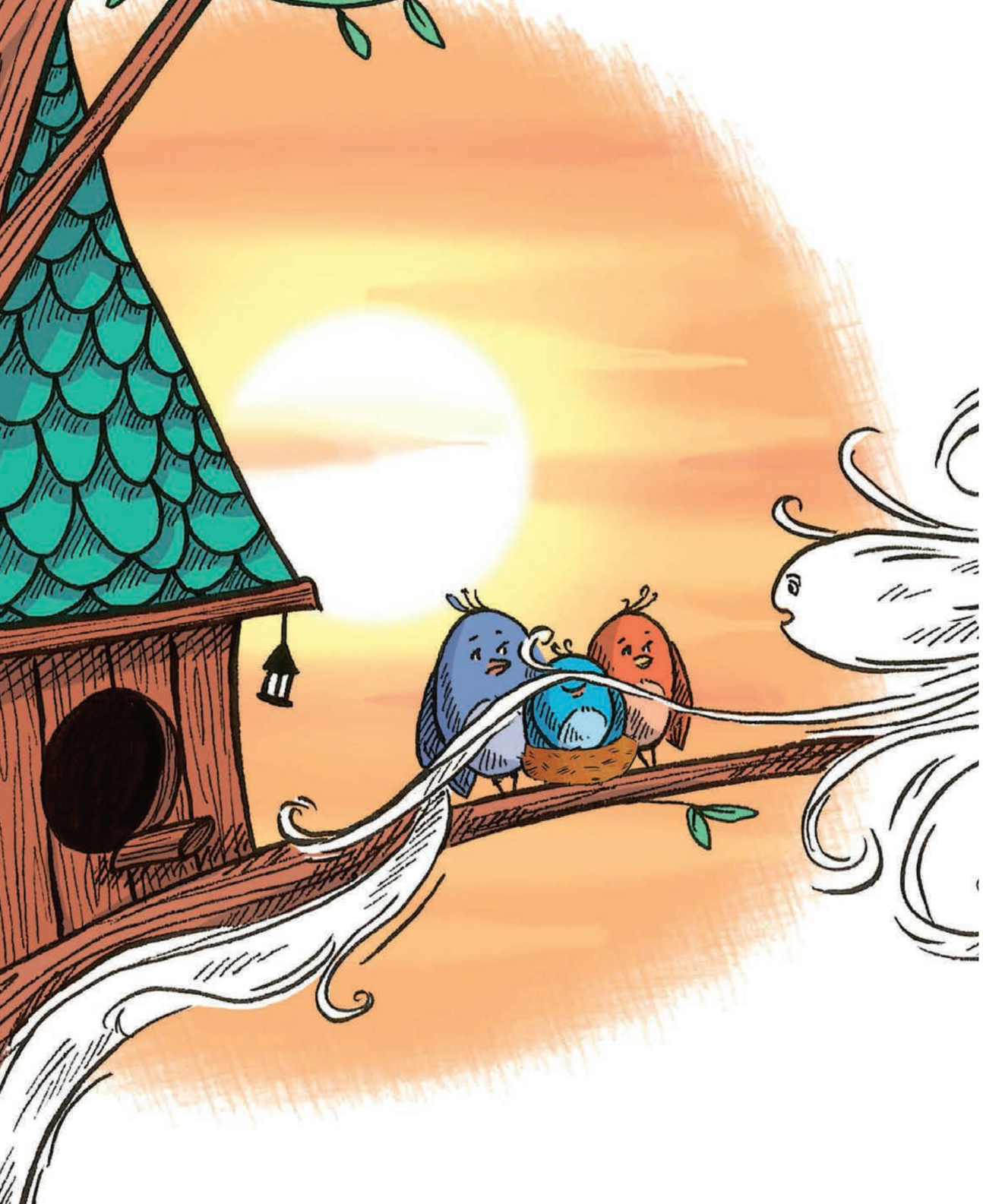
Una templada tarde de primavera, mientras empiezan a florecer los árboles, la enfermedad de Arno toca la puerta para tomarle su capacidad para ver.

Los padres del pajarito lloran al pensar que pronto Arno ya no podrá contemplar los hermosos colores que lo rodean.

> "Es injusto pero, no se les olvide, les cuchichea el viento, a Arno todavía le quedan muchas capacidades..."

