

Zara comparte sus

RAYYAS

Una historia sobre aceptar tu condición poco frecuente



Contenido desarrollado por
Alexion, AstraZeneca Rare Disease



Zara Comparte Sus Rayas

© 2024 por Alexion Pharmaceuticals, Inc.

Todos los derechos reservados.
Ninguna parte de este libro puede ser reproducida,
distribuida o transmitida por ningún medio sin el
permiso del editor.

Diseño del libro por Snow Companies, LLC.

Agradecimiento especial a:

Bonnie P., Cara A., Carolyn S., Chris-
tine R., Corina H., Joel H., Melissa G.,
Michaela M., Michelle A., Tricia O.

Parque Animal

"La esperanza que surge al encontrar a otros que son diferentes es positivamente transformadora. Con este libro, mi deseo para tu hijo es que siempre se sienta rodeado de amor y apoyo."

— Anndria

"Poder compartir tus luchas con quienes te rodean es una enorme bendición porque no solo llegan a conocer al verdadero tú, sino que también se unen a ti en la lucha de tus batallas."

— Deja

"Las enfermedades raras brindan una oportunidad única para educar a otros y acercarlos más a ti."

— Kristin



Hoy es el primer día de Zara en el Parque Animal, su nuevo hogar. Está nerviosa por conocer a los otros animales porque es una cebra muy especial.

Zara tiene rayas arcoíris, pero no quiere que los otros animales lo sepan. Ninguna de las cebras de su antiguo hogar tenía rayas tan raras, así que se sentía incómoda.



Cada mañana, Zara pinta
sobre sus rayas. Cada noche,
se lava la pintura antes de
irse a dormir.



Justo cuando Zara está dando los últimos toques a sus rayas, oye que una voz exclama: “¡Hola, vecina nueva!”

Ella se da vuelta y ve a una jirafa... ¡con manchas en forma de estrella! “Me llamo Gaby. Bienvenida al parque animal.”



“Son hermosas tus manchas”, dice Zara. “¿Cómo son tan bonitas?”

“Nací con ellas”, dice Gaby.

“Todas las jirafas tienen manchas diferentes. Las mías son solo un poco más divertidas.”





"¿Te gustan tus manchas en forma de estrella?"
pregunta Zara.

"Sí, ahora sí. Aprendí que mis manchas son lo que me hacen especial", dice Gaby. "No todo lo que nos hace diferentes puede ser ocultado. Y no debería ser necesario ocultarlos."

"Eso es un buen punto", responde Zara. Echa un vistazo a sus rayas pintadas y se pregunta qué pensaría Gaby de ellas.

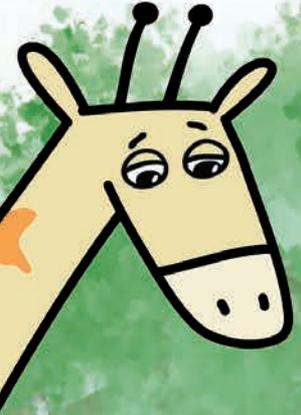
"Ya casi es hora de tu fiesta de bienvenida", dice Gaby. "¡Vamos a conocer a todos!"



Cuando llegan a la fiesta, conocen a un león cortando una piña. "Quiero que conozcas a Lalo. Es uno de mis mejores amigos", dice Gaby.

"Hola. ¿Te gustaría un poco de fruta?" Lalo pregunta, ofreciendo una rodaja de piña a Zara.





"Menos del 10% de las enfermedades poco frecuentes cuentan con una opción de tratamiento aprobada."

"No sabía que los leones comían fruta", dice Zara.

"La mayoría de los leones comen carne, pero yo tengo una condición poco frecuente que significa que cuando lo hago, no me siento muy bien. ¡Mi doctor dijo que podría comer muchas frutas y verduras en su lugar!"



