

un cuento a beneficio de :

fo Fibrosis
Quística

FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística



CHARLANDO CON CHARLIE

CHARLANDO CON CHARLIE

IDEA ORIGINAL: Cystic Fibrosis Trust & Absolutely Cuckoo (2010)

ADAPTACIÓN: José González Ramos

ILUSTRADORA: Marta Mayo Martín

DIRECCIÓN DE ARTE: www.estoesloquehago.com

IMPRESIÓN: Creapress

EDICIÓN: Federación Española de Fibrosis Quística

ENERO 2014 - © TODOS LOS DERECHOS RESERVADOS



La Federación Española de Fibrosis Quística es el organismo que en la actualidad agrupa 14 asociaciones de las diferentes comunidades autónomas, a las cuales representa y apoya.

Se constituyó el 24 de octubre de 1987 y fue declarada “Entidad de Utilidad Pública” por el Ministerio del Interior en noviembre de 2005, por su labor sanitaria en beneficio de las personas con Fibrosis Quística y sus familias, por su función de integración social de las personas con riesgo de exclusión y por fomentar la investigación. Además tiene el sello EFQM +200 que certifica la calidad total en la gestión de la entidad.

La Federación, las asociaciones que forman parte de ella y un gran número de asociaciones internacionales, están luchando para que la Fibrosis Quística deje de ser esa gran desconocida y se planteen las bases para que los médicos, pioneros en esta lucha, puedan llegar a descubrir en un futuro una cura para esta enfermedad genética, y conseguir entre todos los fines que se persiguen: ”Mejorar la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística”.

“TÚ RESPIRAS SIN PENSAR...YO SÓLO PIENSO EN RESPIRAR.”



- ¿Cómo has dicho que se llama? -dijo Charlie-
- He dicho fibrosis quística.
- Pues vaya dos palabrejas más raras.

Explícame otra vez lo que es, por favor...

- Mira, Charlie, si te resulta más sencillo podemos llamarla FQ.

La fibrosis quística es una enfermedad crónica, hereditaria y degenerativa, que afecta principalmente a los pulmones y al sistema digestivo.

- ¿Y cómo te diagnosticaron que tenías FQ?
- Mis padres me dijeron que cuando era un bebé, mi sudor sabía muy salado.

Entonces me hicieron test del sudor. Resulta que los enfermos de FQ tenemos una alta concentración de cloro y sodio en el sudor...

- ¡Caramba!

- ¿Y qué es lo que te provoca la tos?-

Pues las dichas bacterias. Son pequeños organismos que entran en mis pulmones y me provocan la tos. Son los microorganismos más abundantes del Planeta. Las enfermedades bacterianas más graves son las infecciones respiratorias.

- Oh, vaya... y entonces, ¿a ti te afecta a los pulmones?

- Sí, Charlie, concretamente a las glándulas secretoras de moco, por eso el mío es más pegajoso y espeso que el de la mayoría de los niños... a mis bacterias les encanta vivir en el moco de mis pulmones y crear más.

- ¿Y no puedes echarles de tus pulmones?

