

Comprender también es ayudar



fast | SPAIN

Para niños de 2 a 5 años

Tamara Maroto

Este cuento ha sido creado por FAST España para ayudar a explicar el Síndrome de Angelman en el aula de Educación Infantil o el entorno.

Su objetivo es fomentar la empatía, el respeto y la comprensión de la diversidad desde edades tempranas, utilizando un lenguaje sencillo, cercano y adaptado a la infancia.

El personaje de Lua es ficticio y representa a niños y niñas que se comunican y aprenden de maneras diferentes.

La lectura de este cuento puede acompañarse de diálogo, juego y pequeñas actividades adaptadas al grupo, favoreciendo la participación y la reflexión conjunta.

Sugerencia para el aula:

Al comenzar, la madre, el padre o la persona docente puede introducir el cuento con frases como:

- *"Este cuento habla de una niña como vuestra compañera."*
- *"La historia de Lua se parece mucho a la de vuestro o vuestra amiga o amigo."*

Comprender también es ayudar

Esta es Lua.

Lua es una niña como tú.

En la clase de Lua hay muchos niños y niñas, que juegan, cantan y corren.



Lua tiene una sonrisa muy especial.
Una sonrisa que dice muchas cosas.

Lua tiene algo que se llama
Síndrome de Angelman.

Eso quiere decir que su cuerpo y su
cabecita aprenden de otra manera.



②

fast SPAIN



Por eso, a veces, a Lua le cuesta caminar, a veces babea y no habla con palabras como otros niños y niñas. Pero sí se comunica de diferentes maneras.



③



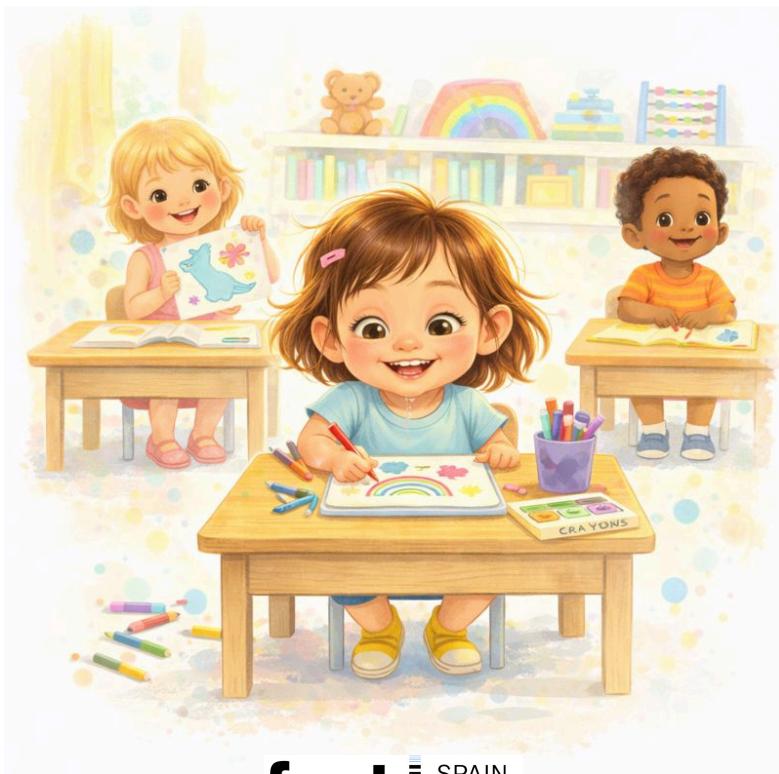
Cuando está contenta, sonríe.
Cuando quiere algo, mira o señala.
Cuando escucha música, mueve su cuerpo.
También puede usar su comunicador para pedir lo que necesita o decir cómo se siente.



Cuando Lua está triste o enfadada, a veces grita o mueve mucho los brazos o puede tirar del pelo. No es que quiera hacer daño, es porque le cuesta decir con palabras cómo se siente.



A veces Lua necesita un poquito
más de tiempo para hacer las cosas.
Y eso está bien.



Sus amigos aprendieron a esperar, a mirarle y a entenderle.

Lua también necesita ayuda para: caminar despacio, comer, vestirse, comunicarse o descansar.



