



PAULO E A DOENÇA DE POMPE

Olá, o meu nome é PAULO e tenho 8 anos!

Vivo nesta quinta com os meus pais
e o meu irmão mais novo, o PEDRO.

TEMOS MUITAS VACAS E GALINHAS
E OUTROS ANIMAIS



Nas férias de verão, gosto de ajudar a minha mãe e o meu pai a tomar conta dos animais.

Às vezes acho difícil carregar coisas pesadas, porque os meus braços ainda **NÃO SÃO FORTES** o suficiente.

A MINHA MÃE DIZ QUE ISSO É POR CAUSA DE EU AINDA SER MUITO NOVO





Só mais duas semanas e estarei de volta
à ESCOLA!

Passei para o 4º ano, o que significa que
este ano vou ser um dos meninos mais
crescidos na escola.

Mas para já, posso brincar no PALHEIRO
com o meu irmão mais novo, o Pedro.

Só que tenho dificuldade
em subir a escada,

PORQUE É TÃO CANSATIVO



Também sinto as minhas pernas muito **CANSADAS**,
quando saio para o campo com as vacas.

O MEU PAI TEM DE ME LEVAR
AO COLO O RESTO DO CAMINHO



Eu sinto-me tão fraco e canso-me com tanta facilidade que os meus pais estão a começar a ficar preocupados. Por isso, fomos visitar o médico da vila.

Nós falámos com o médico e ele fez vários testes.



Ele disse que provavelmente eu estava exausto por estar todo o dia a ajudar na quinta.

Que eu só precisava de abrandar um pouquinho, de descansar e que ficaria bom.

No outro dia, eu tropecei numa pedra quando
fui apanhar os ovos.

Tive **DIFICULDADE EM LEVANTAR-ME**

Tive de apoiar as mãos nas minhas pernas
para conseguir pôr-me de pé outra vez.

O meu pai correu para me ajudar.

TODOS OS OVOS ESTAVAM PARTIDOS,

eu fiquei mesmo triste.



A escola já recomeçou,
mas eu sinto-me demasiado cansado
para ir para a escola todo o dia.



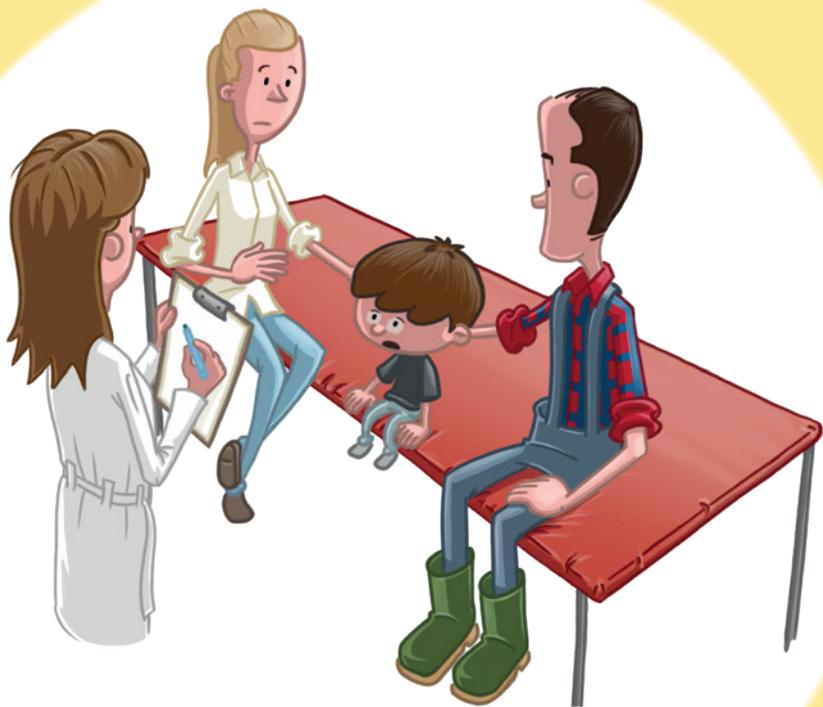
AGORA TENHO DE FICAR EM CASA



Os meus pais não acreditam
que eu esteja apenas
esgotado e a minha mãe foi
pesquisar na internet o que
mais poderia ser.

