

La pequeña Jana y la flor mágica



Un cuento para dar a conocer y ayudar en la investigación de la
DERMATOMIOSITIS JUVENIL (DMJ).

Escrito e ilustrado por Florentina Rodríguez

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

La pequeña Ana, paciente de nuestro hospital, y su hermano Marc han sido los inspiradores de la historia. Este cuento está dedicado a todos los niños y sus familias que día a día conviven con una enfermedad poco frecuente, “**invisible**”, como es la dermatomiositis juvenil.

Para poder interactuar con la historia, te pedimos que tengas a mano una linterna y unas tijeras. Así ayudarás a que la dermatomiositis juvenil, sea una enfermedad cada vez más “**visible**”.

Título: La pequeña Jana y la flor mágica

Autora: Florentina Rodríguez

Ilustraciones: Florentina Rodríguez

Licencia



1ª Edición (Abril, 2016)

© Hospital Sant Joan de Déu

Rare Commons (www.rarecommons.org)

Passeig Sant Joan de Déu, 2.

08950 Esplugues de Llobregat (Barcelona)

rarecommons@hsjdbcn.org



Esta es la historia de Jana, una pequeña mariposa que vivía en un precioso bosque.

Jana vivía feliz volando entre las flores, disfrutando de la belleza de sus colores y saltando de una a otra, envuelta por sus maravillosos aromas.

A Jana le encantaba subir muy alto para que los rayos de sol calentaran su cuerpo y su luz mostrara sus bellas alas con sus destellos, para luego bajar y posarse en el césped que le hacía cosquillas mientras se mecía con el leve viento.



Lo que también le encantaba a Jana era jugar con sus amigas, contarles cuentos e historias que les hacían reír.

Todas las noches, antes de acostarse, una nueva aventura emergía de la imaginación de la pequeña. Jana era divertida, amable y sonriente, y todas las demás mariposas adoraban pasar su tiempo con ella.

Recortar y pegar el “Dibujo 1” aquí. Cuando esté pegado, iluminar con una linterna.

Un precioso día de primavera, en el que el sol brillaba muy alto, al intentar batir sus alas para poder acercarse a una enorme magnolia de pétalos gigantes, su cuerpecito no se despegó del suelo. Por más que se esforzaba en mover sus alitas, éstas no respondían a sus impulsos y sus esfuerzos eran en vano.



No podía volar. Jana siguió intentándolo y trataba de aletear con fuerza y decisión, pero era incapaz de elevar su pequeño y ligero cuerpo. Algo extraño estaba pasando.

Sus amigas la buscaron en el aire saltando de flor en flor como siempre hacía, pero no la encontraron. El sol ya estaba a punto de esconderse. Empezaron a preguntarse unas a otras si alguien sabía algo de Jana, pero nadie parecía haber visto en todo el día a la mariposita.

Empezaron a preocuparse y volaron por todo el bosque en su busca, hasta que finalmente una mariposa llamada Sami descubrió a Jana tirada en la hierba, agotada de intentar moverse y llorando por el cansancio y la impotencia. Sami descendió junto a Jana, y le preguntó qué le pasaba, intentando consolarla. Jana le contó que no sabía cuál era la razón por la que no conseguía levantar el vuelo, por más que había intentado batir sus alas durante todo el día.



El sol se había puesto ya, y la luna estaba empezando a mostrar sus primeros rayos iluminando la noche en la oscuridad. Uno de esos rayos cayó junto a las dos mariposas y su resplandor descubrió el motivo por el que Jana no había logrado volar en todo el día. Pequeños haces de luz atravesaron sus alas. Minúsculos agujeros salpicando su cuerpecito, invisibles a la luz del día le hacían imposible elevarlo del suelo. Sami se dio cuenta de las perforaciones en sus alas y abrazándola muy fuerte para que no se asustara, le contó lo que había descubierto. Jana rompió a llorar. No entendía por qué le estaba pasando eso a ella.