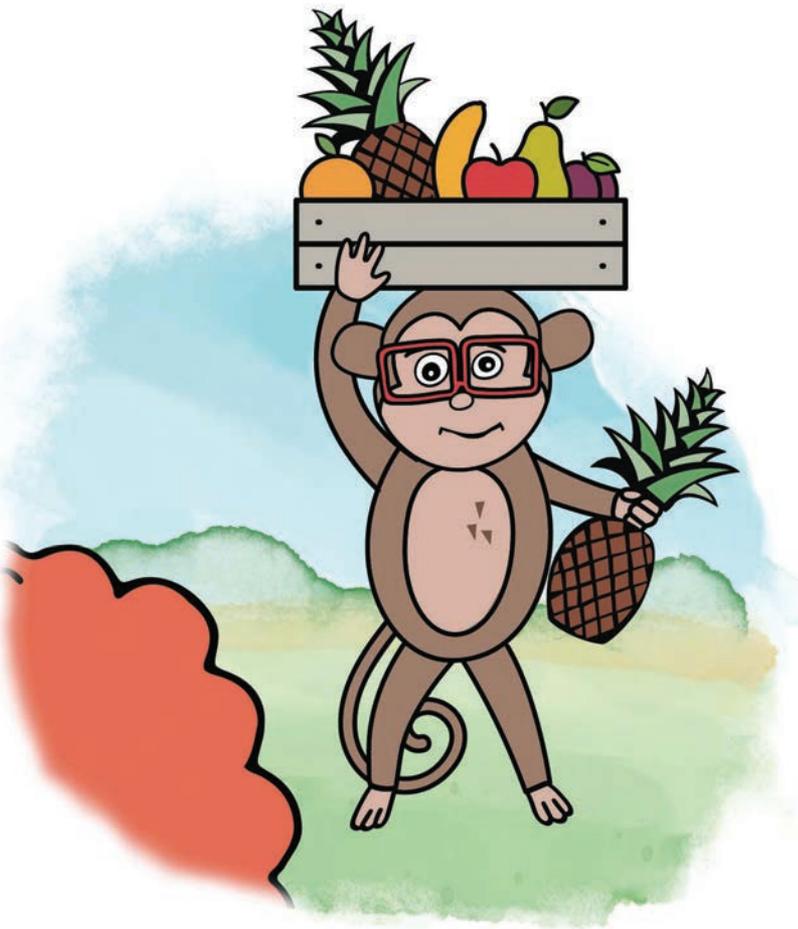
Zara pregunta, "¿Es saludable comer solo frutas y verduras?"

"Puedes tener una dieta saludable sin comer carne", dice Lalo. "Algunos animales solo comen frutas y verduras, mientras que algunos solo comen carne. ¡Algunos animales incluso comen ambos!"

"¿Es difícil conseguir frutas y verduras aquí?" pregunta Zara.



"Para nada", responde Lalo.
"Les dije a los demás animales, así que me ayudan a encontrar comida."



Mientras continúa la fiesta, Zara ve a algunos de los otros animales jugando a las piedras musicales. Cuando la música se detiene, todos intentan sentarse, pero no queda ninguna piedra para Monty el Mono.

Intenta empujar a Henry el Hipopótamo fuera de su asiento cuando Henry grita, "¡Por favor, sé gentil! Me salen moretones fácilmente."



El 50% de las personas que viven con enfermedades poco frecuentes son niños.