Ligámos novamente ao
médico e marcámos uma
consulta com o pediatra -
que é um médico que trata
crianças.

Quando vimos a médica no hospital,
eu disse-lhe tudo aquilo que tenho sentido:



FRAQUEZA NOS BRAÇOS...



PERNAS CANSADAS...



SEMPRE CANSADO...



FALTA DE AR...



DIFICULDADE EM LEVANTAR-ME
DA CAMA...



DORES DE CABEÇA
DE MANHÃ...



A pediatra também viu que a
MINHA COLUNA ESTAVA DESALINHADA



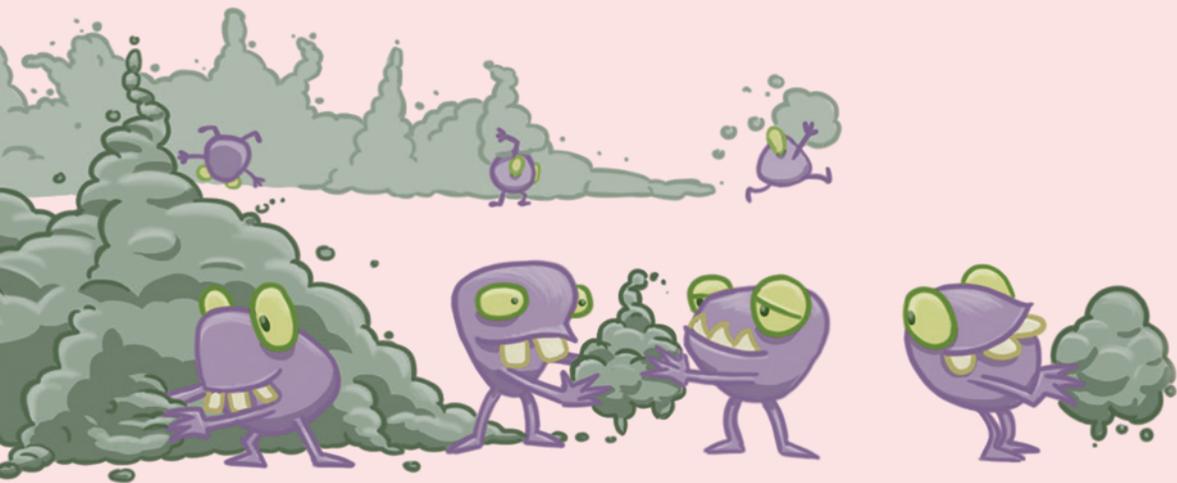
Ela disse que achava que sabia
qual era o problema.

A MÉDICA CHAMOU-NOS LOGO
QUE CHEGARAM OS RESULTADOS

Voltámos ao hospital para saber
dos resultados.

A médica disse-nos
que eu tinha a **DOENÇA DE POMPE** e
explicou-nos o que é a doença.





O meu corpo é como o meu quarto:

QUANDO FICA SUJO,
PRECISA DE SER LIMPO



O problema é que o meu corpo
não tem suficientes 'AJUDANTES DE LIMPEZA' e então
a 'SUSIDADE' acumula-se e causa todos
os problemas que tenho tido.

Algumas pessoas têm tão poucos 'AJUDANTES DE LIMPEZA' que têm problemas devido a esta doença logo desde bebés.

A médica disse-me:



Existem outras crianças com esta doença que também estão a ser tratadas neste hospital.



'Vais ter de voltar ao hospital regularmente para seres SEGUIDO e para fazermos a melhor GESTÃO DA TUA DOENÇA!'

PAULO E A DOENÇA DE POMPE



A doença de Pompe é uma doença genética rara que pode causar vários problemas de saúde. O sintoma mais comum é a fraqueza muscular, que progride ao longo do tempo, se a doença não for tratada.

Esta brochura explica de forma simples a origem da doença de Pompe e que sintomas podem surgir em idade pediátrica.