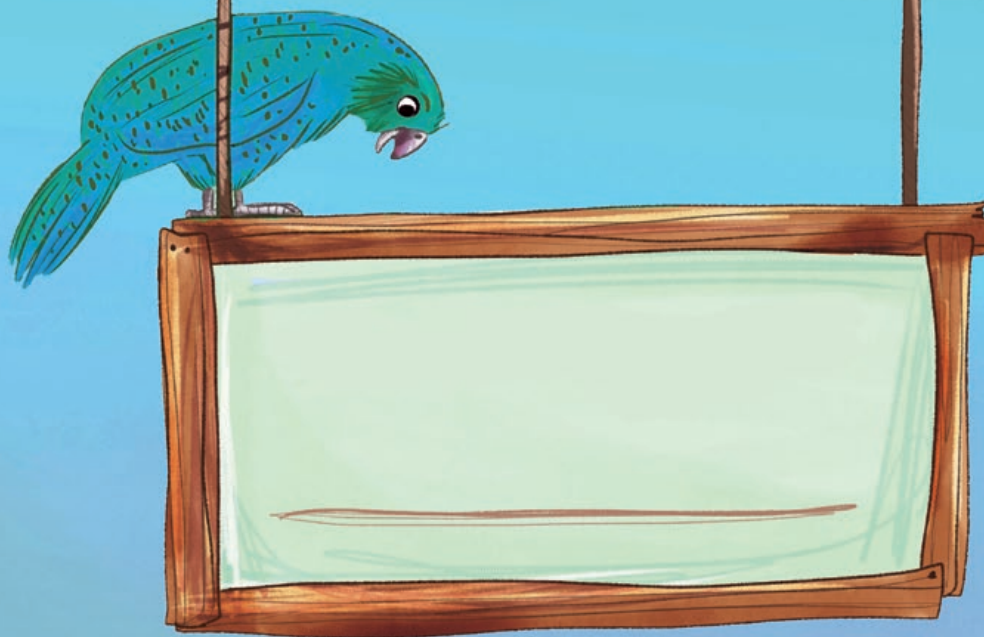


Las aventuras de Falx





Cómo empezó todo...

El círculo de amigos de Eri y Falx cada vez es más grande. La historia de su amistad se cuenta en el libro «Un animal llamado Falx». La historia empieza un día en el que se conocen jugando en el parque. Falx siempre tiene la sensación de que nadie quiere estar con él. Pero alguien cree que es increíble: Eri se presenta y conectan a la primera. Eri y Falx viven aventuras increíbles y se convierten en mejores amigos. El libro que tienes en tus manos cuenta más aventuras de Falx y Eri. Esta es una historia sobre cómo los dos conocen a Malik, un niño con la enfermedad de células falciformes que no se desanima por esto.



Falx

Malik

Eri

«¡Guauu!», grita Eri mientras contempla la ciudad dormida.
A Eri le encanta volar con Falx cada noche. Cierra los ojos y disfruta del viaje,
abrazada a su mejor amigo, el mejor del mundo. ¡Qué sensación tan maravillosa!





Falx mira a Eri y se lanza en picado. Eri suelta un chillido. «¡Qué cosquillas en el estómago! ¡Otra vez!». Falx obedece y vuela haciendo bucles, una y otra vez. Al final, frena. «Ha sido increíble, Eri. Pero necesito un descanso». Falx vuela hasta un gran edificio cercano. Es tarde y solo quedan unas pocas ventanas iluminadas.



«Espera, conozco ese lugar», grita Eri. «¡Mi hermano pequeño nació en ese hospital!».
«Vamos a verlo más de cerca», propone Falx descendiendo suavemente.



«A ver si aún hay alguien despierto...», responde Eri. Lentamente, los dos pasan junto a la ventana de una habitación con las luces encendidas. Eri se asoma al interior. «Ahí dentro hay un niño pequeño. Está leyendo un libro. Y nos ha visto». Eri le saluda con la mano. El niño le devuelve el saludo. Falx aterriza al lado de la ventana, que se abre enseguida.