Y sus amigos pueden ayudarle:
jugando con Lua, dándole la mano,
hablándole con cariño y esperando
con paciencia.



Un día, la profe contó algo importante:

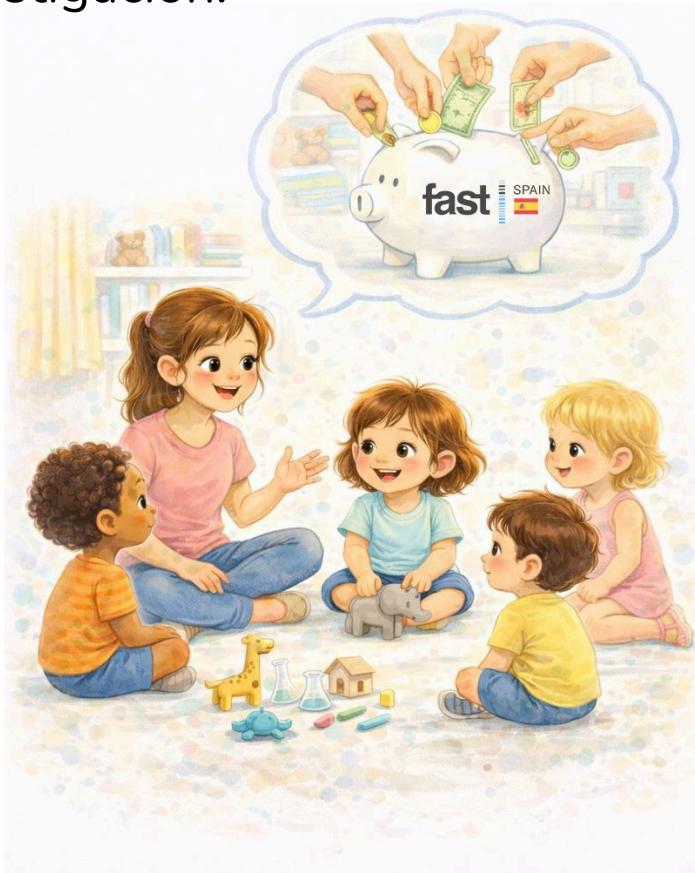
-Hay doctores que están investigando.

Les contaba su profesora

-Buscan un medicamento para ayudar a niños y niñas como Lua a hacer más cosas solos y solas, a caminar, correr y dormir mejor.



—Y para eso, necesitan la ayuda de muchas personas que apoyen la investigación.



Los niños y las niñas escuchan
atentos.

Porque ayudar también es cuidar.
Y cuidar también es querer a quienes
están a nuestro alrededor.



Al final del día, todos juegan juntos.
Lua sonríe, y sus amigos también.



Porque en esa clase todos son diferentes. Y todos son amigos.



■ ¿Qué es el Síndrome de Angelman?

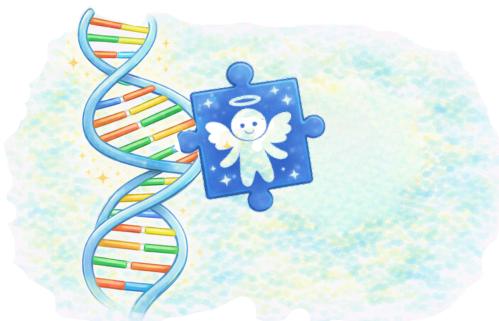
El síndrome de Angelman (SA) es un trastorno neurogenético raro que afecta aproximadamente a 1 de cada 15.000 personas en todo el mundo. Se caracteriza por dificultades motoras y de equilibrio, episodios de convulsiones y epilepsia, así como trastornos del sueño que impactan significativamente en la calidad de vida de quienes lo padecen y de sus familias.

En algunos casos, las personas con SA no logran caminar ni desarrollar lenguaje verbal. Aunque la esperanza de vida suele ser normal, requieren cuidados constantes y apoyo en todas sus actividades diarias.

■ Sobre FAST España

FAST España (Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics) se fundó en 2021 como filial de FAST EE.UU., con el objetivo de promover y financiar proyectos de investigación para el desarrollo de tratamientos que mejoren la calidad de vida de las personas con SA. Además, trabaja para facilitar el acceso a ensayos clínicos y nuevos tratamientos a nivel global.