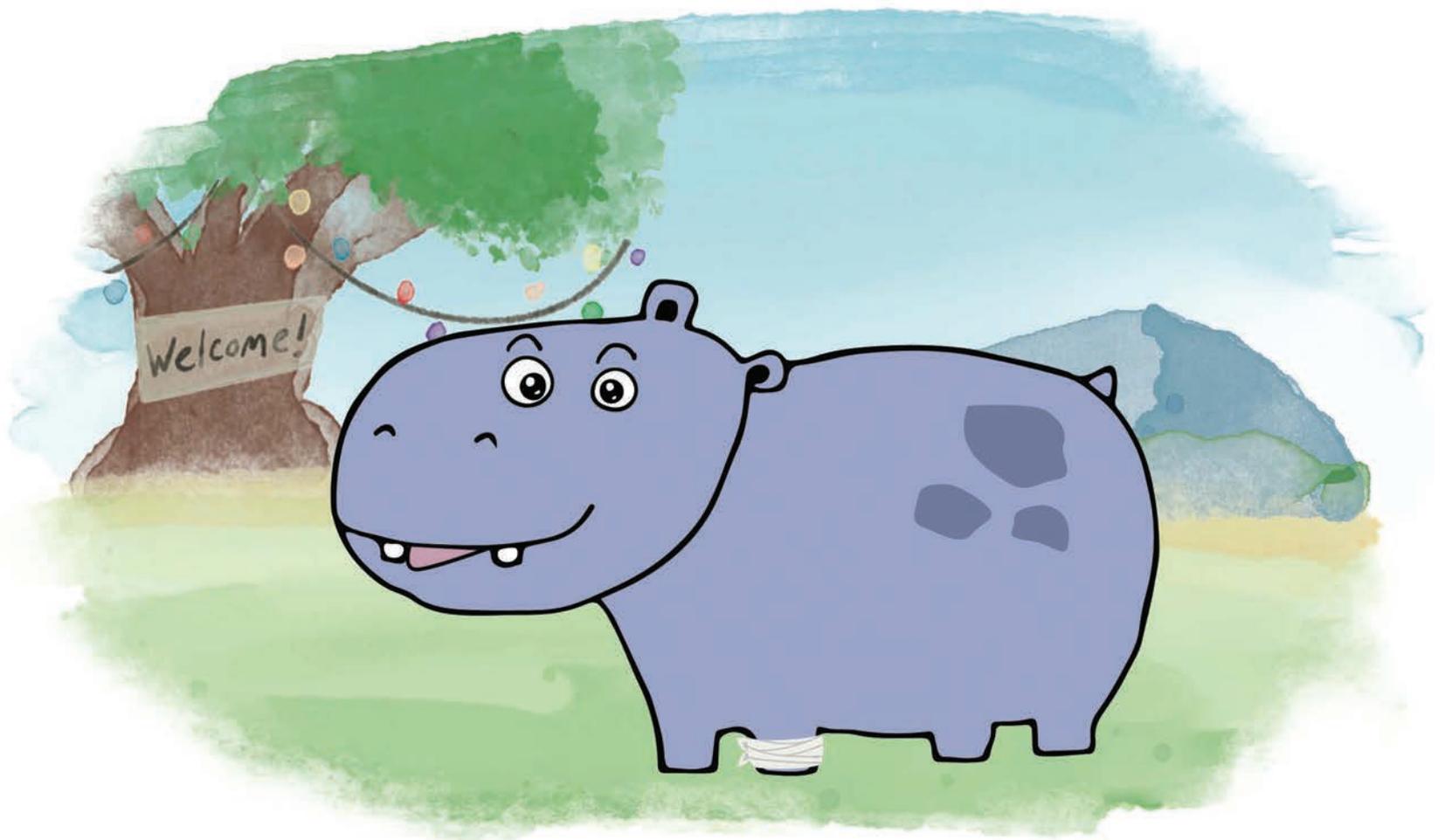
"¡Lo siento, Henry! Gracias por recordármelo", dice Monty.

