



Por John Grandits
Ilustraciones de Bob McMahon



Por John Grandits
Ilustraciones de Bob McMahon

Este eBook sobre el CET está patrocinado por Novartis Pharmaceuticals Corporation. Excepto los sitios www.TSCStory.com y www.FacingTSC.com, todos los sitios web que se mencionan en este eBook son gestionados por entidades independientes y no dependen en modo alguno de Novartis, que no acepta ninguna responsabilidad por la información que pudieran contener.

La representación del complejo de esclerosis tuberosa que presenta el personaje Scott de este eBook constituye una experiencia individual con el CET y no pretende en modo alguno describir en su totalidad el amplio conjunto de manifestaciones y comportamientos de los niños afectados por este complejo.

Prólogo



Nota a los padres



Turbo y Scott



Preguntas y respuestas para niños curiosos



Agradecimientos





Prólogo

Estimados amigos:

Desde la Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa quiero agradecer a Novartis la publicación del libro Turbo & Scott, que será de gran utilidad para padres y familiares de afectados de Esclerosis Tuberosa.

En la Asociación estamos entusiasmados con todo el trabajo que se está haciendo en colaboración con Novartis, para aumentar el conocimiento de esta patología tanto entre los afectados, los familiares, los profesionales sanitarios, como entre el resto de la población general.

Me gustaría agradecer su labor, su esfuerzo y su compromiso a todas las personas que han hecho posible este libro. Son unos grandes profesionales que han sabido plasmar qué es la Esclerosis Tuberosa y explicarlo con sencillez y naturalidad.

La Esclerosis Tuberosa es una enfermedad compleja y muy variable que, en muchas ocasiones, provoca desconcierto y desesperación en las familias ante la adversidad del día a día de la enfermedad y al ver cómo ésta afecta a sus seres queridos.

Hoy quiero agradecer a los afectados y a sus familiares que forman parte de la asociación, ya que sin ellos ésta no existiría, y a Novartis todo el apoyo que nos ha brindado en nuestras inquietudes y proyectos presentes y futuros.

Espero que este libro os ayude a entender mejor la enfermedad y que todos aquéllos que quieran saber más de la misma, puedan obtener la información de forma sencilla y clara. Estamos seguros que a muchos padres les ayudará en su andadura en la vida de esta enfermedad.

Gracias a todos, y especialmente a Novartis, por darnos cada día esperanza y aliento con su respaldo.

Un saludo,

Yolanda Angélica Palomo Castaño
Presidenta de la Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa



Nota a los Padres

Estimados padres:

Como saben, convivir con el complejo de esclerosis tuberosa (CET) y atender a un familiar afectado pueden constituir retos importantes, así que todo aquello que sirva de apoyo para las personas afectadas y sus familias nos parece de gran importancia. Por eso, no lo dudamos un momento cuando nos propusieron que, como Sociedad Española de Neurología Pediátrica, apoyásemos este libro, Turbo y Scott.

El CET afecta a cada persona de forma diferente y es posible que su hijo se identifique con algunas de las experiencias de Scott. Este libro puede ayudarle a resaltar aquellas partes que mejor se identifiquen con su hijo, ya que cada niño presenta un nivel particular de comprensión de lectura. Todas las herramientas educativas que puedan ayudarle a iniciar un diálogo con su hijo (o con sus hermanos y amigos) sobre su enfermedad, son siempre una buena noticia.

Como complemento de la sección de la historia para niños, en el libro también se incluye una sección de “Preguntas y respuestas para niños curiosos” en la que se revisa el CET en unos términos que el niño pueda entender y que ustedes encontrarán útiles para responder a las preguntas que su hijo y otras personas tengan sobre la enfermedad. Todo ello, con el objetivo de que su hijo comprenda cómo afecta el CET a su cuerpo.

Deseo que ustedes y su hijo disfruten leyendo las aventuras de Scott y su perro de juguete tanto como he disfrutado yo. Además, espero que su hijo pueda verse reflejado en este libro y que su familia y sus seres queridos puedan celebrar con él sus victorias día a día.

Un saludo,

María Luz Ruiz-Falcó Rojas
*Sección de Neurología Hospital Niño Jesús Madrid
Grupo de Esclerosis Tuberosa de la SENEP*



Turbo y Scott



Hola, soy Turbo, y soy un perro de peluche. Éste es Scott, es un niño de verdad, y es mi mejor amigo. Hacemos todo juntos. Y cuando digo “todo”, quiero decir “todo”.

