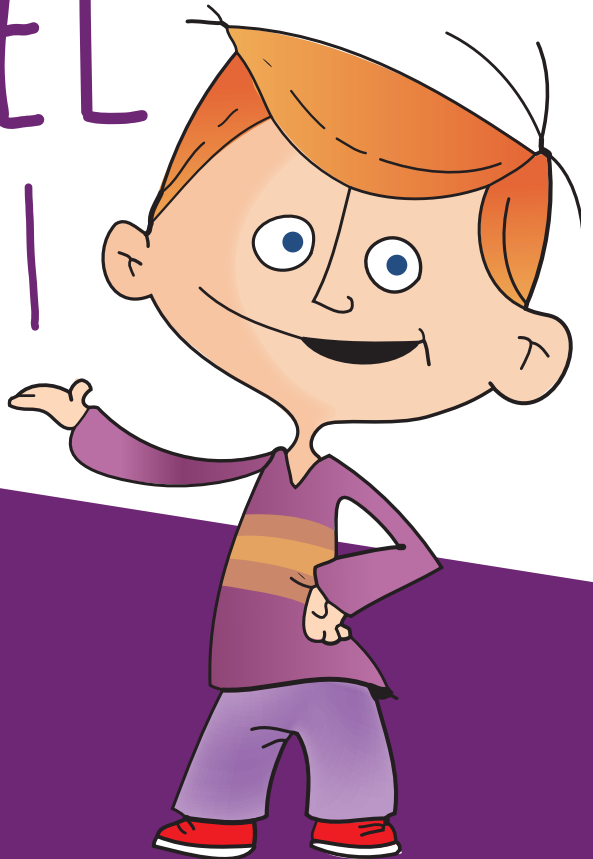


MANUEL

EA MPS I



O seu médico, ou associação de doentes, entregou-lhe este folheto para que tenha mais informação sobre a Mucopolissacaridose do tipo I, MPS I. Esta brochura explica de forma muito simples a origem da MPS I e que sintomas podem surgir em idade pediátrica.

Olá, o meu nome é **MANUEL**.

Vivo na cidade com os meus pais e o meu irmão num lindo apartamento. Como temos um pequeno terraço, eu, o meu pai e o meu irmão costumamos ir jogar para o **PARQUE**.





O meu pai diz-me, em tom de brincadeira, que não tenho muito jeito para jogar futebol.

A verdade é que tenho algumas
DIFICULDADES PARA CORRER e sou mais baixinho
que os meus amigos.

Todos os anos no verão, eu e a minha família vamos de férias para ACAMPAR, onde há sempre imenso espaço para jogar.

Estou deseioso para que comecem as férias!