Sami agarró a Jana y cargó con su peso ayudada por unas luciérnagas que iluminaron su paso, y acompañada por el resto de amigas mariposas que ya también las habían encontrado. Fueron a un sitio tranquilo donde Jana pudiera descansar y la cuidaron durante toda la noche.



Recortar y pegar el “Dibujo 2” aquí. Cuando esté pegado, iluminar con una linterna.

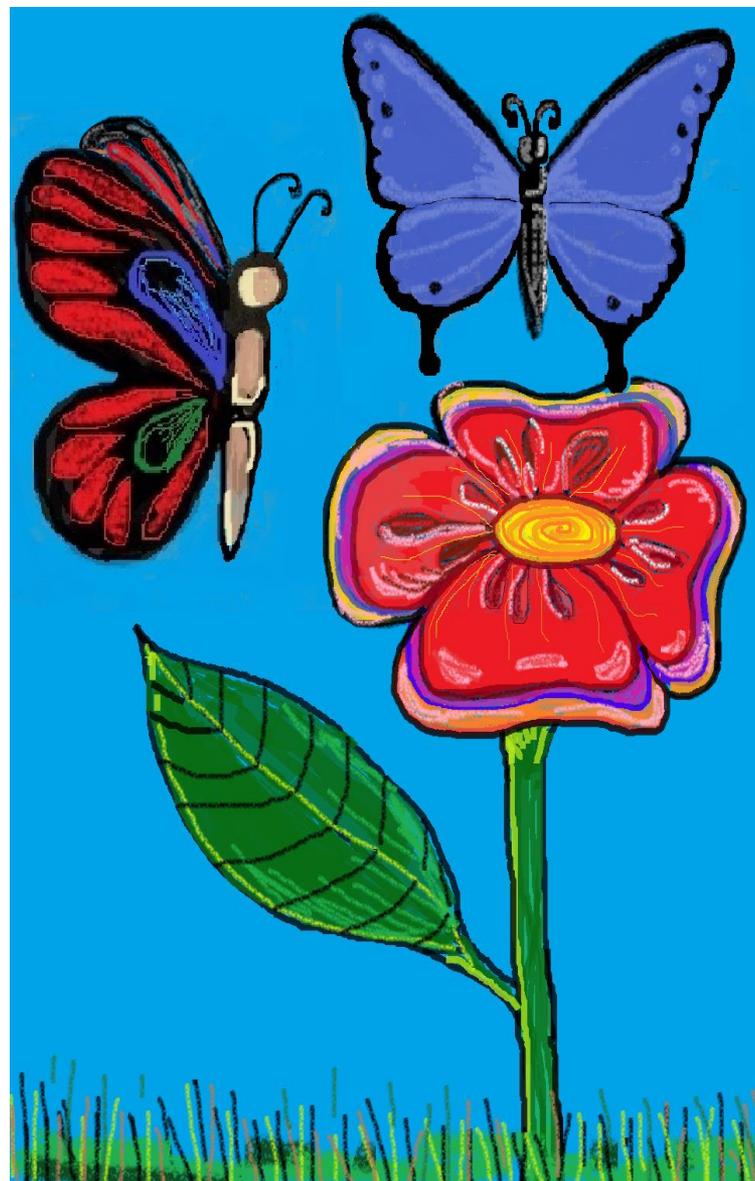
A la mañana siguiente, cuando Jana despertó, vio que estaba rodeada de todas sus amigas que le sonreían dándole ánimos y le habían traído ricas comidas.



Durante la noche habían tramado un plan, que querían ver si funcionaba así que decidieron ponerlo en práctica en cuanto Jana terminó su desayuno y pudo recuperar sus fuerzas. Comenzaron a aletear con energía todas a la vez provocando una corriente de aire que hizo que Jana se levantara dos palmos del suelo. Jana entusiasmada consiguió batir sus alas y controlar el vuelo. Así, rodeada de sus amigas que volaban a su lado, Jana podía desplazarse más fácilmente. Juntas emprendieron un viaje en busca de una mágica flor, que el sabio búho les había contado la noche anterior, que vivía en la montaña y que era capaz de reparar lesiones y curar dolores.