Comemos juntos.



Saltamos juntos en la cama elástica, Scott adora la cama elástica y juntos saltamos muy alto.



También dibujamos juntos, a Scott le encanta dibujar para demostrar cómo se siente y su mami cuelga sus dibujos por toda la casa.

A Scott también le gusta llevarme en sus aventuras.



Subimos a la montaña

y nos vamos de excursión.





También me lleva a sus misiones de espionaje



y salimos a volar aviones.

Nos encanta jugar de mentirijillas, es lo que mejor hacemos.

Scott tiene una enfermedad que se llama CET, una forma de decir tres palabras que son raras y difíciles de pronunciar: Complejo de Esclerosis Tuberosa. Scott nació con el pelo y los ojos de color marrón, y también nació con CET. Nadie puede coger esta enfermedad por tocarle o por ponerse su sombrero.



A veces, el CET le hace sentir cosquillas, su madre dice que eso se llama una convulsión. A veces, no se puede mover durante un rato. Yo espero tranquilo, mami o papi siempre están ahí.



Mi trabajo consiste en ESTAR TRANQUILO, me quedo al lado de Scott y le digo que todo va a ir bien. Scott no tiene convulsiones todos los días, pero yo siempre estoy ahí para ayudarle cuando las tiene.

Por eso hacemos todo juntos, nunca sé cuándo Scott va a necesitar me.

A veces, Scott tiene que visitar a varios médicos. Nos subimos en el coche y mami o papi nos llevan a una u otra consulta.



Lo peor de ir al médico es la sala de espera. Tenemos que esperar, y esperar, y esperar, pero Scott y yo siempre encontramos la forma de entretenernos.



La semana pasada, Scott tuvo que hacerse un análisis de sangre. Nos inventamos una historia muy emocionante en la que éramos atacados por mosquitos gigantes. Pero Scott fue muy valiente y conseguimos escapar.



El lunes fuimos a ver al médico de la piel.



Yo estaba preocupado porque le iban a poner una inyección. ¡Las inyecciones me dan miedo! Pero la enfermera le dijo: “Hoy no tocan agujas, el médico sólo quiere mirar las pequeñas manchas de la cara de Scott, una revisión normal y corriente”.



El Dr. K es un tío guay. Habló con Scott y le hizo miles de preguntas, y miró durante mucho tiempo las pequeñas manchas de su piel.

¡Y el Dr. K también habló conmigo! ¡Y hasta me tomó el pelo! Me dijo que parecía estar bien, pero que me vendría hacerme un chequeo en el veterinario.

El miércoles fue un laaaargo día.

Fuimos al hospital para hacernos un chequeo especial. La enfermera nos enseñó un túnel gigante, en el que parecía hacer frío, y lo llamó “máquina de RM”. Le dijo a Scott que tenía que meterse en su interior mientras la camilla se deslizaba, para que pudieran obtener imágenes del cerebro. Ya le habían hecho esta prueba antes.

Los médicos le ayudaron a quedarse medio dormido.





Nos imaginamos que esta máquina de RM era una nave espacial. Esta vez, Scott se fue a dormir y durmió 500 años hasta que llegamos a Plutón. El viaje fue bien, agradable y relajante, excepto cuando atravesamos el cinturón de asteroides. ¡No hay problema! Scott es un buen astronauta.

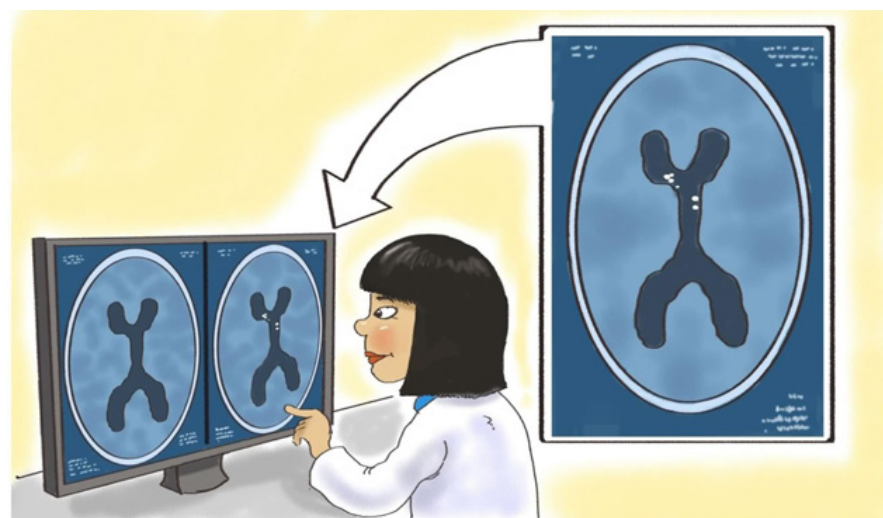


En cambio, los sábados nos encantan, porque viene a jugar con nosotros Paul, el primo de Scott. Está en tercero. Es el segundo mejor niño de todo el mundo. Claro, Scott es el primero.

