



Filipe e a doença de Fabry

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

Saiba mais em www.raraseespeciais.pt



Olá, sou o **Filipe** e tenho 8 anos!
Vivo com os meus pais e adoro
andar de balanço e jogar futebol!

Infelizmente não tenho um balanço em casa,
por isso vou muitas vezes brincar com os
meus amigos para o parque infantil.





Quando está calor e estamos todos
a jogar no parque,
os meus amigos estão sempre a suar.

*Isso comigo não acontece,
acho um pouco estranho.*

Cada vez mais, **sinto dores nas minhas mãos e nos meus pés.** Está a ficar tão mau, que já nem consigo passear o meu cão **Faisca.**

Mal chego a casa,
tiro logo os meus sapatos.





Também costumo ter
várias vezes *dores no estômago.*
Infelizmente, assim não posso brincar
na rua com os meus amigos.
Nessas alturas sinto-me muito triste,
eu queria muito andar de baloiço.

Vou com a minha mãe ao médico de família,
já que me sinto muitas vezes mal disposto.

O médico de família não encontrou
nada que o justificasse. Ele diz que preciso
de comer bem e de descansar muito.



Ultimamente, enquanto estava a jogar na rua,
não me senti nada bem.

*Doíam-me muito as mãos e os pés,
tanto que fiquei
com vontade de chorar.*



Os meus pais levaram-me para o
hospital para ver o
que se passava comigo.



Aí, eu disse ao médico
todas as minhas queixas:

Dor tipo
queimadura nos pés...



... e nas mãos

Dores no estômago e
ficar logo cansado



Não suar quando
jogo futebol

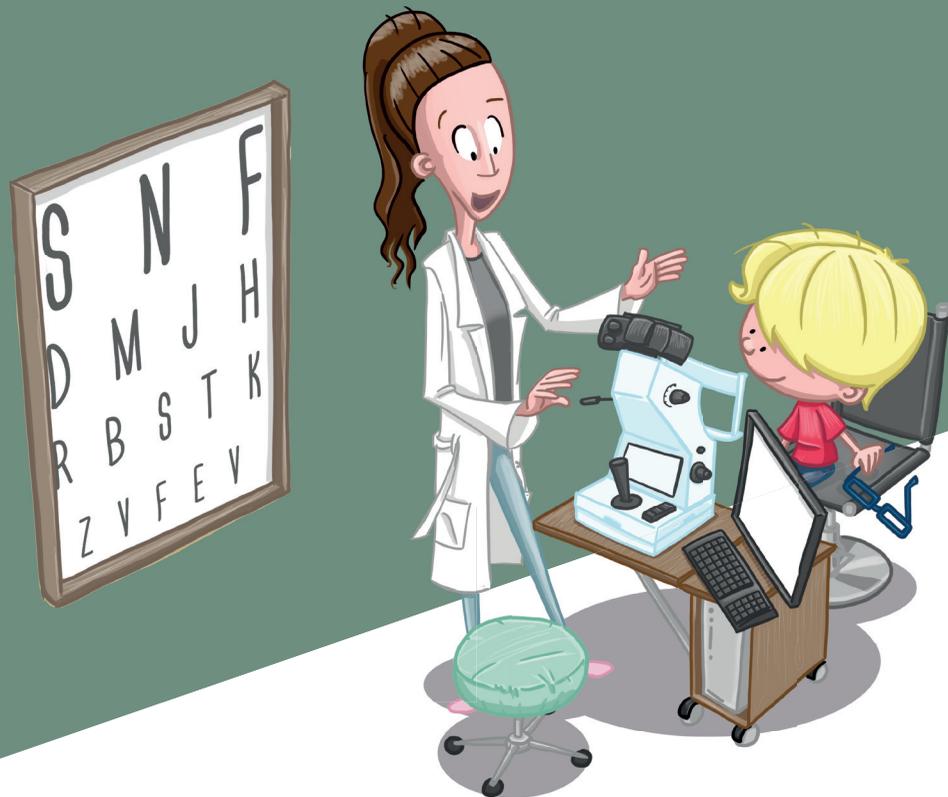
O médico também viu a minha barriga.
Ele viu que eu tinha pontos roxos à
volta do meu umbigo.

*A minha mãe disse ao médico que também
tem esses pontos nas mãos.*

Isto é mesmo estranho!



Quando fui à médica dos olhos para um teste de rotina,
ela viu uma cov... corne...
cornea verticillata. Que nome tão difícil!



Quando lhe contei tudo o resto que
tenho sentido, precisei de fazer
uma análise ao sangue.



Umás semanas depois, o médico liga a dizer
que os resultados estão prontos.