Y como si se hiciera eco de las palabras del viento, Arno aguza el oído para mostrar a sus padres que les está escuchando, con una sonrisa en los labios.



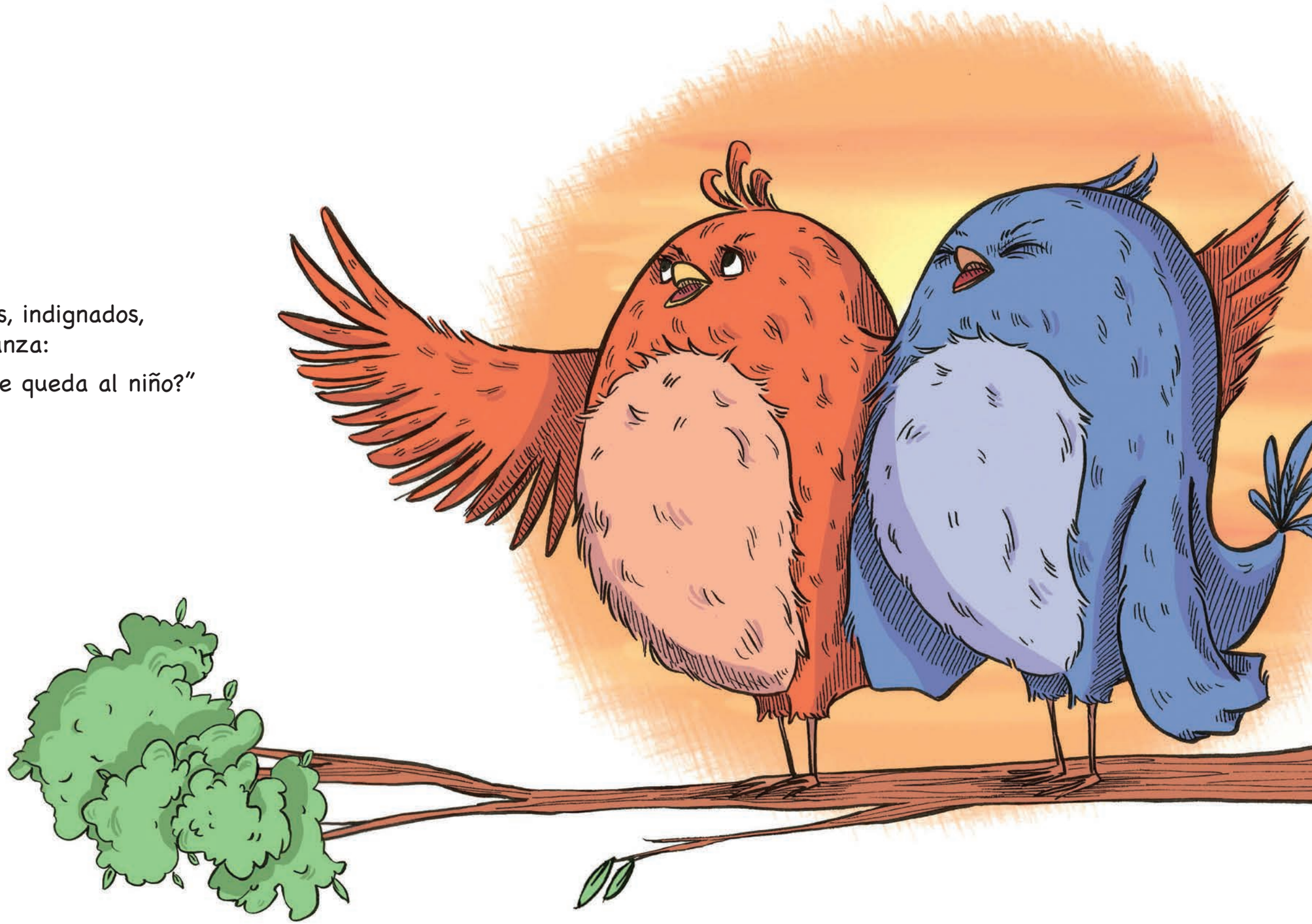


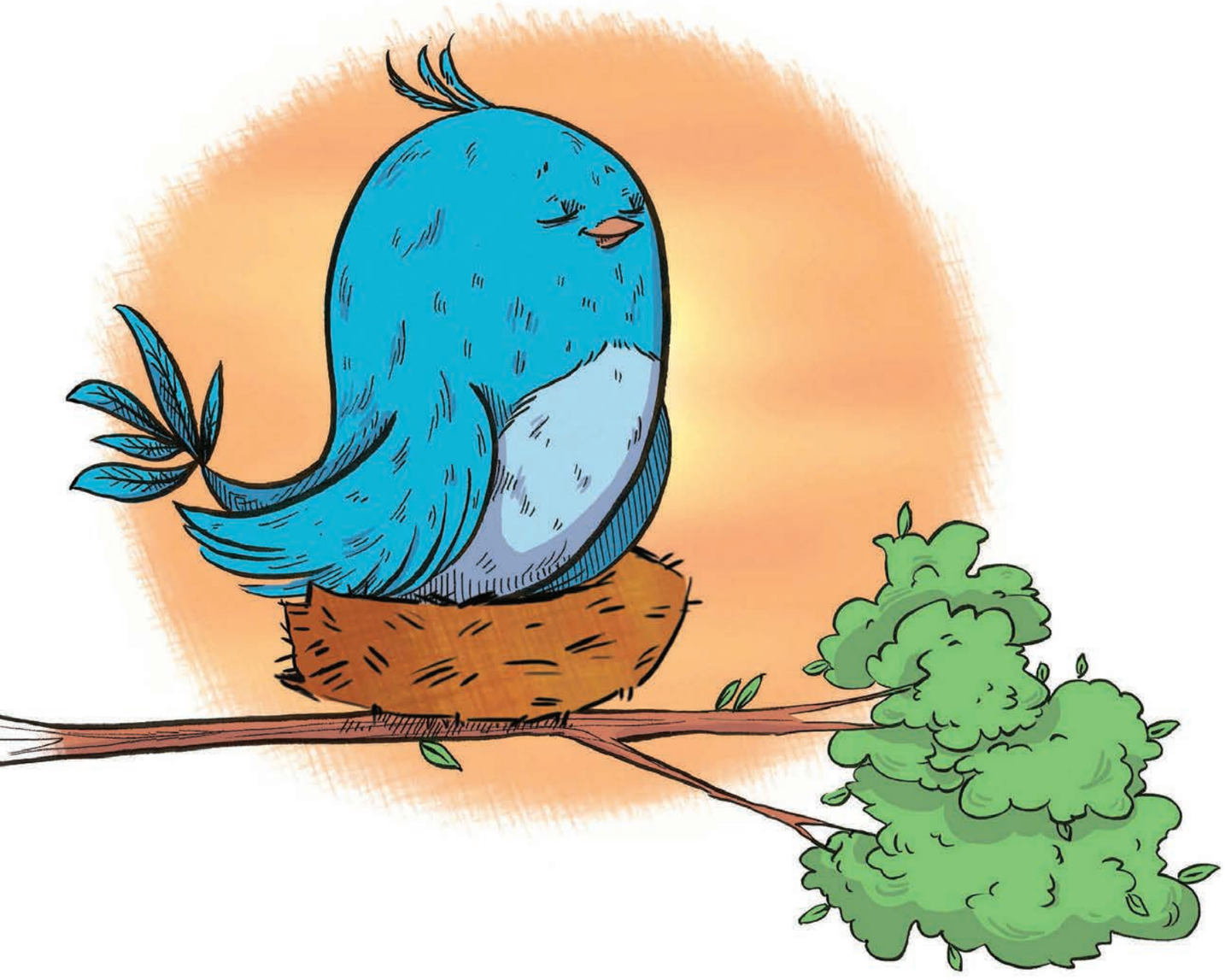
Una cálida noche de verano, mientras el sol naranja tarda en ponerse, la enfermedad de Arno toca la puerta para hurtarle su capacidad para oír.

Los padres de Arno lloran al pensar que pronto su querido hijo ya no podrá oír las suaves melodías que le canta su mamá.

