



Gabriela ea Doença de Gaucher

Esta brochura pretende explicar de forma simples a origem da doença de Gaucher e que sintomas podem surgir na idade pediátrica.



Olá, chamo-me **Gabriela.**

Estou a poucos dias do meu aniversário,

vou fazer 7 anos!

Estou muito entusiasmada e curiosa para
saber que presentes vou ter.

Também **vou ter direito a uma festa.**

**Já sei o que vamos fazer e todos os
meus amigos podem vir!**





Depois do pequeno almoço, vamos fazer os
convites para a minha festa... e são tantos!
De repente, começa a sair sangue do meu nariz

Felizmente a mãe tem um lenço para me dar.

Ultimamente tenho sangrado do nariz
muitas vezes, não sei porquê.

Posso **escolher roupas** novas para o meu aniversário e eu quero muito um **vestido de festa**. Os meus outros vestidos são um pouco justos e isso não me deixa confortável.

O novo vestido pode ainda esconder as **nódoas negras** que tenho nas minhas pernas.

Ultimamente tenho ficado com muitas nódoas negras.





A mãe e eu voltámos para casa de bicicleta.

De repente a minha bicicleta escorrega e eu caio.

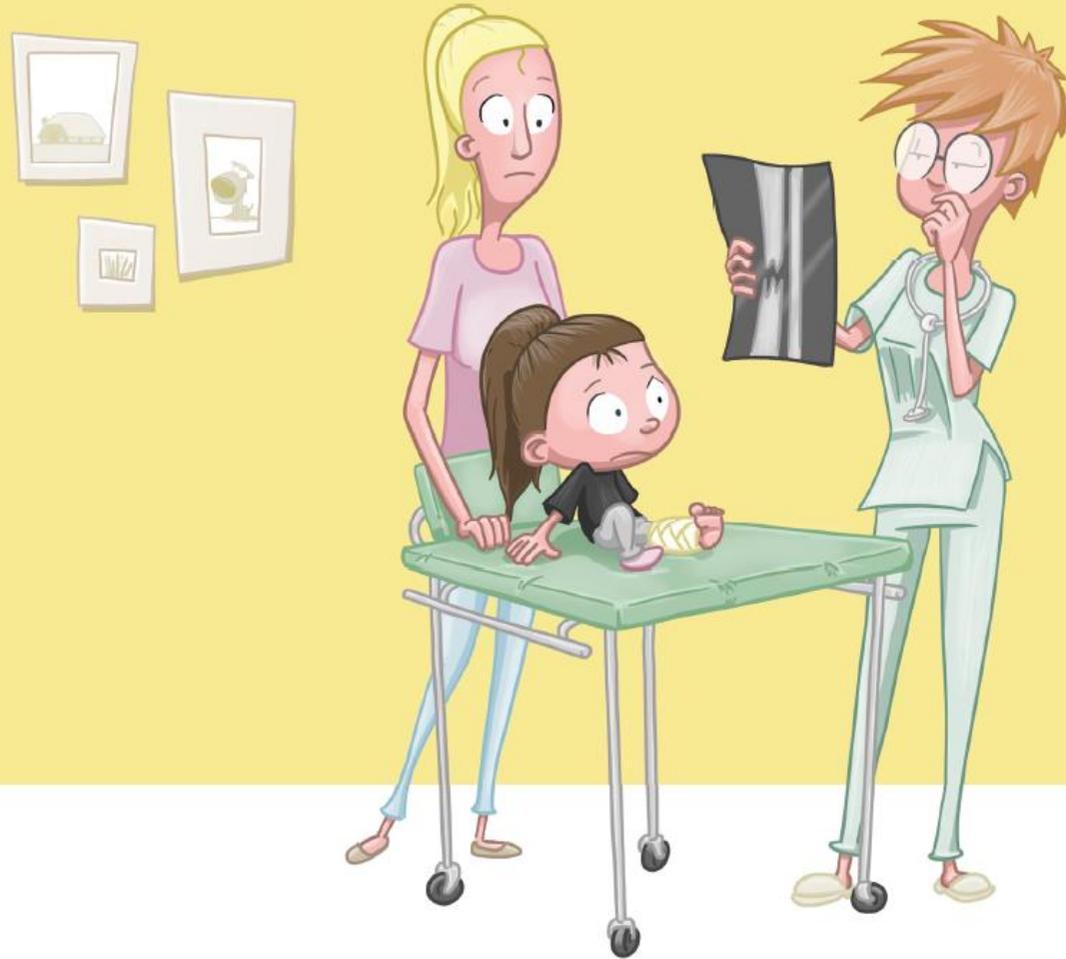
Não foi uma queda muito feia, mas a minha perna dói muito. **A mãe chama uma ambulância.**



Eles levam-me para o hospital,
onde tiram umas fotografias à minha perna.

Adivinham o que disseram?

Tenho a
perna partida!



A médica engessou a minha perna e, depois disso, estive a conversar comigo.

Ela disse que **o meu osso parecia estranho na fotografia** e perguntou se eu tinha algum outro problema...

Eu disse à médica...