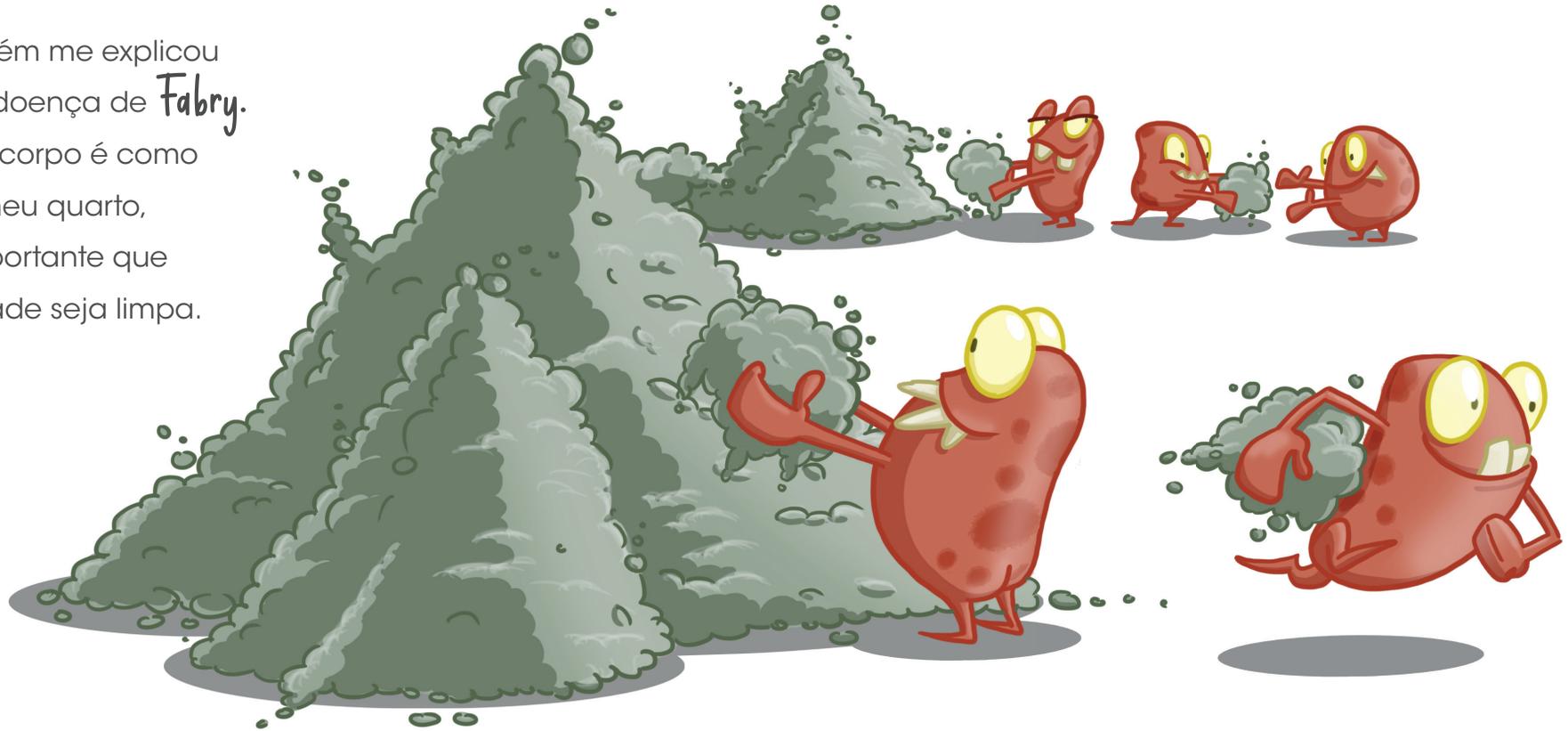


Fomos até ao hospital para saber dos resultados. O médico disse-me que tenho a *doença de Fabry*...

...e que provavelmente a minha mãe também!

Ele também me explicou
o que é a doença de **Fabry**.

O meu corpo é como
o meu quarto,
é importante que
a sujidade seja limpa.