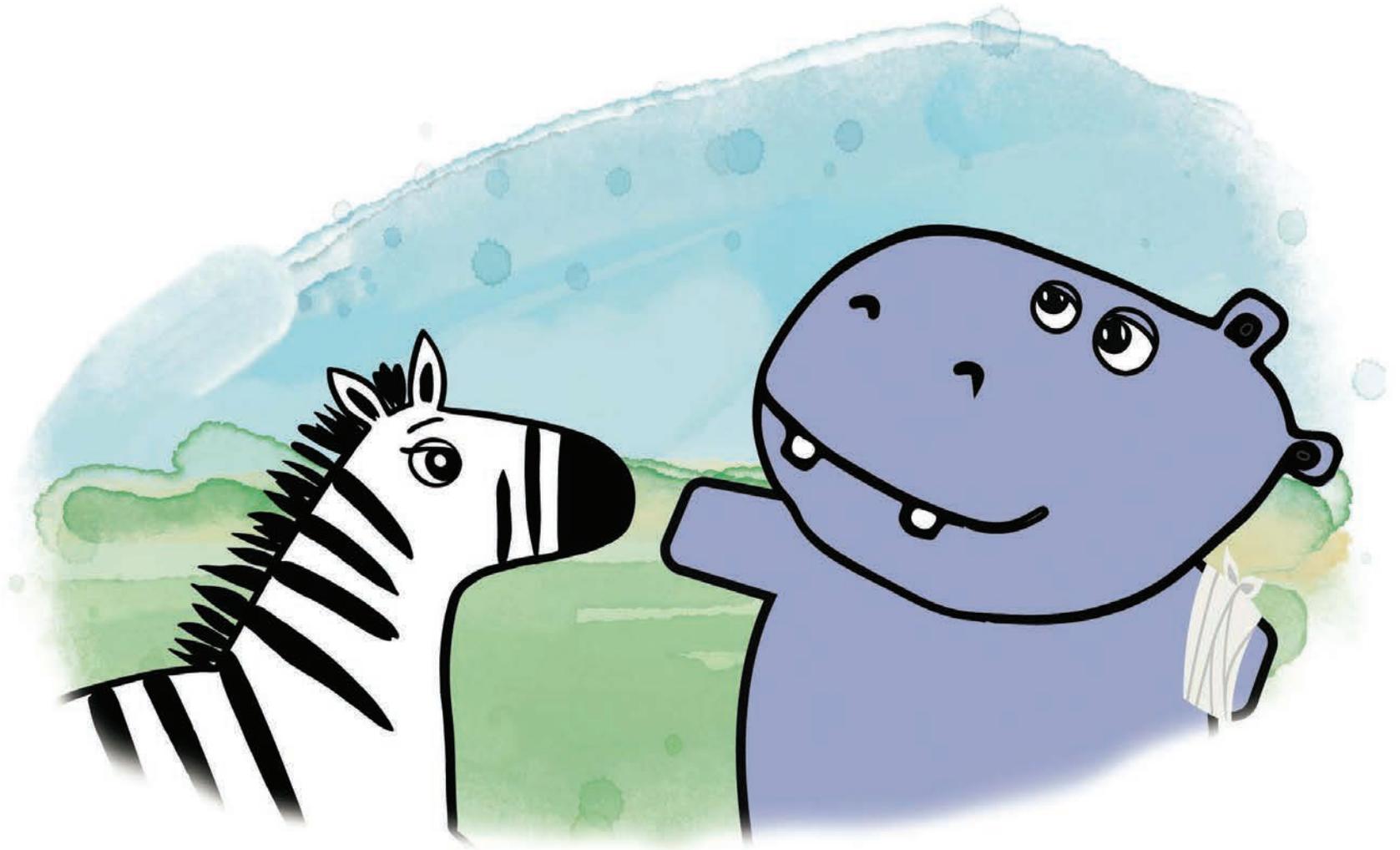
"Sé que no lo hiciste a propósito, Monty. Aún eres mi amigo", dice Henry con una gran sonrisa.



Zara se acerca a Henry y pregunta, "¿Por qué te salen moretones tan fácilmente?"

"Tengo una enfermedad poco frecuente. A veces, un pequeño golpe puede causar un moretón enorme", dice Henry. "Si tengo un moretón realmente grande, mi doctor me da medicina."





"¿Hablas a menudo de que te salgan moretones?"
pregunta Zara.

"¡Sí! Los otros animales saben que deben ser suaves
conmigo, pero eso no significa que no pueda jugar
también", dice Henry. "Los amigos no saben por lo que
estás pasando a menos que se lo digas."

La música comienza a sonar. "¡Me encanta esta canción!" dice Gaby y comienza a cantarla. Todos los animales comienzan a bailar, y Zara se une a la diversión. Por un momento, olvida sus preocupaciones mientras baila.

Cuando la canción termina, Zara se acerca a Gaby y Lalo y pregunta, "¿Todos los animales aquí tienen una enfermedad poco frecuente?"





"Todos tenemos algo poco frecuente o único que nos hace especiales."

Zara hace una pausa, luego dice, "Tengo rayas arcoíris. Las pinto para que nadie lo sepa."

"¿En serio? ¡Pero se ven tan reales!" dice Lalo. "Eres realmente talentosa."

Zara se sonroja. "Mi doctor dijo que a veces las cebras simplemente tienen rayas arcoíris."

"¿Has pensado alguna vez en no pintar sobre tus rayas?" pregunta Gaby.



Existen más de 10,000 enfermedades poco frecuentes conocidas en todo el mundo.