Paul nos lee cuentos. Mis favoritos son los que hablan de perros que salvan a las personas. Me imagino que soy un héroe. A Scott le gustan las historias de los tiempos antiguos, con castillos y fosos, y todo eso. Cuando terminamos el cuento, Scott y Paul se imaginan que son bravos caballeros con armaduras, pero yo me quedo la mejor parte: ¡yo soy el dragón!

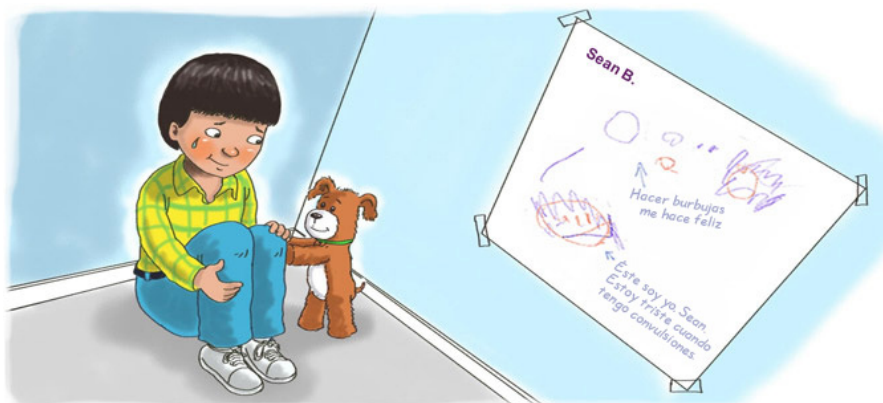


Una vez, mientras ondeábamos la bandera de la victoria, Scott se cayó de golpe sobre la alfombra. Paul nunca le había visto tener una convulsión y se asustó. Mami vino corriendo a la habitación y sujetó a Scott hasta que terminó la crisis. Después, se lo llevó a su cuarto para que descansara.



Después de la prueba, averiguamos que Scott tenía pequeñas manchas en el cerebro. Esas pequeñas manchas son distintas de las manchas que miraba el Dr. K. La buena noticia es que no están creciendo, y eso es muy bueno. El médico le dijo a Scott que tendría que volver a viajar en la nave espacial RM en su próxima visita.





Paul me cogió y se acurrucó en una esquina, y empezó a llorar. Me dijo que estaba muy preocupado por Scott. Intenté decirle que todo iba a salir bien y que los dos teníamos que ser tan fuertes y valientes como Scott.

Cuando volvió mami, estuvo hablando mucho rato con Paul. Le explicó lo que es el CET y le habló de las convulsiones. Paul escuchó con mucha atención y después se sintió mejor.



Fue bueno que yo estuviera allí. Estoy contento de estar siempre cerca cuando Scott y Paul necesitan un abrazo y una sonrisa.



Paul se queda a dormir los sábados, se coge la litera de arriba y Scott y yo dormimos en la de abajo. Durante un rato, hablamos y contamos historias pero luego nos entra el sueño. Nos abrazamos en la cama y Scott me hace cosquillas con su nariz por toda mi cara.

Scott y yo seremos amigos para siempre. El año que viene, Scott va a empezar primero, estoy emocionado, no puedo esperar: voy a ser la estrella de la primera presentación que haga Scott ante su clase.





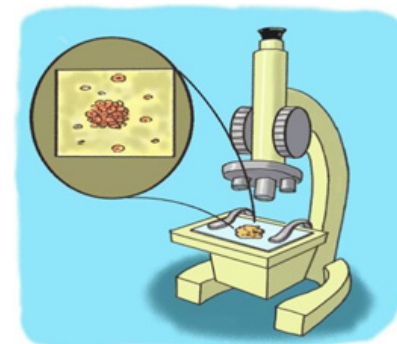
Preguntas y respuestas para niños curiosos



Preguntas y respuestas para niños curiosos

¿Qué es un tumor?