Un rostro amable les mira. «Ey, ¿quiénes sois? Me llamo Malik. ¿Tú tampoco puedes dormir?».

«Soy Eri y él es Falx, mi mejor amigo», contesta Eri.

«Falx. ¡Qué nombre más chulo!», dice Malik. Mira a Falx con curiosidad. «Nunca había visto a nadie como tú».

“¿Por qué estás en el hospital? le pregunta Eri. “Estoy ingresado porque a veces me dan dolores muy fuertes” contesta Malik.

Eri se queda mirando el libro que tiene Malik. «A-vi-o-nes», lee despacio.

«¡Me encantan los aviones!», exclama Malik mientras se le iluminan los ojos.

«De mayor, seré piloto. ¡Ojalá!».

«Malik, ¿has volado alguna vez?», le pregunta Falx. Malik niega con la cabeza.





«No soy un avión, pero puedo volar igual. ¿Quieres dar una...?». Y antes de que Falx acabe la pregunta, Malik salta con un entusiasta «¡Sí!». «Volar con Falx es divertidísimo», dice Eri. «¡Es mejor que pintar! Y mira que pintar me encanta». «¡Vamos allá!», exclama Malik. Malik se concentra un momento y después mira a su alrededor. «¡Tengo que prepararme!», exclama Malik. «¿Qué tengo que llevar? Necesitaré ropa de abrigo y algo de beber».

Malik coge su abrigo y se lo pone.

«El frío no me sienta bien», dice Malik dirigiéndose a Eri y Falx.

Entonces, bebe un trago de su botella de agua. «Es mi poción mágica. La bebo para estar bien hidratado mientras volamos».

Malik se mete la botella en el bolsillo y agarra su cebra de peluche con fuerza.

«¡Preparado para despegar!», dice emocionado.

«Venga, ¡vamos allá!», responde Eri tendiéndole la mano.

Falx se agacha para que Malik suba. «Puedes agarrarte a mí», le dice Eri. Malik está muy cómodo sobre el lomo de Falx y acurrucado contra Eri. Sonríe radiante, de oreja a oreja. Malik nota que Falx da unas zancadas y despeg. Siente cosquillas en el estómago y el viento en su cara. Es una sensación increíble. Cada poco, bebe un sorbo de su poción mágica. Malik mira hacia abajo. Todo es tan diferente desde ahí arriba. Puede ver el parque, la fuente de la plaza y la cafetería a la que tanto le gusta ir con su madre.



«¿Puedo ir delante? ¿Una vuelta?», pregunta Malik. «¡Claro que sí!», responde Eri mientras se gira para mirarle. «Podemos cambiar de sitio cuando aterricemos». «¿Y dónde aterrizamos?», dice Malik. «¿Vamos a tu casa?». Eri se encoge de hombros. «Vale. Así te enseño mis cuadros».

A Malik le encanta la idea. Falx da la vuelta y pone rumbo a la casa de Eri. Tras un corto vuelo, aterriza en su balcón. Los dos niños bajan del lomo de Falx. De repente, Falx empieza a girar y girar en círculos, dando tres vueltas. Malik observa asombrado. Falx empieza a empequeñecerse hasta reducir su tamaño al de una cobaya. Entonces, entra por la puerta del balcón y desaparece dentro de la habitación de Eri.



«Guauu», exclama Malik sorprendido. «Esto es increíble».

«No, es Falx», exclama Eli con orgullo. Malik estalla en carcajadas.

Las paredes de la habitación de Eri están cubiertas de cuadros. Malik mira a su alrededor asombrado.

«¿Quieres que te pinte uno? ¿Te gustaría un cuadro de Falx y nosotros dos?», le pregunta Eri. Malik asiente con la cabeza. “Yo puedo dibujar un avión, aunque en el hospital me cuidan mucho, echo de menos dibujar en casa y estar con mis amigos”

«¡Sí, por favor!», responde Eri dándole a Malik una hoja de papel.