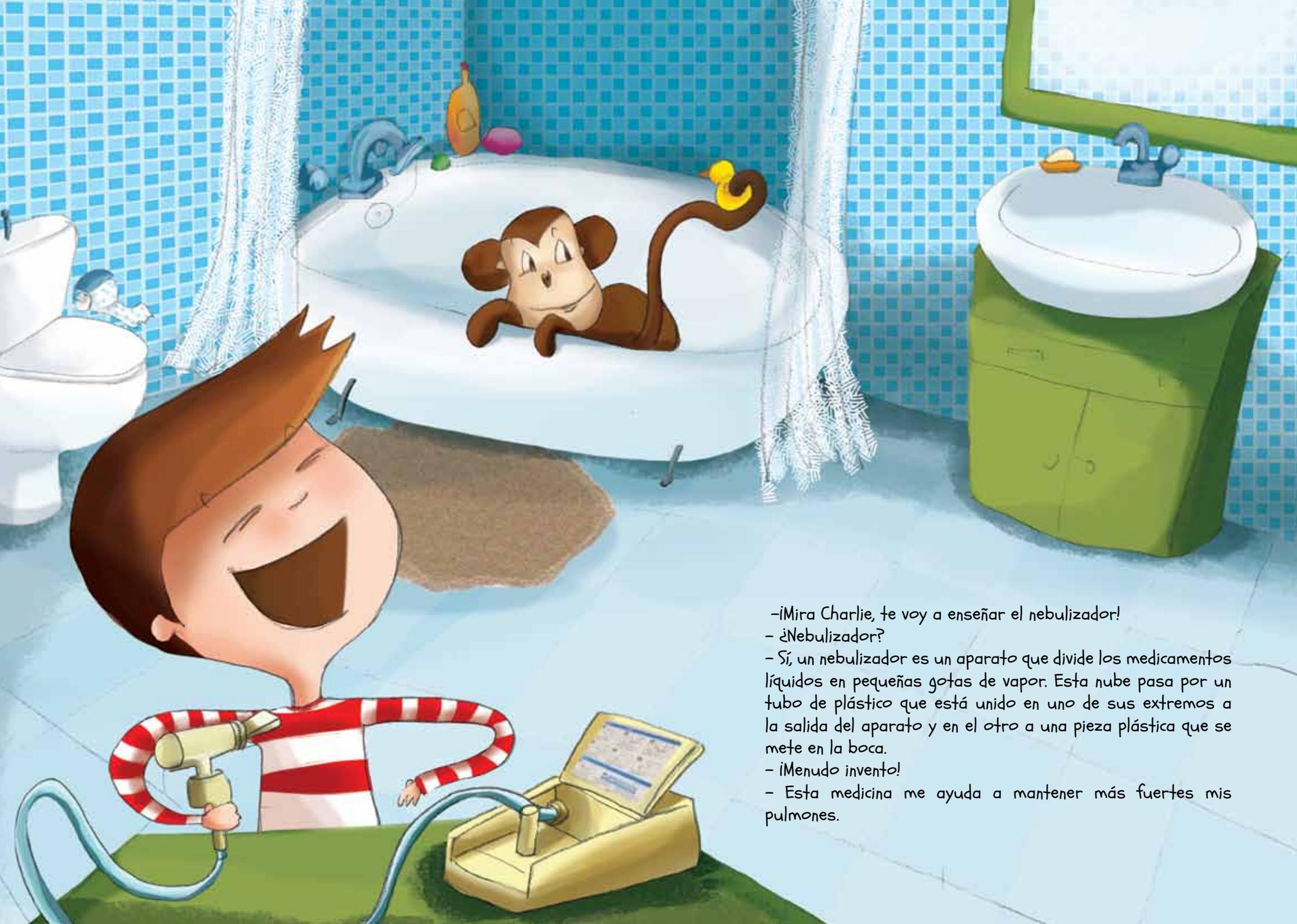
- Sí, claro, por eso me dan medicinas y hago fisioterapia, para expulsar las bacterias y eliminar el moco.





- Oye, Dani... ¿Tu FQ es contagiosa? - No, la FQ no es contagiosa. Quién la padece es porque ya nace con ella.
- ¿Y por qué naciste con ella?
- Pues a través de los genes.
- ¿Y qué son los genes?
- Son unidades de almacenamiento de información del organismo, que se transmiten de padres a hijos.

- Los genes determinan cómo va a ser una persona. Mi papá y mi mamá son portadores sanos del gen de la FQ y como yo tengo sus genes, tengo la FQ.
- Ya entiendo... Entonces, ¿siempre tendrás la FQ?
- Sí, claro, igual que tú siempre tendrás esas orejotas.
- Jajaja, ¡Me gustan mis orejotas!



-¡Mira Charlie, te voy a enseñar el nebulizador!

- ¿Nebulizador?

- Sí, un nebulizador es un aparato que divide los medicamentos líquidos en pequeñas gotas de vapor. Esta nube pasa por un tubo de plástico que está unido en uno de sus extremos a la salida del aparato y en el otro a una pieza plástica que se mete en la boca.