Nuestro cuerpo está formado por unas cosas muy pequeñas que se llaman células. Solo las puedes ver si usas un microscopio especial. Los tumores aparecen cuando un grupito de esas células crece demasiado deprisa en un mismo lugar. Cuando tienes un CET pueden crecer tumores en varias partes de tu cuerpo.



¿Qué es una convulsión?

A veces, las personas con CET tienen convulsiones. La convulsión se produce cuando una descarga súbita de electricidad recorre tu cerebro. Hay muchos tipos distintos de convulsiones, dependiendo de la parte del cerebro que se afecte. Algunos tipos de convulsiones hacen que no te des cuenta de lo que te sucede y tus ojos se ponen en blanco. Otras veces, hacen que tu cuerpo tiemble y no puedas controlarlo. Normalmente, una convulsión dura sólo unos segundos o unos minutos pero otras son más graves y duran más. Probablemente, no te acuerdes de lo que te ha pasado.

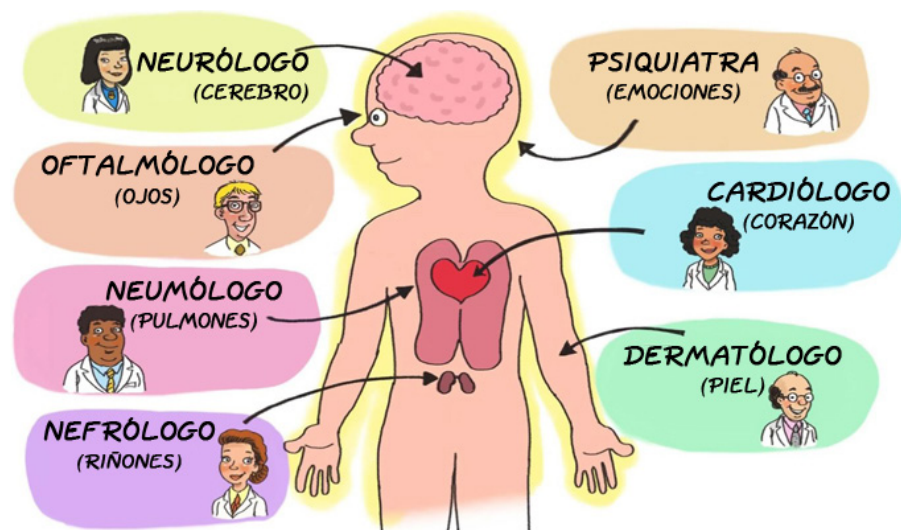
¿Por qué algunas personas tienen CET?

El CET no es algo que puedas contagiarte de tus amigos, como un resfriado o la gripe. Al contrario, es una enfermedad con la que naces y se debe a cambios en tus genes. Los genes son unas cosas pequeñas que tenemos todos y que ayudan a determinar cómo eres: desde el color de tus ojos o el color de tu pelo, hasta lo alto que eres. Los genes siempre forman parte de ti.



¿Qué es el CET, o Complejo de Esclerosis Tuberosa?

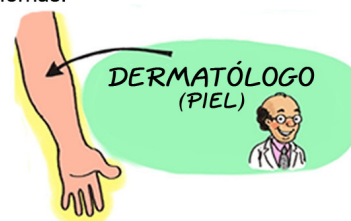
CET es una forma de decir tres palabras que son difíciles de pronunciar: Complejo de Esclerosis Tuberosa. El CET puede hacer que se formen tumores en diversas partes del cuerpo y puede afectar a la forma en que funciona tu cuerpo. Varios médicos te atenderán para comprobar que cada parte de tu cuerpo funciona como se supone que tiene que hacerlo cuando es necesario.



Cerebro: los niños con CET pueden tener convulsiones, que empiezan en el cerebro. En algunos niños con CET se pueden desarrollar tumores pequeños en el cerebro que, si se hacen demasiado grandes, pueden causar dolores de cabeza y otros problemas.



Piel: los niños con CET pueden tener varios tipos diferentes de manchas en la piel. Algunas son placas blancas que pueden tener la forma de una hoja de fresno y otras son manchas rojas que aparecen en la cara. Esas manchas pueden cambiar cuando los niños crecen. No obstante, no todos los niños que tienen manchas parecidas en su cuerpo tienen CET.



Corazón: cuando los niños con CET aún están creciendo antes de nacer pueden tener tumores en su corazón. A veces, estos tumores se reducen solos, pero pueden causar problemas si crecen demasiado.