Desde su creación, FAST España ha destinado fondos a diferentes estudios y colaboramos con hospitales y laboratorios de investigación. Asimismo, mantiene contacto con personal investigador de referencia a nivel nacional e internacional para seguir impulsando nuevas líneas de estudio sobre el SA.



Investigaciones nacionales en curso

Estudio de Historia Natural del Síndrome de Angelman (desde 2022)

Analiza cómo evoluciona el SA sin tratamientos farmacológicos en 40 niñ@s de todos los genotipos del SA. Se realiza en los hospitales Puerta de Hierro (Madrid) y Parc Taulí (Barcelona). FAST España financia el 100% del estudio y reembolsa a las familias los gastos de desplazamiento, dietas y alojamiento.

Beca de Investigación- 2024: posibles biomarcadores

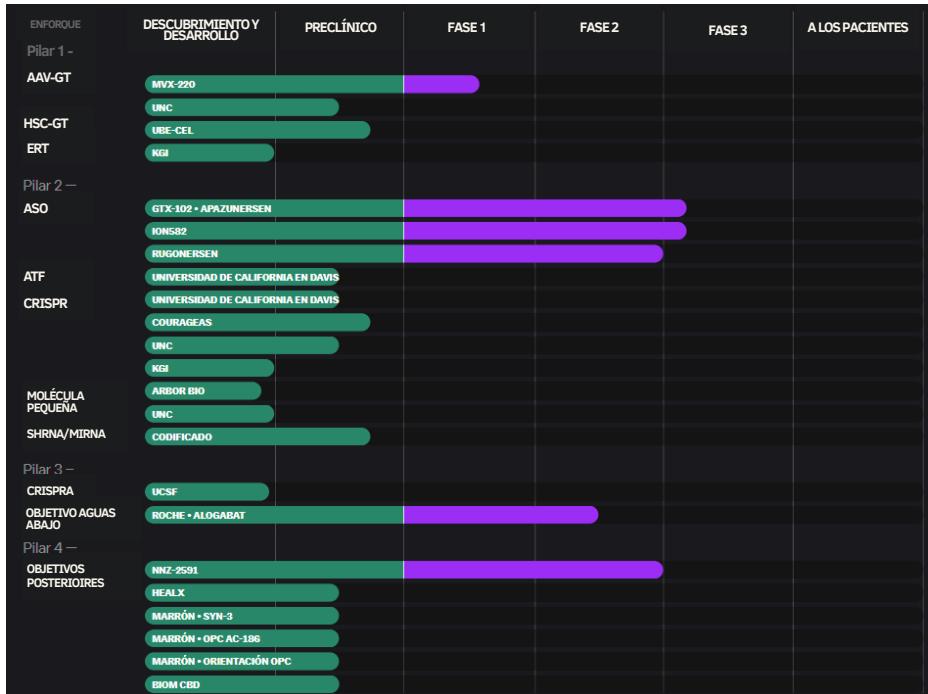
Con miras a evaluar la eficacia de potenciales nuevos fármacos para el SA se analizarán dos posibles biomarcadores: el sistema endocannabinoide y el perfil transcriptómico y su correlación con datos del Estudio de Historia Natural en 80 niñ@s con SA y 80 neurotípicos. Esta investigación busca sentar las bases para terapias más efectivas aparte de mejorar la asistencia sanitaria a pacientes pediátricos con SA.

Biobanco de células madre de dientes de leche, neuronas derivadas y su análisis multi-ómico

A partir de un biobanco de células madre SHED de dientes de leche de los cuatro genotipos del síndrome de Angelman se generarán neuronas y se harán sofisticados análisis ómicos. En este proyecto colaboran la Universidad del País Vasco y la Universidad Francisco de Vitoria de Madrid y posiblemente se unirán una universidad, un laboratorio y un hospital italianos.

Proyectos internacionales impulsados por FAST

FAST España forma parte de este impulso global a la investigación



TU AYUDA ES SU SONRISA

COLABORA → 02637
cureangelman.es/donar 

fast SPAIN

SÍNDROME DE ANGELMAN