Entonces, los padres, indignados,
gritan de desesperanza:

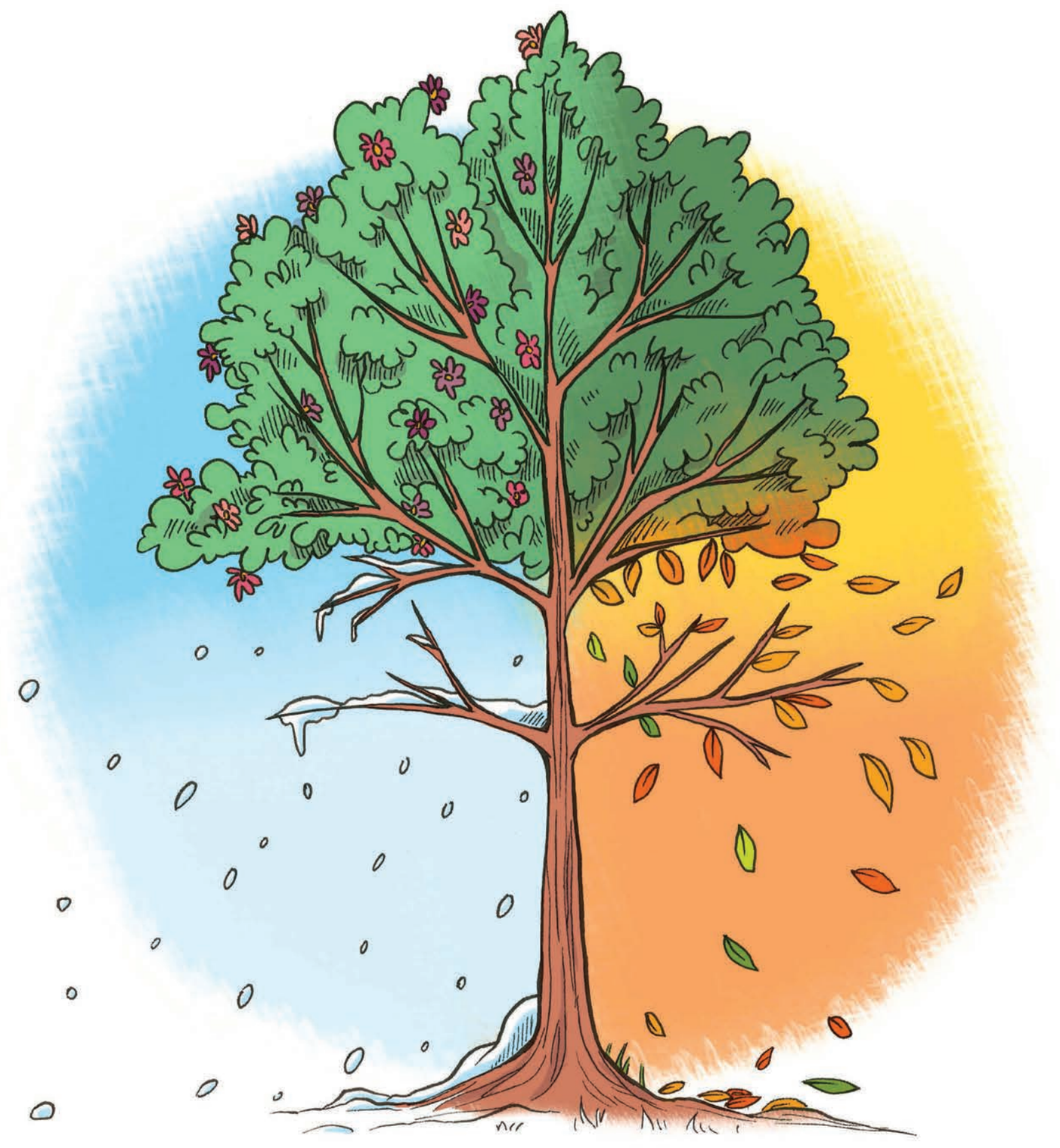
"¿Y ahora qué le queda al niño?"