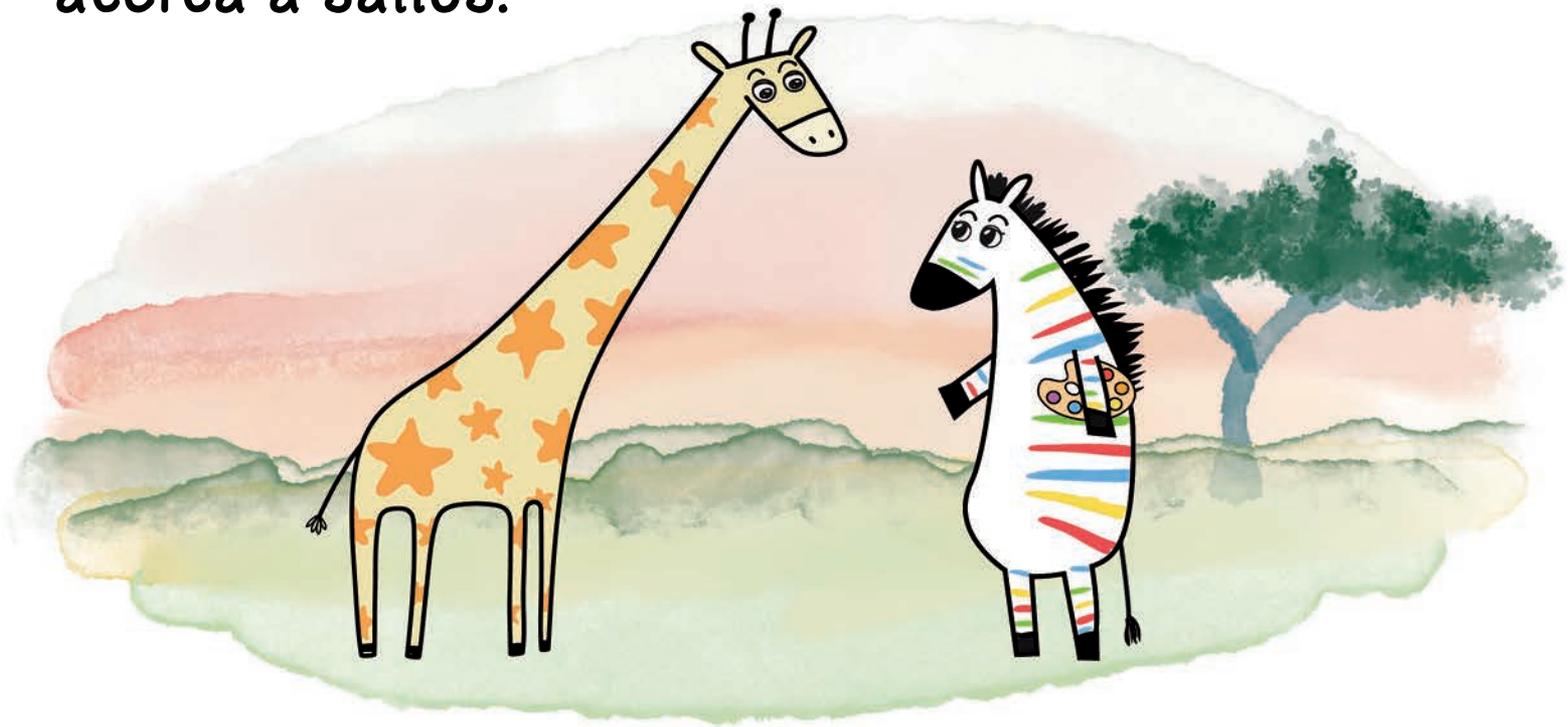
Zara se sorprende.
"Nunca había pensado
en eso antes. Quizás
sea hora de un
cambio."

"¿Nos puedes enseñar
cómo pintar?" pregunta
Gaby.

"¿En serio? ¡Me
encantaría!" responde
Zara.

Al día siguiente, Zara se despierta temprano y emocionada para enseñar a pintar a sus nuevos amigos. También decide no pintar sobre sus rayas.

"¡Estoy lista para mi lección de arte!" Gaby se acerca a saltos.



"¡Vamos!" Zara y Gaby se encuentran con los otros animales. Todos tienen un lienzo y un caballete, listos para sus lecciones de pintura.

Zara saca su pincel y muestra a los animales cómo pinta. Luego, los animales practican en sus propios lienzos. Por primera vez en su vida, Zara se siente cómoda entre otros.