Dibujan y pintan emocionados, y enseguida pierden la noción del tiempo.

De repente, Falx bosteza y aparece frente a ellos. «Deberíamos llevarte de vuelta, Malik. Ya es casi de día».



Vuelve a su tamaño normal y los niños se suben encima de él. Esta vez, Malik va delante: Malik y su cebra. Bebe un trago de su botella. «No puedo olvidar mi poción mágica», dice sonriendo. Una sensación cálida y confortable le invade, como la que siente con el pelaje de Falx entre sus dedos.

«¡Qué guay!», Malik grita mientras Falx se eleva en el aire. Siente mariposas en el estómago, ¡qué chulo! Esto es lo que debe sentir un piloto. «Capitán Malik», se dice a sí mismo. «Falx, gira a la izquierda en aquella casa azul de allí. Ahora, gira a la derecha en el árbol gigante».

Tras unos minutos, Falx le dice al joven piloto que el viaje ya ha acabado. Malik lo entiende y asiente. Mientras se desliza por el lomo de Falx, Eri ve que el chico se pone triste. Se acerca a él y le acaricia la espalda. «No te preocupes Malik, pronto volverás a volar con nosotros. Eres un gran piloto». «¡Y un gran amigo!», añade Falx asintiendo con la cabeza. Entonces, la sonrisa vuelve al rostro de Malik. Se aleja de sus nuevos amigos y sube por la ventana hasta su habitación. Saluda a Eri y Falx y les lanza un beso. «¡Hasta pronto!».

Malik cuelga las pinturas que le hizo Eri. «¡Qué guay! ¡He volado de verdad! Y, durante un tiempo, ¡he sido piloto! Nadie me creerá. Pero tengo este cuadro que lo demuestra. Lo pondré aquí, al lado de la cama».



De repente, a Malik le entra mucho sueño. Se quita los zapatos y la chaqueta, que cae al suelo. Cuando se mete en la cama, una gran sonrisa sigue dibujada en su cara. Ya casi no puede mantener los ojos abiertos, pero echa un último vistazo al cuadro que le ha pintado Eri. Al final, se queda dormido. En su sueño, hace lo que más le gusta: volar. Pero esta noche es muy diferente, porque Malik ya sabe qué es volar de verdad.



¿Qué es la enfermedad de células falciformes?

La Enfermedad de Células Falciformes (ECF), también conocida como drepanocitosis, es un grupo de trastornos sanguíneos hereditarios donde los glóbulos rojos adoptan una forma de medialuna o de hoz y se vuelven rígidos, lo que impide que se doblen o muevan con facilidad y dificulta su circulación por los vasos sanguíneos pequeños. Ello da lugar a la obstrucción del flujo de la sangre con falta de oxigenación de los órganos y a la de los glóbulos rojos, conocida como hemólisis y causante de anemia.¹⁻³

Esta enfermedad provoca crisis de dolor muy intenso cuando se obstruyen los vasos sanguíneos, al tiempo que va produciendo un daño silencioso en todo el organismo.^{1,4}

Se trata de una patología hereditaria, es decir, se transmite de generación en generación.^{1,3} Si una persona hereda el gen de la HbS tanto de su padre como de su madre desarrollará los síntomas propios de la enfermedad, mientras que, si solo hereda una copia, será portador sano, pero podrá transferir este rasgo a su descendencia.³

La enfermedad suele afectar con mayor frecuencia a personas de ascendencia africana.^{1,5}

En España, alrededor de 1300 personas conviven con la Enfermedad de Células Falciformes (ECF).⁶

¹ Elendu C, et al. Understanding Sickle cell disease: Causes, symptoms, and treatment options. Medicine (Baltimore). 2023 Sep 22;102(38): e35237.



¿Qué son las «enfermedades raras»?