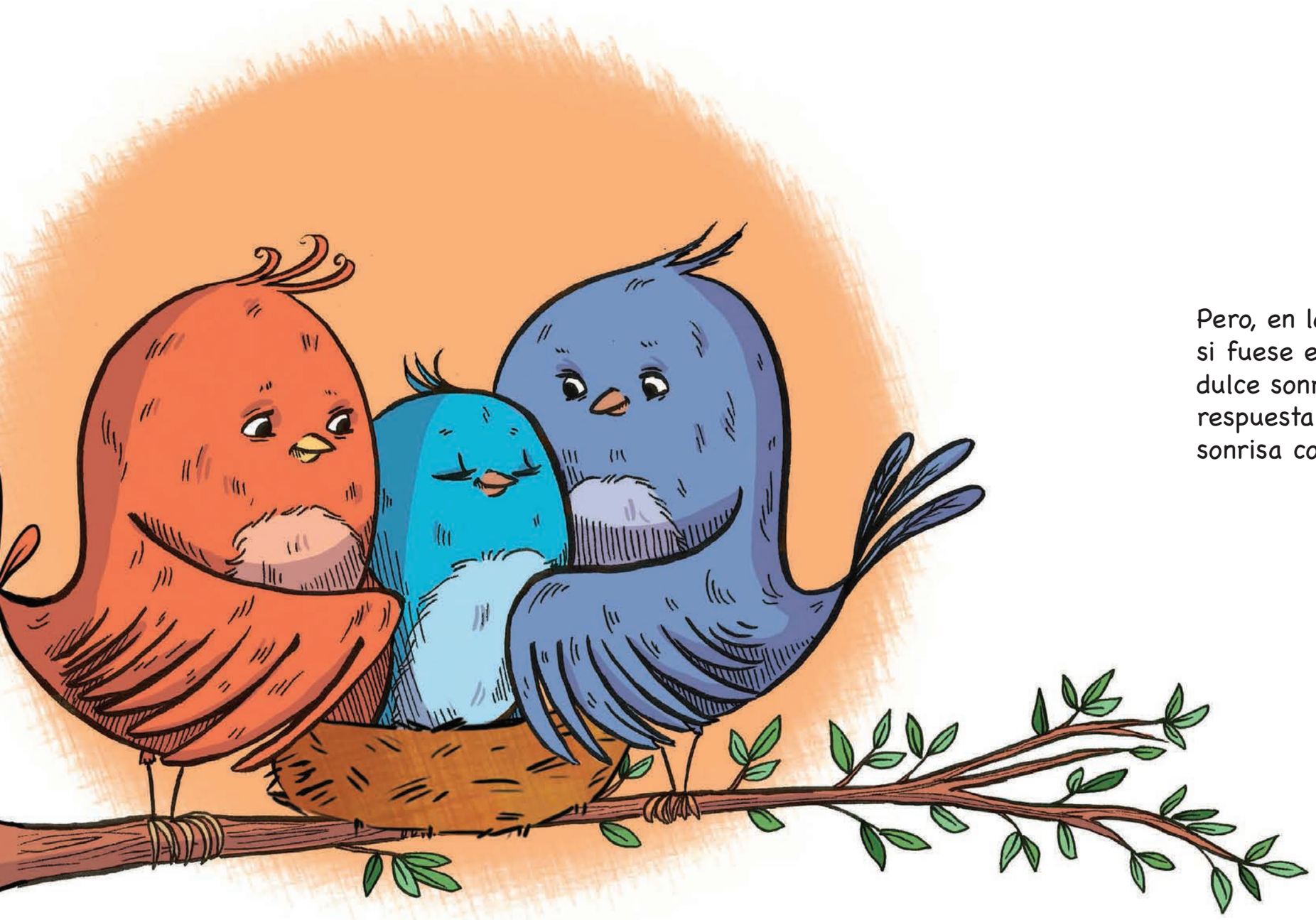




"Miren, silba el viento, su sonrisa. Le queda su sonrisa para mostrarles cuánto os quiere..."

El tiempo pasa y desfilan las estaciones.





Pero, en la cara de Arno, como
si fuese eterna, permanece una
dulce sonrisa, una sonrisa como una
respuesta al amor que lo rodea, una
sonrisa como una respuesta a la vida.



A Arno la enfermedad nunca le robará su sonrisa.

¡Abra la charla!

Prosiga la lectura de esta historia con los niños. Las preguntas que encontrará en la página siguiente le guiará su reflexión.





¿Conoces a alguien que tiene, o tuvo, una enfermedad parecida a la de Arno?

¿Para ti, qué sienten los padres de Arno? ¿Enfado, tristeza, injusticia, soledad?

¿Qué sentimos cuando una persona que queremos fallece?

¿Sabías que cada persona puede sentir cosas diferentes frente a la muerte de alguien?

Por ejemplo, algunas pueden estar tristes mientras que otras están enfadadas. También pueden expresarlo de manera muy distinta. Por llantos, risas nerviosas, gritos, o incluso no mostrando nada...

¿Sabías que los niños, al igual que los adultos, pueden temer la muerte y tienen dificultad para hablar de ésta? ¿Qué opinas?