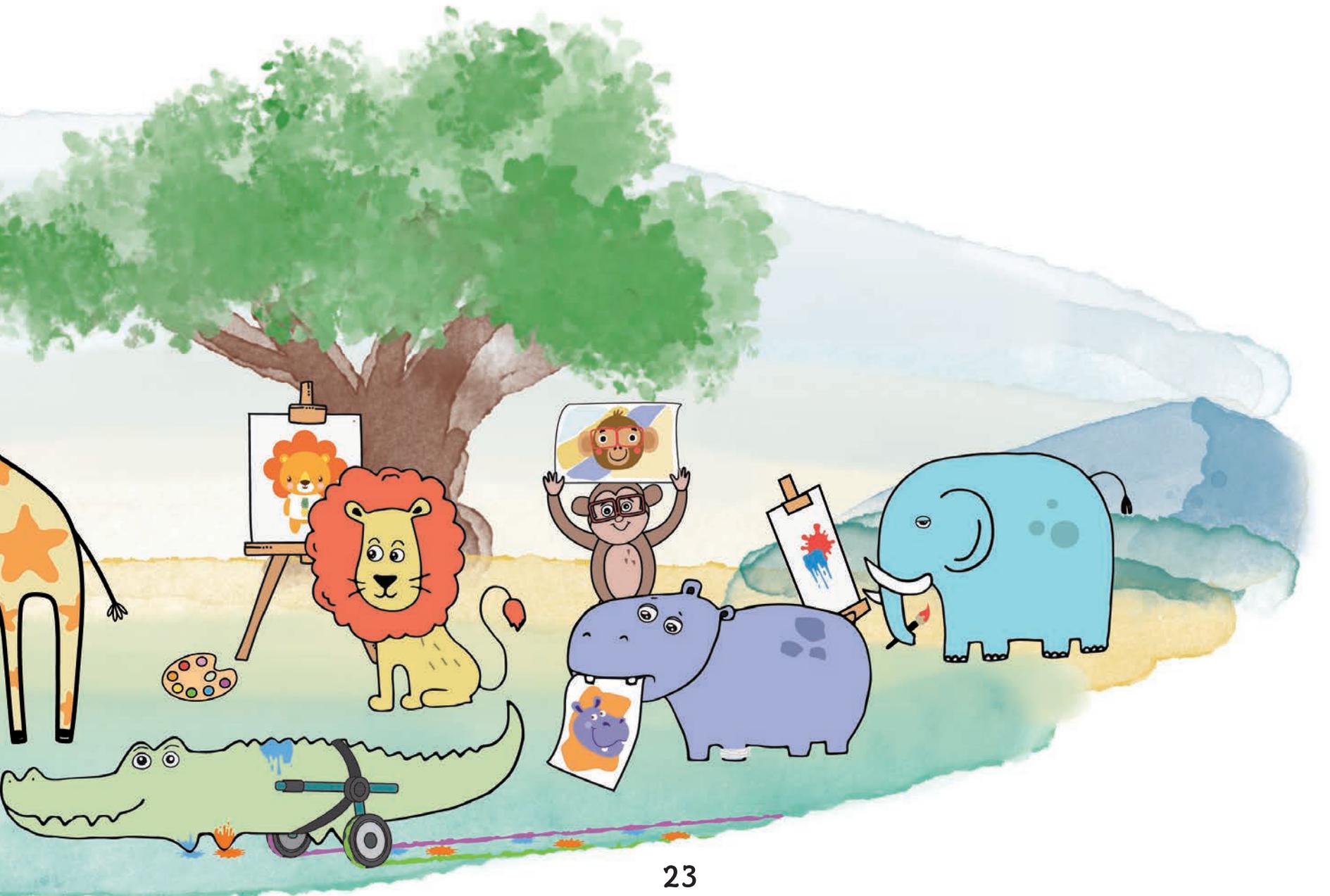
Después de clase, Gaby encuentra a Zara. ¡Ha pintado un hermoso retrato de Zara! "Para mi nueva mejor amiga", canta Gaby felizmente.



El Día de las Enfermedades Poco Frecuentes se reconoce el último día de febrero.