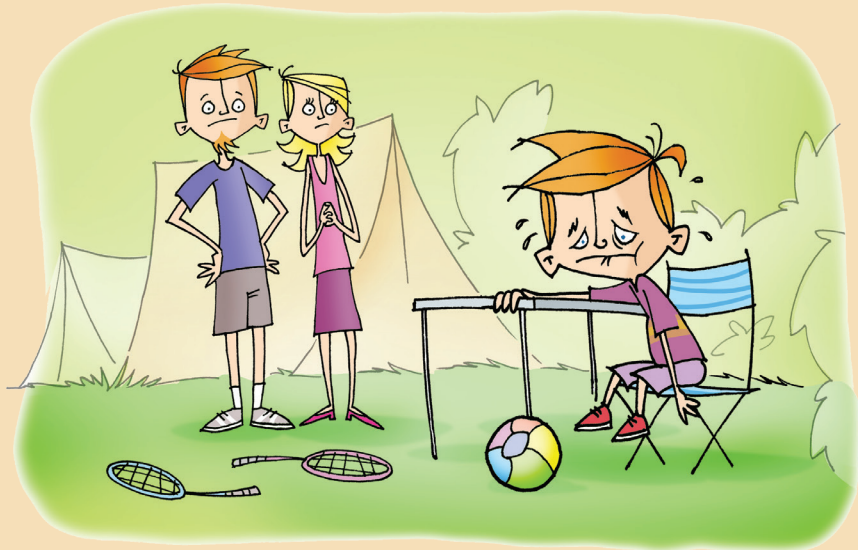




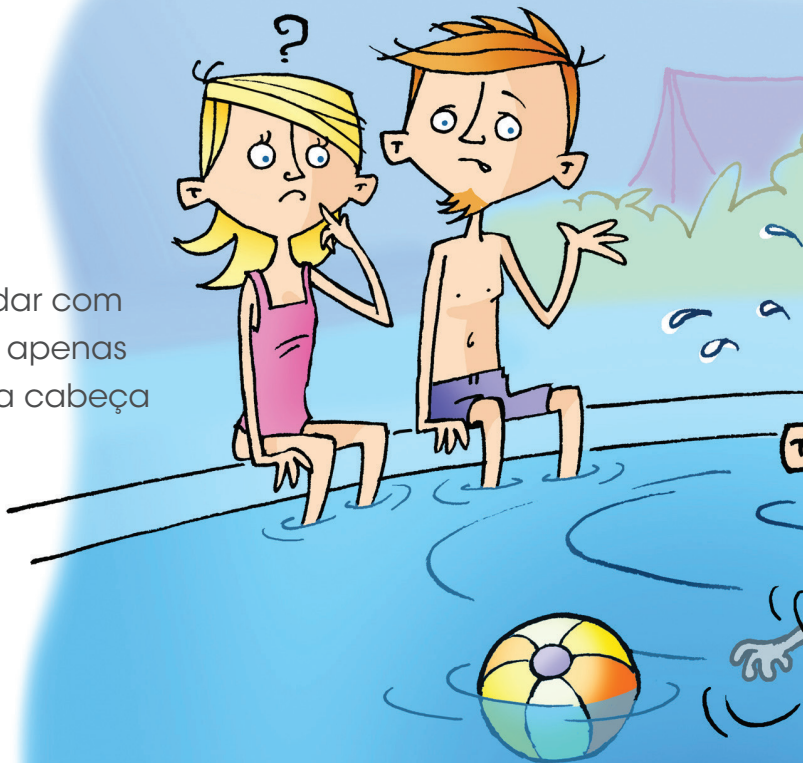
A viagem até ao acampamento é longa.
Temos de conduzir durante a noite
e as LUZES dos outros carros fazem-me
MUITA CONFUSÃO,
mas eu fecho os olhos e tento ficar assim
sempre que possível.

Quando finalmente chegamos ao acampamento,
só quero sentar-me junto à tenda.

Não me apetece jogar com os meus amigos,
porque **ME CANSO COM MUITA FACILIDADE.**



Quando vou nadar com os meus amigos, apenas consigo manter a cabeça fora de água.





O meu **UMBIGO TEM UMA SALIÊNCIA**
e é diferente dos umbigos dos outros meninos.
Vejo que os meus pais começam a ficar
muito preocupados.



Os meus pais decidem levar-me a um médico perto do acampamento mas o médico fala outro idioma e os meus pais não entendem tudo o que ele diz.

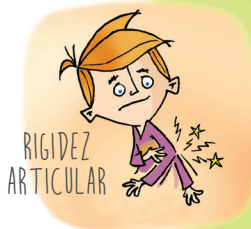
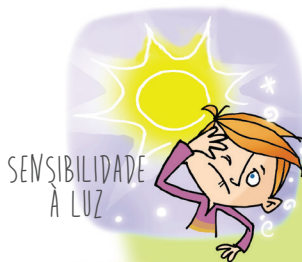
No fim, o médico não tem a certeza do que se passa comigo mas receita-me uns medicamentos para ver se começo a sentir-me melhor.

Estou triste.
Acabaram-se as férias e
NÃO PUDE JOGAR NEM NADAR
com os meus amigos no acampamento.

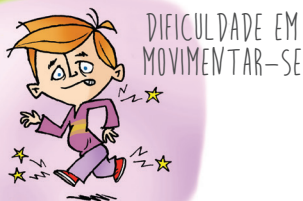


Já de volta a casa, a
minha mãe decide
que é necessário
consultarmos o meu
médico.