Por el camino Jana iba contando cuentos divertidos, y sus amigas disfrutaban de su compañía y se afanaban en volar aleteando muy fuerte para ayudar a Jana a mantenerse en el aire. Sami iba a su lado todo el rato, animándole y diciéndole que pronto encontrarían el remedio para que Jana pudiera volar de nuevo sola cuando quisiera. El camino así se les hizo cortísimo, y sin darse cuenta llegaron a la montaña.

Allí en lo más alto, pudieron ver la flor que andaban buscando. Jana se posó sobre ella, y probó su rico polen. Era dulce y delicioso. Aunque tenía miedo de que no funcionara, al momento empezó a notar sus efectos y a sentirse mucho mejor. Jana sabía que hasta la noche no podría comprobar si de verdad los pequeños agujeros invisibles a la luz del día habían desaparecido.



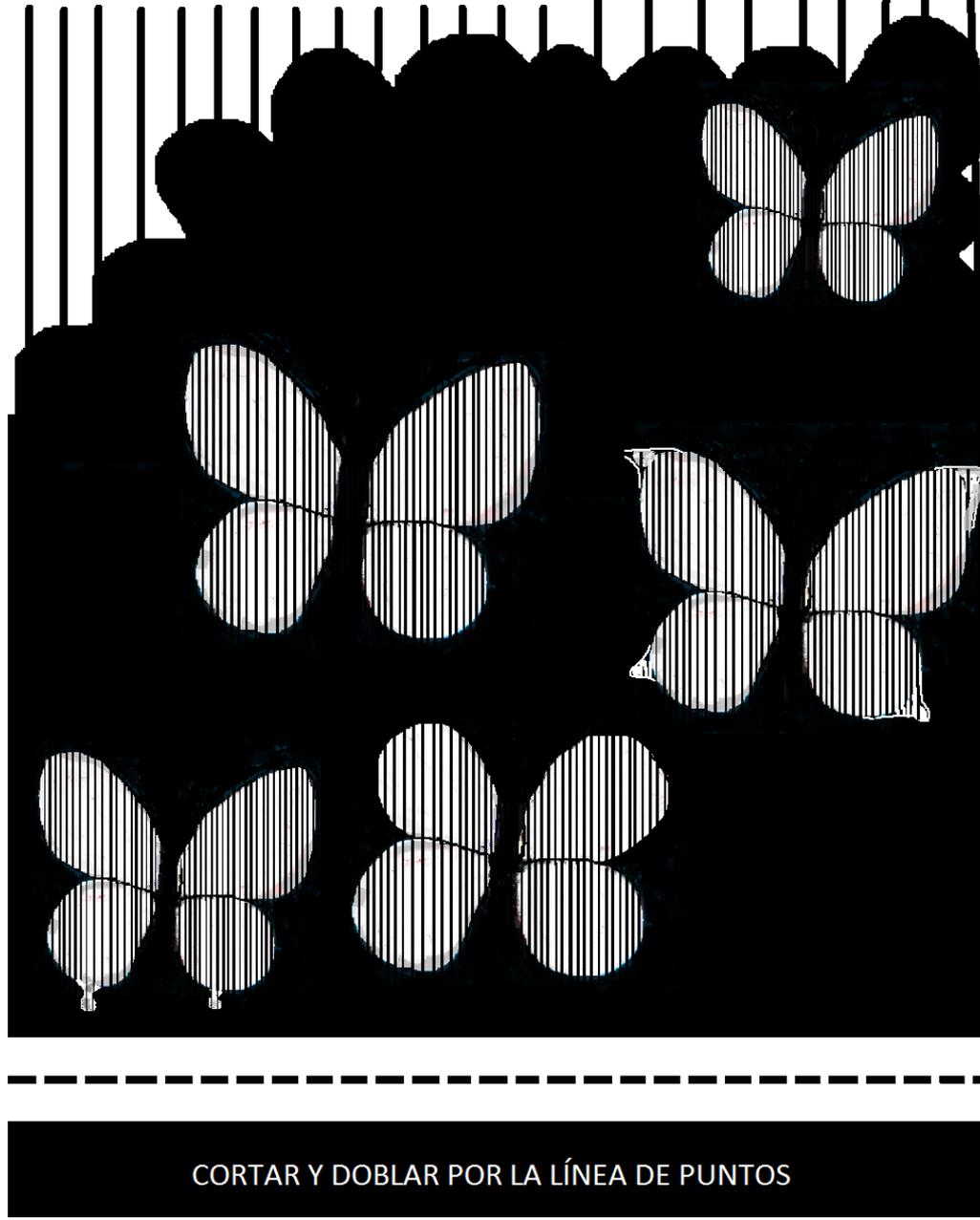
Cuando salió la luna, todas las mariposas sonrieron aliviadas al ver que ya sólo quedaban unos pocos y que efectivamente habían encontrado la cura.