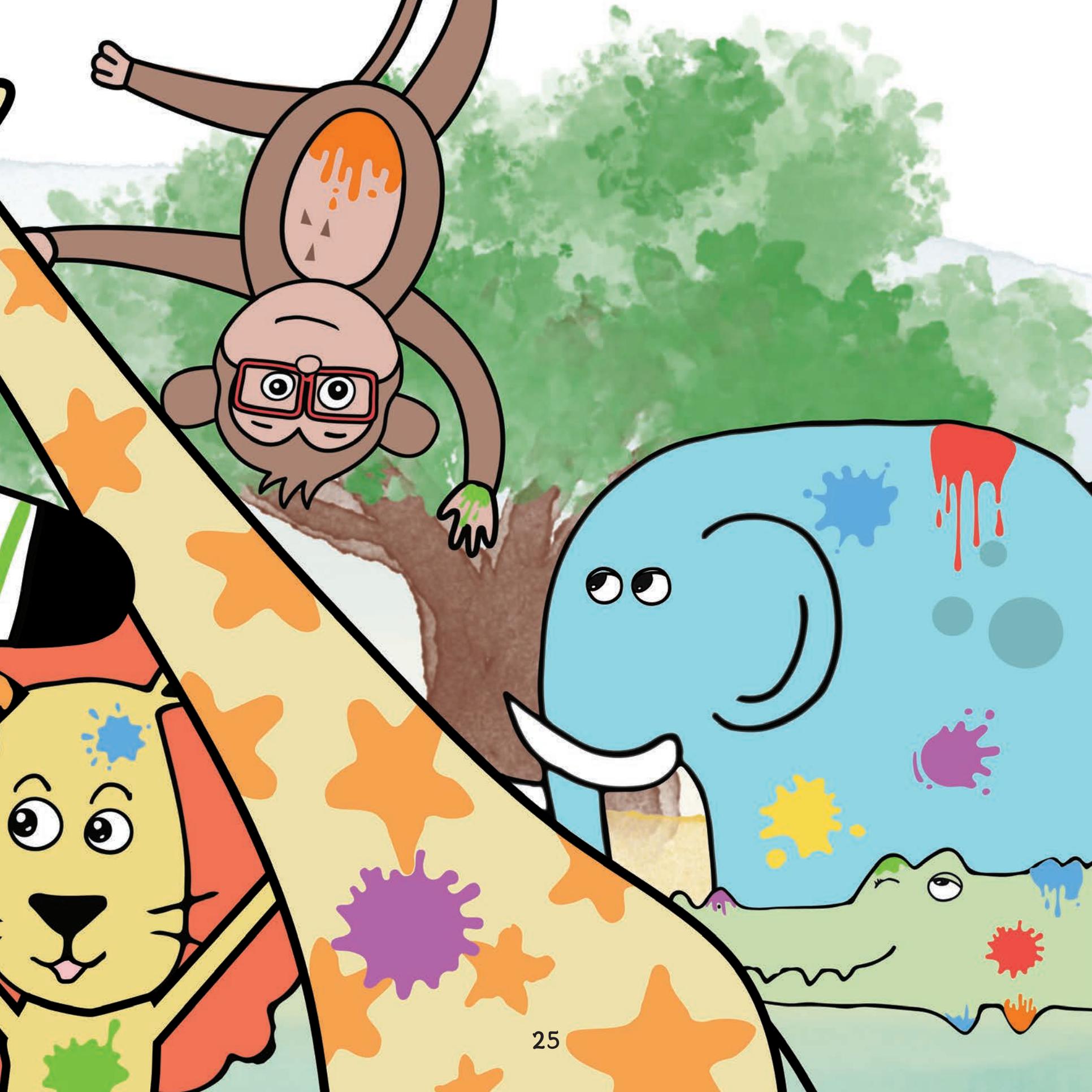


"¡Gracias! Estoy tan contenta de haberles contado a todos sobre mis rayas", dice Zara. "No estaba lista antes, pero ahora sí. Se siente genial saber que todos ustedes me apoyan y a mi condición poco frecuente."



Mientras los otros animales muestran sus pinturas unos a otros, Zara se da cuenta de que ha encontrado un nuevo grupo de amigos a quienes considerar como propios.





"Este libro es un recurso maravilloso. Puede ayudar a los miembros de la familia a entender que todos tenemos algo que nos hace diferentes y únicos. Es muy relacionable con las enfermedades poco frecuentes, incluida la NMOSD."

— Sumaira A., Directora Ejecutiva, The Sumaira Foundation
Grupo de Defensa de Pacientes para el Trastorno del Espectro de Neuromielitis Óptica (NMOSD)

"Al igual que los animales en el parque animal, las personas que viven con hipofosfatasa tienen diferentes estrellas y rayas que hacen que cada uno de ellos sea único. Celebrar nuestras diferencias y unirnos como comunidad con otros que comparten viajes similares nos ayuda a aprender unos de otros y darnos cuenta de que no estamos solos."

— Deborah F., Presidenta y Fundadora,
Soft Bones Grupo de Defensa de Pacientes para Hipofosfatasa (HPP)