Las enfermedades raras siempre son un desafío, sobre todo cuando afectan a los niños. Las familias deben adaptarse y aprender a vivir con ellas. Muchas enfermedades raras se manifiestan a una edad muy temprana. Algunas son congénitas; otras muestran sus primeros síntomas en alguna etapa de la infancia.⁴ Se estima que existen más de 7.000 enfermedades raras que afectan a unos 400 millones de personas en todo el mundo.

Cerca del 72% de las enfermedades raras presentan un origen genético y el 70% de éstas comienzan en la infancia.⁷ Además, el 20% de los pacientes con enfermedades raras tarda 10 años o más hasta conseguir un diagnóstico y solo el 5% de las enfermedades raras disponen de tratamiento aprobado.^{8,9} La mayoría de enfermedades raras son crónicas, es decir, los pacientes conviven con ellas durante toda la vida.⁴

Para Pfizer, el compromiso con los pacientes y cuidadores que conviven con alguna patología poco frecuente y la investigación de estas enfermedades son un pilar fundamental, por eso llevamos más de 30 años trabajando para intentar mejorar el día a día de las personas que conviven con enfermedades raras.⁹ El objetivo es garantizar que estas enfermedades se diagnostiquen más rápidamente y ofrecer el mejor tratamiento para los pacientes.

² U.S Food & Drug Administration. Anemia de células falciformes: Hoja Informativa. [Internet] [Acceso: diciembre 2024] Disponible en: <https://www.fda.gov/consumers/minority-health-and-health-equity-resources/anemia-de-celulas-falciformes-hoja-informativa>

³ Anemiafalciforme.es. Enfermedad de Células Falciformes. [Internet] [Acceso: diciembre 2024] Disponible en: <https://anemiafalciforme.es/que-es>

⁴ Hoppe C, Neumayr T. Sickle Cell Disease: Monitoring, Current Treatment, and Therapeutics Under Development. Hematol Oncol Clin North Am. 2019 Jun;33(3):355-371.

⁵ National Heart, Lung, and Blood Institute (NIH). Enfermedad de células falciformes [Internet] [Acceso: diciembre 2024] Disponible en: <https://www.nhlbi.nih.gov/es/salud/enfermedad-de-celulas-falciformes>

⁶ Marco Sánchez JM, et al. Haemoglobinopathies and other rare anemias in Spain: ten years of a nationwide registry (REHem-AR). Ann Hematol. 2024 Aug;103(8):2743-2755.

⁷ <https://www.rarediseaseday.org/what-is-a-rare-disease/>

⁸ <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/enfermedades-raras-en-cifras> [Acceso: diciembre 2024]

⁹ <https://www.pfizer.com/science/focus-areas/rare-disease/research> [Acceso: diciembre 2024]



Desde su primera aventura juntos, una niña llamada Eri y una mágica criatura voladora llamada Falx se convierten en mejores amigos. Una noche, mientras los dos vuelan por la zona, conocen a Malik, que sueña con ser piloto de mayor y al que también le encanta volar con Falx. Debe tomar algunas precauciones porque convive con la enfermedad de células falciformes, pero nada impide que Malik se una a Eri y Falx en su pequeña aventura. Este libro muestra la valentía y la responsabilidad de Malik, y la importancia de tener amigos que te apoyan y en los que puedes confiar.

Aviso legal

©Pfizer Pharma GmbH
P.O. Box 11 02 21
10832 Berlín

Texto: Katia Simon
Ilustraciones: Anna-Lena Kühler
Maquetación y diseño:
m:werk GmbH & Co. KG

Aviso legal

Este material se ha diseñado con fines puramente educativos y para proporcionar información sobre enfermedades raras. Bajo ningún concepto la información pretende sustituir la consulta médica, el examen, el diagnóstico y/o las instrucciones terapéuticas de un médico.

Información sobre derechos de autor

Este libro y su contenido, incluyendo cualquier texto y gráficos/ imágenes, están protegidos por derechos de autor. Todos los derechos, incluyendo los derechos de reproducción, publicación, edición o traducción, están reservados por Pfizer Pharma GmbH.