Si lo necesitas, no dudes en hablarlo con alguien, en cualquier momento. Te aliviará.

Sobre la leucodistrofia metacromática

El término leucodistrofia se refiere a un grupo de enfermedades, de origen genético, que afectan a la mielina del cerebro, una especie de vaina aislante y protectora que envuelve los nervios y neuronas y asegura que conducen bien la electricidad. Las leucodistrofias son enfermedades degenerativas. Hoy en día, se distingue una docena de formas de leucodistrofias. Los síntomas pueden variar según el tipo de leucodistrofia. Generalmente, las manifestaciones neurológicas pueden aparecer a cualquier edad y son progresivas —trastornos del equilibrio, temblores, trastornos motores, trastornos intelectuales (memoria, comprensión, comportamiento), trastornos sensoriales (visión, oído)—. En general, no existen tratamientos para estas enfermedades, causando a menudo una muerte precoz. Para algunas leucodistrofias, las investigaciones están avanzando para tratar de identificar tratamientos específicos que ralenticen el proceso de la enfermedad. En el caso de la leucodistrofia metacromática, existen 3 subtipos: la forma infantil tardía (60 %), la forma juvenil (20 a 30 %) y la forma adulta (10 a 20 %). La forma infantil tardía empieza cuando el niño está en edad de andar, y se manifiesta por la aparición progresiva de trastornos de la alimentación y deglución, crisis epilépticas, la pérdida progresiva del andar, del habla, de la visión y el oído, que conduce a una muerte precoz.

Sobre la autora

La secretaria médica, Sonia Goerger, lleva muchos años recibiendo y conociendo a numerosos pacientes con problemas genéticos. Esta interacción la inspiró a crear esta serie de libros sobre los “Hijos de la Genética”.

Los libros de esta colección abordan los retos a los que estos pacientes pueden enfrentarse a diario, en términos sencillos y con personajes adorables. Para darles vida, Sonia Goerger trabajó, entre otras personas, con la psicóloga clínica Christine Juif, que sigue a pacientes con enfermedades genéticas y a su familia a lo largo del proceso diagnóstico.

Sobre la ilustradora

Diseñadora gráfica desde hace varios años, Elodie Garcia es autora e ilustradora de libros infantiles y de cómics. La delicadeza de su trazo le permite abordar, de forma amable, temas difíciles. Al ilustrar la serie de libros “Hijos de la Genética”, espera ayudar a las familias que se enfrentan a enfermedades raras.

Sobre la asociación ARGAD

La Asociación para la Investigación en Genética y el Apoyo a las Familias y a los Profesionales de Dijon-Bourgogne (ARGAD) es una asociación sin ánimo de lucro bajo la ley de 1901, creada en septiembre de 2010.

ARGAD lleva a cabo numerosas actividades:

- Mejorar las condiciones de acogida y atención de los pacientes con enfermedades raras en Borgoña, dentro del Centro de Genética del CHU de Dijon;
- Sensibilizar a los profesionales sanitarios de la región de Borgoña y al público en general sobre las enfermedades raras;
- Contribuir a mejorar la formación de los profesionales de la salud relacionados con las enfermedades raras;
- Y apoyar las actividades de investigación clínica y biológica en el ámbito de las mutaciones genéticas asociadas a las anomalías del desarrollo y a la discapacidad intelectual en Borgoña.

Para apoyar a la Asociación ARGAD y su misión, visite: **http://www.translad.org/**

Sobre el Fondation Ipsen BookLab

La transmisión verídica de la ciencia al público es compleja porque la información científica es a menudo técnica y conduce a la difusión de información inexacta. En 2018, la Fundación Ipsen creó BookLab para abordar esta necesidad. Las publicaciones de BookLab se crean mediante un proceso de colaboración entre científicos, médicos, artistas, autores y niños. Existiendo en formato papel y electrónico, y en varios idiomas, BookLab proporciona libros a más de 50 países, para personas de todas las edades y culturas. Las publicaciones de la Fundación Ipsen BookLab se proporcionan gratuitamente a escuelas, bibliotecas y personas que viven en situaciones precarias. ¡Únase a nosotros! Acceda y comparta nuestros libros visitando **www.fondation-ipsen.org**