... sangro do nariz
muitas vezes



... tenho nódoas
negras nos braços
e nas pernas



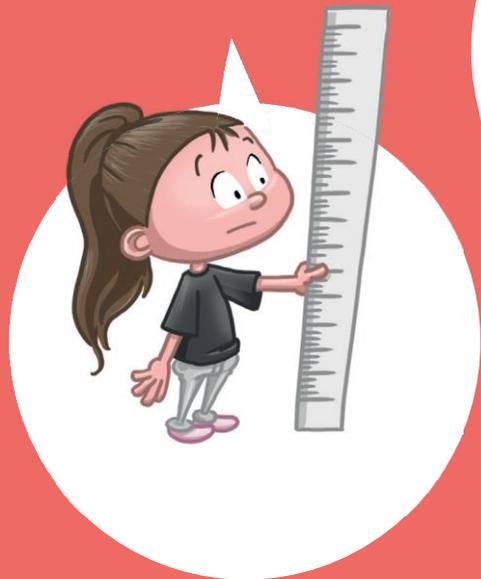
... e tenho dores no
estômago e na parte de cima
das pernas e dos braços



...que não consigo brincar
muito, porque fico logo
cansada



A mãe diz que eu como bem,
**mas mesmo assim continuo
a ser a menina mais
pequena da turma**



...e que **a minha barriga
é um bocadinho maior que
a dos outros meninos.**



Ela também diz à médica que
 muitas vezes eu estou pálida.



A médica sente a minha
barriga e tira algum sangue
para fazer um teste.



Dentro de algumas semanas, temos de voltar ao hospital para remover o gesso e eu terei os resultados do teste.

Fiquei muito triste quando voltámos para casa.



Por causa da minha perna partida, não pudemos celebrar o meu aniversário no parque infantil.

A minha festa de anos foi muito calma, sem corridas nem saltos.



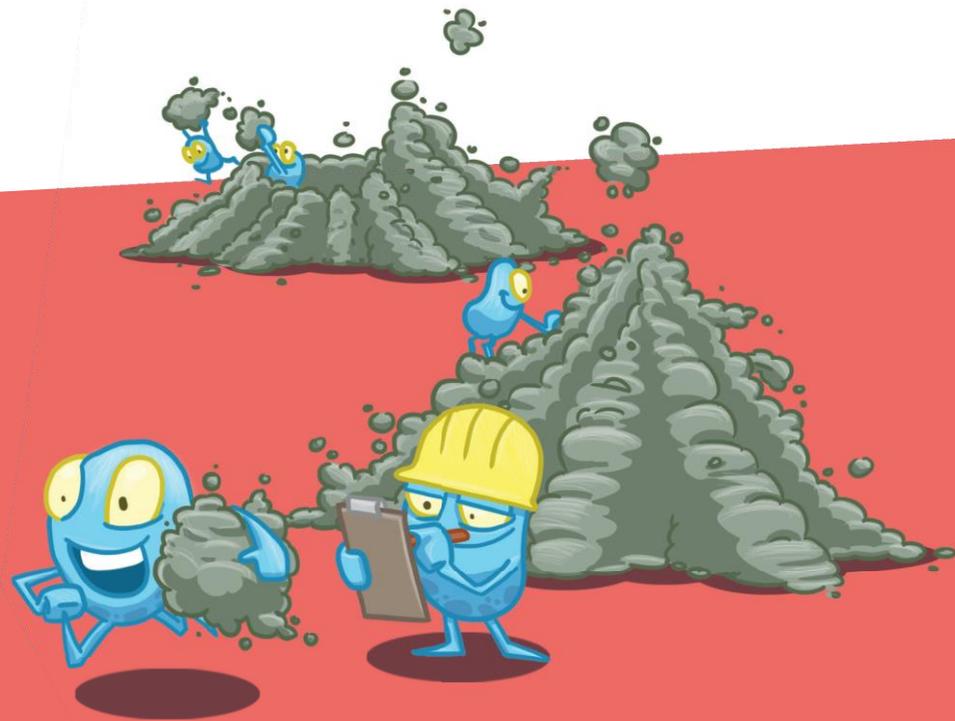
Voltei ao hospital com a minha mãe para
sabermos os resultados do teste.

A médica diz-nos que
tenho a doença de Gaucher.



Nós nunca tínhamos ouvido falar nesta doença,
por isso a médica explica-nos o que é.

Ela diz que o meu corpo é como
o meu quarto: é importante
limpar a sujeira.





Mas no meu corpo a "equipa de limpeza" está doente e a sujidade acumula-se.

É por causa disso
que não me sinto
muito bem.



Vou fazer uma
medicação que me
vai dar uma “equipa
de limpeza” saudável.

Esta equipa vai
tratar da sujidade
no meu corpo.

Logo que tirar o gesso da minha perna, terei a minha medicação. Estou um pouquinho assustada com a primeira vez.

Mas no hospital havia
livros divertidos para ler
e então não tive medo.



Quando voltámos para casa
tivemos uma
grande surpresa!



Todos os meus amigos estavam
à minha espera!

**Agora posso ter na mesma
a festa que tanto queria!**

Gabriela e a Doença de Gaucher



Esta brochura pretende explicar de forma simples a origem da doença de Gaucher e que sintomas podem surgir na idade pediátrica.