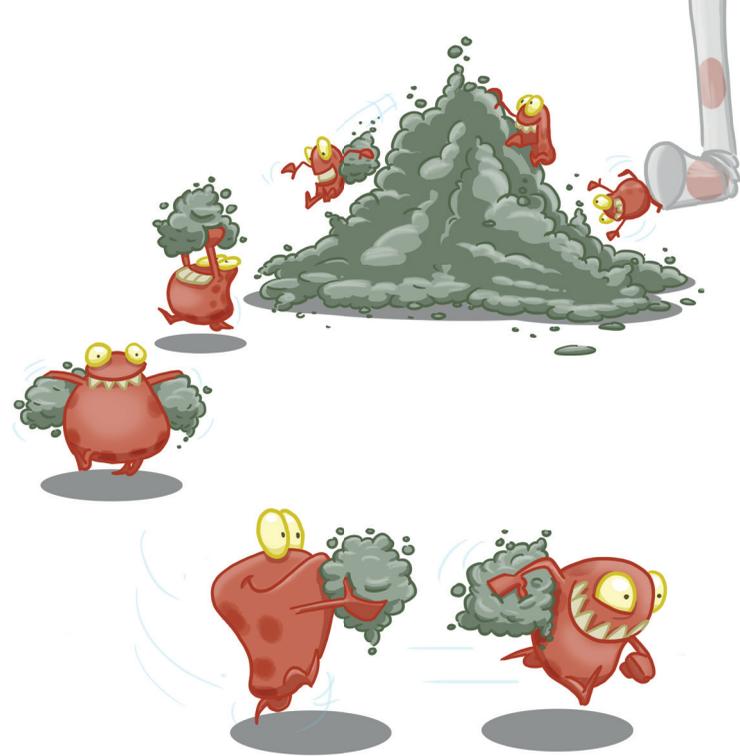
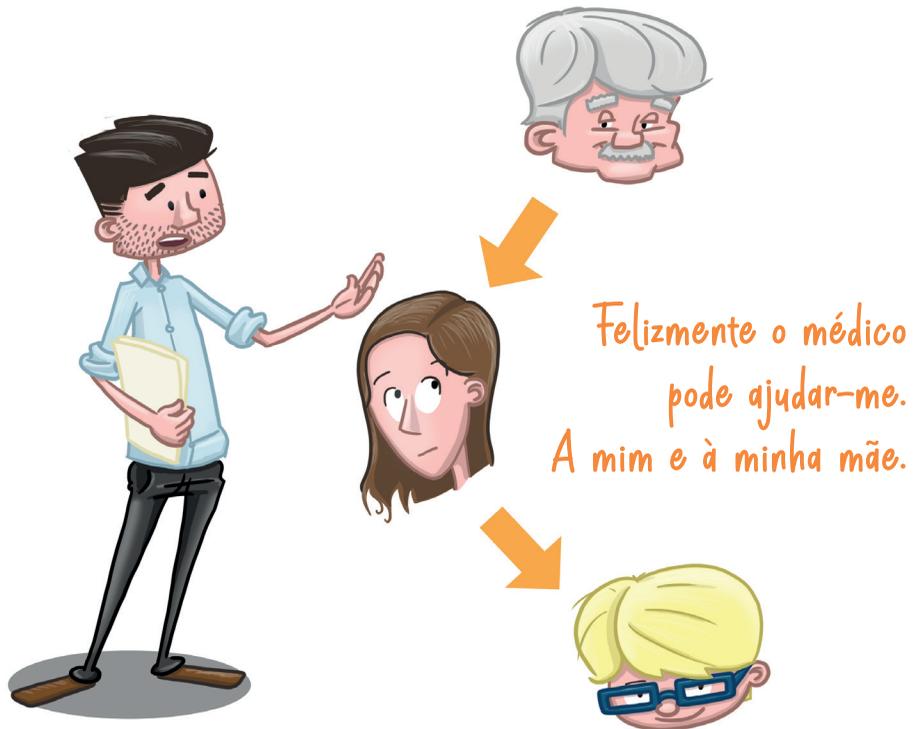


O problema é que o meu corpo não tem suficientes “ajudantes de limpeza”.

Por isso a sujeidade acumula-se
*e causa todos os problemas
que tenho tido.*



A minha mãe tem também a doença, ela está na nossa família. A minha tia e os meus primos podem também ter a doença de Fabry.



Vou receber uma medicação que me vai dar "ajudantes de limpeza" saudáveis e eles vão limpar a sujidade do meu corpo.

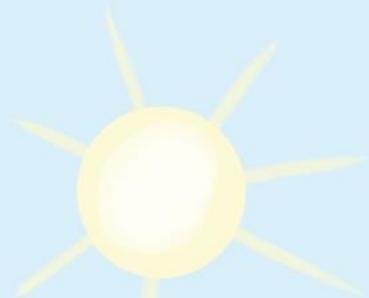
Eu recebo uma medicação
que é *dada pela veia*. É um pouquinho
assustador, mas ao menos posso
ver televisão ao mesmo tempo!

Assim o tempo passa rápido.



O meu pai fez-me uma grande surpresa!
Construiu um balanço no nosso jardim!

*Agora posso andar de balanço
e brincar com os meus amigos
no nosso jardim.*



Filipe

e a doença de

Fabry



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

Saiba mais em www.raraseespeciais.pt