Riñón: algunos niños con CET tienen tumores en los riñones, que son uno de los tipos más frecuentes de tumor en las personas con CET.



Pulmones: cuando los niños con CET crecen hasta convertirse en adultos pueden tener tumores en sus pulmones que les darán problemas para respirar. Esto sucede más a menudo en las chicas que en los chicos.

Ojos: algunos niños con CET tienen tumores en sus ojos que parecen manchas blancas, pero estos niños no suelen tener problemas para ver.





¿Por qué los niños que tienen CET tienen que visitar a tantos médicos?

Los padres quieren estar seguros de que su hijo es atendido por los médicos adecuados. Como el CET puede afectar a diversas partes del cuerpo, hay que visitar a varios médicos que conocen mejor cada una de ellas, por ejemplo:

- El cerebro (*un neurólogo*)
- La piel (*un dermatólogo*)
- El corazón (*un cardiólogo*)
- Los riñones (*un nefrólogo*)
- Los pulmones (*un neumólogo*)
- Los ojos (*un oftalmólogo*)
- Tus emociones (*un psiquiatra*)

Algunos niños con CET también tienen que visitar a médicos especiales que les ayudarán con una cosa llamada autismo o con otra cosa llamada dificultad de aprendizaje.

¿Qué sucede cuando los niños con CET tienen que ir al médico?

Cuando un niño con CET va al médico le hacen un chequeo para comprobar cómo está funcionando su cuerpo. A veces, el médico o la enfermera tendrán que usar una aguja para extraerle una pequeña cantidad de sangre. Las agujas pueden dar miedo, pero la prueba que tiene que hacerse, que se llama análisis de sangre, ayuda a los médicos a entender los motivos de lo que está pasando en el cuerpo del niño. Otras veces, los médicos tienen que obtener una imagen de lo que pasa dentro del cuerpo del niño y usan esas imágenes para buscar la mejor manera de ayudar al niño con CET.

¿Las personas que tienen CET mejorarán alguna vez?

El CET afecta a cada persona de manera diferente a medida que crece, pero en estos momentos no hay forma de hacer que desaparezca por completo. Por eso es tan importante que los médicos y los científicos colaboren para encontrar nuevas formas de ayudar a las personas con CET, tanto si son niños como si son adolescentes o adultos.



¿Los niños con CET pueden montar en bici y jugar como los demás niños?

Los niños con CET son como todos los niños: a cada uno le gusta hacer cosas diferentes y tiene capacidades diversas. A algunos les puede gustar montar en bici, a otros les gustará jugar a juegos, a otros les gustará pintar o dibujar, o jugar con juguetes, pero no todos los niños pueden hacer todas esas cosas.

¿Por qué mi hermano/a tiene CET y yo no? ¿Cómo puedo ayudar a mi hermano/a, que tiene CET?

Igual que tú has nacido con el pelo castaño, o eres alto, o tienes pecas, tu hermano/a ha nacido con CET. Como nació con la enfermedad, es importante que entiendas qué sucede en su cuerpo a veces. De esta forma, si tiene una convulsión o estás preocupado por su salud, podrás hablar con mami o papi, o con otro adulto, para que te ayuden.

¿Debería decir a otras personas que yo o mi hermano/a tenemos CET?

Depende de ti y de tu familia decidir si queréis contar a alguien que tú o tu hermano/a tenéis CET. No hay que sentir vergüenza y, a veces, es bueno explicar las cosas a los demás para que sepan que hay más niños con CET como tu o como tu hermano/a.

Mi amigo tiene CET. ¿Me puedo contagiar?

No, no puedes coger el CET por estar con una persona enferma. El CET es una enfermedad con la que se nace, no es como un catarro que se contagia por los microbios.



Por John Grandits
Ilustraciones de Bob McMahon

Este eBook sobre el CET está patrocinado por Novartis Pharmaceuticals Corporation. Excepto los sitios www.TSCStory.com y www.FacingTSC.com, todos los sitios web que se mencionan en este eBook son gestionados por entidades independientes y no dependen en modo alguno de Novartis, que no acepta ninguna responsabilidad por la información que pudieran contener.

La representación del complejo de esclerosis tuberosa que presenta el personaje Scott de este eBook constituye una experiencia individual con el CET y no pretende en modo alguno describir en su totalidad el amplio conjunto de manifestaciones y comportamientos de los niños afectados por este complejo.