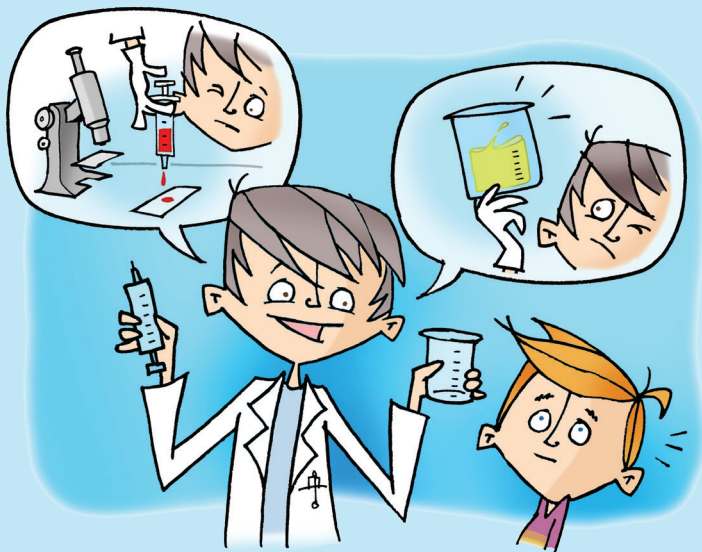
Eu disse-lhe como
me tenho sentido
ultimamente: que tenho
tido problemas em
movimentar-me, que
me canso com muita
facilidade e que as luzes
brilhantes me fazem
impressão nos olhos.



ATRASSO DO CRESCIMENTO



O médico vê que eu realmente sou **BAIXO PARA A MINHA IDADE**, que o meu umbigo tem uma saliência e que tenho um pescoço pequeno e o nariz achatado. Disse também que tenho uma hérnia inguinal que não desaparece.

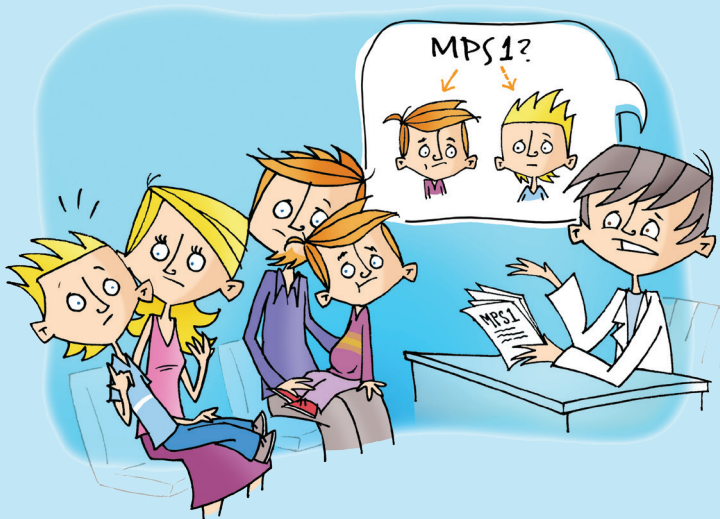


Depois de alguma pesquisa, o médico ficou com uma ideia do que se poderia tratar. Pediu que fizesse algumas análises ao sangue e à urina para esclarecer as suas dúvidas. Assim que tivesse os resultados, o médico iria comunicar com os meus pais.

Mais tarde, toda a minha família foi ao hospital e fomos informados dos resultados das análises. O médico explicou-nos que eu tenho uma doença chamada

MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO I (MPS I).

Como se trata de uma doença genética, o médico tem de examinar também o meu irmão.



O médico explicou-me
o que é a MPS I. Disse
que o meu corpo é
como o meu quarto:

QUANDO FICA SUJO, PRECISA DE SER LIMPO

O problema é que os 'AJUDANTES
DE LIMPEZA' do meu corpo estão
doentes, e então a 'SUJIDADE'
acumula-se e causa todos os
problemas que tenho tido.





O médico disse-me:

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

Um dia os meus pais
fizeram-me uma grande
SURPRESA: como fui
um MENINO VALENTE,
carregámos o carro e
seguimos para mais
uma semana de férias.

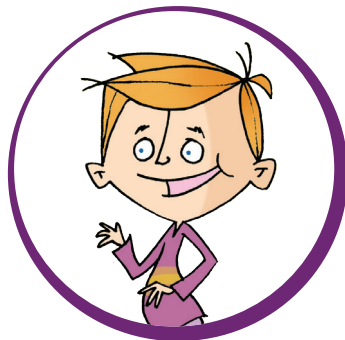
Foi muito divertido!





MANUEL

EA MPS I



A MPS I é uma doença genética rara que pode causar vários problemas de saúde. Os mais comuns são a baixa estatura e deformidades físicas. A doença progride ao longo do tempo, se não for tratada.