

Comprender también es ayudar



fast  **SPAIN**


Para niños de 6 a 10 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 un niño como vuestro compañero."*

– *"La historia de Lua se parece mucho a la de vuestro o vuestra amiga o amigo."*

Comprender también es ayudar

Este es Lua.

Lua es un niño como tú.

¿Quién es Lua?

Lua es un niño como tú. Le gusta jugar, escuchar música y estar con sus amigos.

Lua tiene Síndrome de Angelman. Eso significa que *su cuerpo y su cerebro aprenden de una forma diferente.*



¿Qué es el Síndrome de Angelman?

El Síndrome de Angelman es una condición con la que algunas personas nacen.

Las personas con Síndrome de Angelman:

- Tardan más tiempo en aprender algunas cosas,
- Tienen dificultades para hablar,
- A veces caminan diferente.
- Necesitan ayuda en su día a día.

Pero sienten, entienden y disfrutan como cualquier otra persona.



Nuestro cuerpo está formado por miles de millones de células.

Dentro de ellas hay información muy importante.

Nuestras células tienen información que viene de mamá y también de papá.



Dentro de las células hay instrucciones muy importantes que le dicen al cerebro cómo moverse, cómo aprender y cómo comunicarse.



En el Síndrome de Angelman, una de esas instrucciones importantes no está disponible o no funciona como debería.

Por eso el cerebro de Lua necesita más tiempo y más ayuda para hacer y comprender algunas cosas.



Lua no habla con palabras... pero sí se comunica.

Lua puede comunicarse de muchas formas:

👁️ Con la mirada

👋 Señalando con la mano

😊 Con gestos y sonrisas

🎵 Moviéndose con la música

📷 Con imágenes o pictogramas

*Escuchar no siempre
es oír palabras.
A veces es saber
mirar.*



A veces Lua necesita más tiempo para responder, se cansa antes, puede necesitar ayuda para caminar, comer o descansar.

Esperar y acompañar también es ayudar.



¿Cómo puedo ser un buen amigo o amiga?

Tú puedes ayudar a Lua de muchas maneras:

- 💙 Hablándole con calma.
- 🕒 Esperando su ritmo.
- 👏 Invitándole a jugar.
- 👁️ Mirándole cuando se comunica.
- 😊 Tratándole con cariño y respeto.

*No hace falta hacerlo
todo perfecto.
Solo hace falta estar.*



¿Por qué es importante la investigación?

Hoy, no existe un medicamento que cure el Síndrome de Angelman.

Pero hay personas que están investigando para:

- Ayudar a que aprendan más cosas
- Mejorar el movimiento y el descanso
- Hacer que puedan ser más autónomos

La ciencia necesita el apoyo de muchas personas para avanzar.



En el mundo no todos aprendemos igual.
No todos hablamos igual.
No todos caminamos igual.
Todos somos diferentes y eso es bueno,
nos permite aprender de los demás.



Propuesta de actividad

ACTIVIDAD: “Todos nos comunicamos de formas diferentes”

Objetivo: Entender que la comunicación no es solo hablar.

Cómo se hace:

Después de leer el cuento, el adulto pregunta:

- ¿Cómo se comunica Alex?
- ¿Solo hablamos con palabras?
- ¿Cómo te comunicas tú cuando estás contento / triste / enfadado?

Dinámica:

- Los niños hacen mímica de emociones
- Otros deben adivinar sin palabras
- Se puede usar música o gestos



Mensaje clave: Escuchar también es mirar.

ACTIVIDAD: “Así soy yo”

Objetivo: Fomentar la autoestima y la diversidad.

Consigna: “Dibuja algo que te haga diferente y especial.”

Luego, voluntariamente, comparten:

- algo que se les da bien
- algo que les cuesta más

♥ Conclusión:

Todos somos diferentes.

Todos necesitamos ayuda alguna vez.

■ ¿Qué es el Síndrome de Angelman?

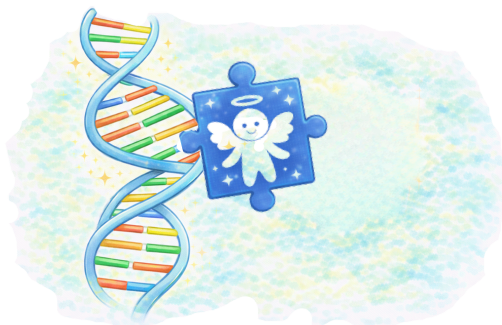
El síndrome de Angelman (SA) es un trastorno neurogenético raro que afecta aproximadamente a 1 de cada 15.000 personas en todo el mundo. Se caracteriza por dificultades motoras y de equilibrio, episodios de convulsiones y epilepsia, así como trastornos del sueño que impactan significativamente en la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

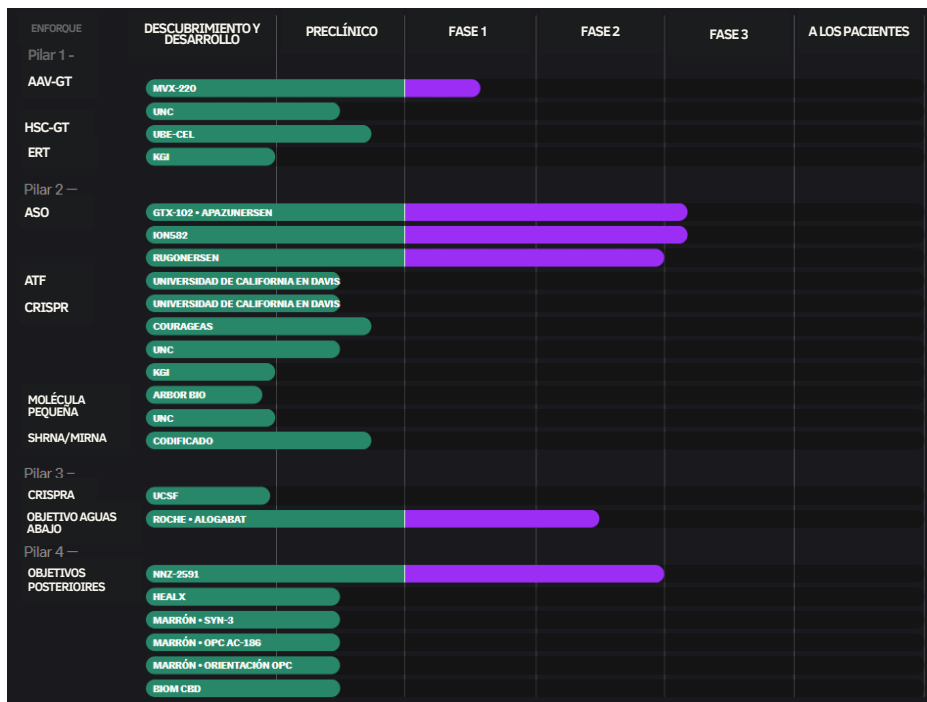
Con miras a evaluar la eficacia de potenciales nuevos fármacos para el SA se analizarán dos posibles biomarcadores: el sistema endocannabinoide y el perfil transcriptómico y su correlación con datos del Estudio de Historia Natural en 80 niñ@s con SA y 80 neurotípicos. Esta investigación busca sentar 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

%, bizum



SÍNDROME DE ANGELMAN