Jana durmió esa noche acurrucada entre los pétalos de la mágica flor. Con los primeros rayos de sol, Jana probó a volar sola, quería hacerlo antes de que se despertaran las demás para sorprenderlas. Comenzó a mover lentamente sus alas, y se notó ligera, su cuerpo empezó a ascender poco a poco, y Jana se elevó por los aires girando y bailando llena de alegría. Sus risas despertaron a las demás, que abriendo sus ojillos divisaron a la más feliz de las mariposas que hacía piruetas en el aire mientras reía y gritaba de emoción. Sami se unió a su danza, seguida de todas las demás, felices de haber ayudado a Jana y de verla recuperada de nuevo. **FIN**

Cuando ilumines el dibujo con la linterna, su luz debe pasar a través de las mariposas recortadas.

Dibujo 1. Recortar dejando vacías las partes blancas con rayas negras



Dibujo 2. Recortar dejando vacías las partes blancas con rayas negras
Perfora con un punzón los puntitos blancos.



CORTAR Y DOBLAR POR LA LÍNEA DE PUNTOS

Sobre la dermatomiositis juvenil (DMJ)

Es una enfermedad rara que afecta principalmente a los músculos y a la piel, pero que al ser sistémica puede afectar a otros órganos. Se define como «juvenil» cuando comienza antes de la edad adulta.

Pertenece al grupo de patologías autoinmunes sistémicas. Normalmente, el sistema inmunitario nos ayuda a luchar contra las infecciones u otro tipo de agresiones a nuestro organismo. En las enfermedades autoinmunes el sistema inmológico funciona de forma incorrecta dañando nuestro cuerpo. En el caso de la DMJ esta respuesta inmunológica actúa preferentemente a nivel de los músculos y de la piel. Esta inflamación es la responsable de la debilidad muscular y de las lesiones cutáneas características en cara y zonas fotoexpuestas. La debilidad muscular predomina en hombros y caderas aunque puede existir inflamación a nivel de cualquier músculo, lo que hace que muchos niños tengan dificultad para tragar o cambios en el tono de voz.

Sobre el libro

“**La pequeña Jana y la flor mágica**” es un cuento centrado en un día en la vida de Jana, la protagonista, que tiene un amigo muy especial que le ayuda a superar situaciones cotidianas, animándola y alentándola.

Además de ser una historia en el que la pequeña mariposa debe superar con dificultad situaciones que para otra mariposa serían fáciles, también es un homenaje a los hermanos que cuidan de sus hermanos enfermos y que cumplen un papel muy importante en las vidas de éstos.

La historia es colorista, dulce, tierna y llena de imaginación. Además el cuento nos presenta a la “flor mágica” como la cura de la enfermedad que tanto deseamos encontrar.

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”**.