Libro # 10.5

Su opinión es importante para nosotros

ISBN: 978-2-493373-22-9 (libro impreso_versión francesa)/ 978-2-493373-25-0 (ePub_versión francesa)/
978-2-38427-007-1 (libro impreso_versión inglesa)/ 978-2-493373-28-1 (ePub_versión inglesa)/
978-2-38427-010-1 (libro impreso_versión en español)/ 978-2-493373-31-1 (ePub_versión en español)
978-2-38427-013-2 (libro impreso_versión en chino)/ 978-2-493373-34-2 (ePub_versión en chino)/
978-2-38427-016-3 (libro impreso_versión ucraniana)/ 978-2-38427-019-4 (ePub_versión ucraniana)

© Fondation Ipsen, 2022
La Fondation Ipsen está bajo la égida de la Fondation de France
www.fondation-ipsen.org

Texto: Sonia Goerger (en colaboración con Christine Juif)
Ilustraciones: Elodie Garcia
Edición científica: Asociación de Investigación en Genética y de Acompañamiento a las Familias y a los Profesionales en Dijon-Bourgogne (ARGAD - Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne)
Traducción: Junior Isitr
Dirección editorial: Céline Colombier-Maffre

Publicado por primera vez en francés, en Junio de 2022
Texto original: © Sonia Goerger, 2022
Publicación original: © Fondation Ipsen, 2022

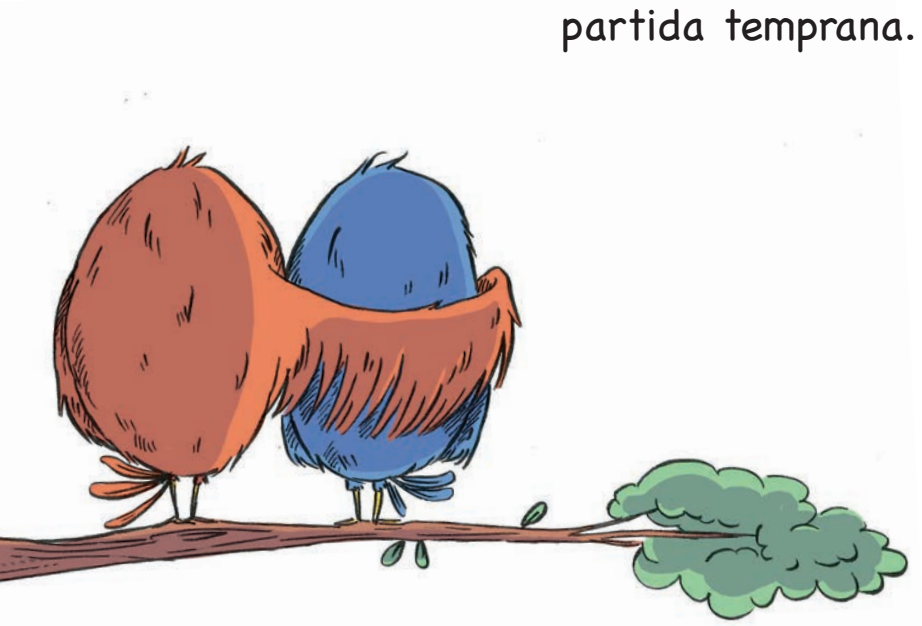
Ley nº 49-956, de 16 de julio de 1949, relativa a las publicaciones destinadas a los jóvenes, modificada por la Ley nº 2011-525 de 17 de mayo de 2011.
Depósito legal: Septiembre de 2022

Impresión por la Fondation Ipsen, París, Francia
Conversión a ePub: www.flexedo.com

No se vende - libro gratuito

Arno es un adorable pajarito lleno de vitalidad. Pero, un día, el viento anuncia a sus padres que padece una enfermedad que le tomará todo lo hermoso que tuvo a lo largo de los años.

A pesar de esto, ante la injusticia, la sonrisa de Arno permanece, como el recuerdo eterno de una partida temprana.



"Los niños se enfrentan a muchos retos en su vida.
Las enfermedades son difíciles de hablar. Estos libros explican que cada niño es poderoso y que su espíritu es más grande que cualquier enfermedad".

– **James A. Levine**
MD, PhD, Profesor, Fondation Ipsen, presidente
www.fondation-ipsen.org

FONDATION IPSEN
BookLab

Libro # 10.5

Su opinión es importante para nosotros.

ISBN:
978-2-38427-010-1 (libro impreso)
978-2-493373-31-1 (ePub)

No se vende - libro gratuito