- ¡Menudo invento!

- Esta medicina me ayuda a mantener más fuertes mis pulmones.



- Dani, me puedes explicar qué es la fisioterapia respiratoria, ¿porfa...?
- Pues, verás, consiste en una combinación de masajes, que mi mamá y mi papá aprendieron a darme. También me dan unos golpes en la espalda que se llaman "clapping", que me ayudan a expulsar el moco.

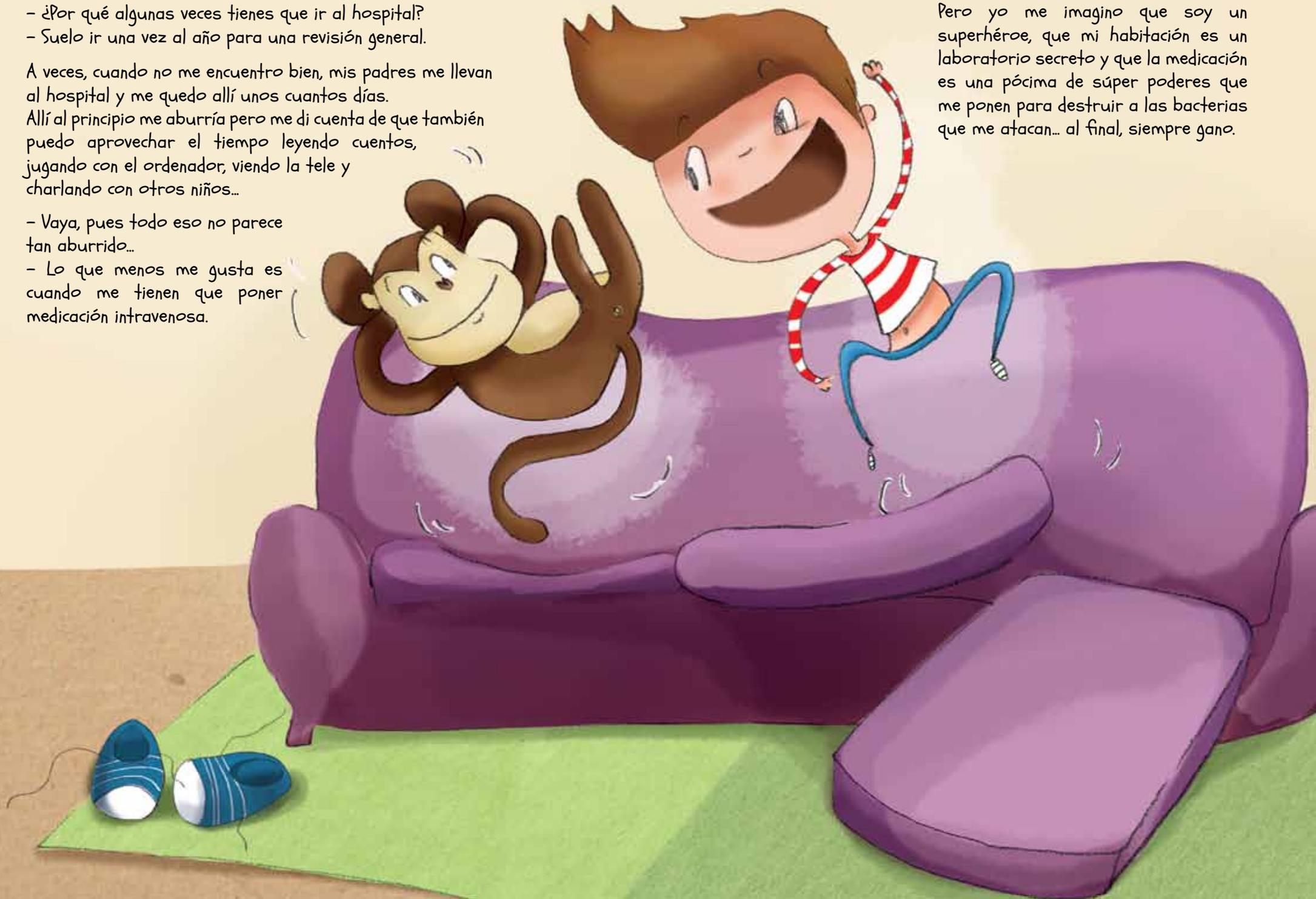
- ¡Vaya...!
- También tengo que tomar muchas medicinas...
- ¿Qué clase de medicinas?
- Antibióticos, vitaminas, enzimas... y otras cosas. Cuando las tomo me siento mejor. También hago inhalaciones de medicina con una mascarilla. Como cuando los bomberos se ponen esas máscaras para no respirar el humo... pues algo parecido.

- ¿Por qué algunas veces tienes que ir al hospital?
- Suelo ir una vez al año para una revisión general.

A veces, cuando no me encuentro bien, mis padres me llevan al hospital y me quedo allí unos cuantos días. Allí al principio me aburría pero me di cuenta de que también puedo aprovechar el tiempo leyendo cuentos, jugando con el ordenador, viendo la tele y charlando con otros niños...

- Vaya, pues todo eso no parece tan aburrido...
- Lo que menos me gusta es cuando me tienen que poner medicación intravenosa.

Pero yo me imagino que soy un superhéroe, que mi habitación es un laboratorio secreto y que la medicación es una pócima de súper poderes que me ponen para destruir a las bacterias que me atacan... al final, siempre gano.



- ¿Te vas a comer eso ahora?
- Sí, Charlie, tengo que comer entre un 30% y un 50% más que otros niños.
- Y eso, ¿por qué?



- Mi organismo no asimila bien la comida y sus nutrientes.
- ¿Y puedes comer de todo?
- Sí, Charlie. Afortunadamente con la FQ no hay ningún alimento prohibido, como les ocurre a otros niños que tienen otras enfermedades.
- ¡Vaya! Pues eso está muy bien. ¿Cuál es tu comida favorita?
- Hay muchas cosas que me gustan, pero lo importante es tener una alimentación sana y variada, aunque me recomiendan que de prioridad a los alimentos más calóricos. Además, tengo otro truco que me ayuda a poder comer lo que necesito. Hacer más comidas al día y así no tengo que comer tanta cantidad de una sola vez...
- Me gusta que puedas comer de todo. A mí me resultaría muy difícil no poder tomar un enorme plato de nueces...
- Jajaja, Charlie... ¡que gracioso eres! ¡Anda, vamos a jugar un rato!

- ¿A qué quieres que juguemos, Dani?
 - No sé, Charlie, este balón de fútbol es más grande que tú... ¿crees que podrías chutar?
 - Claro que puedo, ¿qué te has creído?
 - Jajaja, ¡Así me gusta, Charlie! Te atreves con todo...
 - Es que me encanta hacer deporte, ¿y a ti?
 - ¡Claro!, también me gusta mucho.
- Además me viene muy bien... me ayuda a mantener los pulmones limpios...

- Sabes, Charlie, me alegro mucho de tenerte como amigo, y aunque me parezcas un poco pesado a veces, me ayudas mucho con mi enfermedad.



¡Ojala hubiera muchos amigos como tú...!

¡Muchas gracias!

Desde la Federación Española de Fibrosis Quística queremos agradecer a todas las personas y empresas que han hecho posible la edición de este cuento solidario.

También queremos dar las gracias a cada persona, empresa e institución que ha adquirido algún ejemplar de esta edición. Un gesto solidario que se suma a nuestra labor de contribuir al conocimiento y estudio de la Fibrosis Quística, así como al cuidado, asistencia y protección de las personas con Fibrosis Quística y de sus familias.

Sin quitarle importancia a las consecuencias de tener Fibrosis Quística, hoy podemos mirar al futuro con ilusión de seguir aprendiendo a convivir con sus síntomas, a prevenir su alcance, logrando disfrutar de una calidad de vida aceptable.

