

3

## SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS (ER)

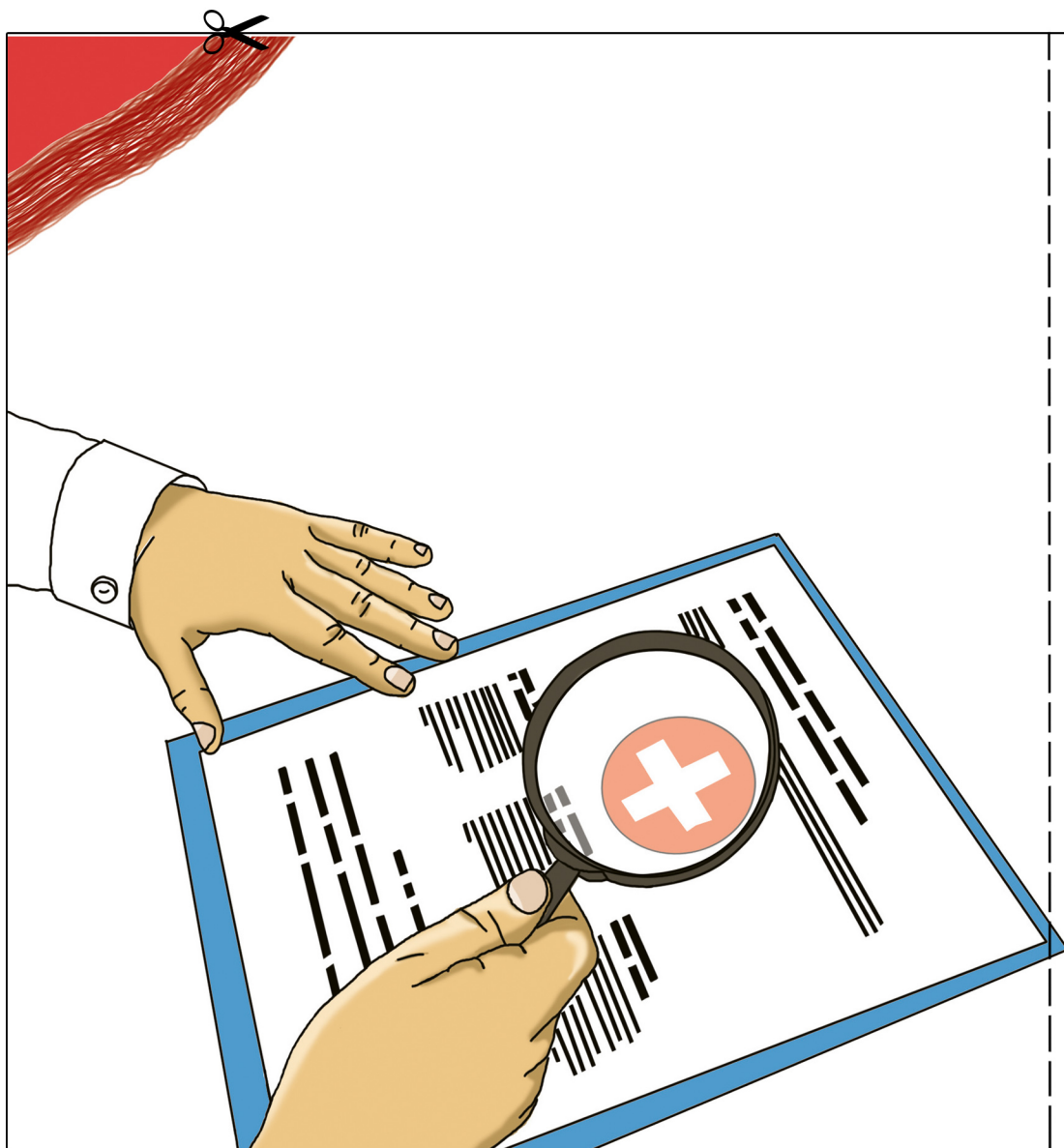
Las **enfermedades raras** son un conjunto de diferentes síntomas y son **MUY POCO FRECUENTES**.

**¡Fíjate!** Se considera una enfermedad rara a aquella que afecta a una o dos de cada mil personas.

Existen un montón de variedades y se conoce muy poquito de ellas, por eso nos gusta decir que rara no es la persona,

**RARA ES LA ENFERMEDAD.**

Como la unión hace la fuerza, los médicos, los padres y los propios pacientes se unen para **BUSCAR SOLUCIONES** que mejoren la vida de las personas con enfermedades poco frecuentes.



El **DIAGNÓSTICO** es lo más importante por eso hace falta más investigación.

Baltasar, que tiene una enfermedad rara que aún no se sabe cuál es, ha decidido ser **INVESTIGADOR** para conocer más y encontrar buenos tratamientos para todos ellos.

Chiquitito pero matón.

**Baltasar  
te va  
a gustar  
un montón.**





## ME GUSTA EL SONIDO DEL MAR.

Las olas vienen y van.  
¿Cómo lo harán? Las persigo  
y luego ellas me persiguen.

Por más que corro, siempre  
laman mis tobillos  
y me hacen **COSQUILLITAS**  
en los pies.

Me gusta la arena mojada,  
pero la seca me da **REPELÚS**.

Mami me hace andar sobre ella, por algo relacionado  
con una palabra difícil de repetir, pero que suena a  
**MOTOR-Y-CIUDAD...**

7

Vivo en un pueblecito junto al mar,  
y cuando me acerco a la orilla **LA ABU**  
no para de decir:

*“Balta, mete sólo los pies... No vaya a ser...”*

El “Novayaaser” ese debe ser un medica.



8



Cuando bajo a la ciudad,  
voy al "hospi". Allí todo es **BLANCO**.  
Las paredes, las batas, los zapatos,  
las sábanas, los tubos, los dientes,  
los pelos, hasta mi **doctora favorita**  
que se llama Blanca...



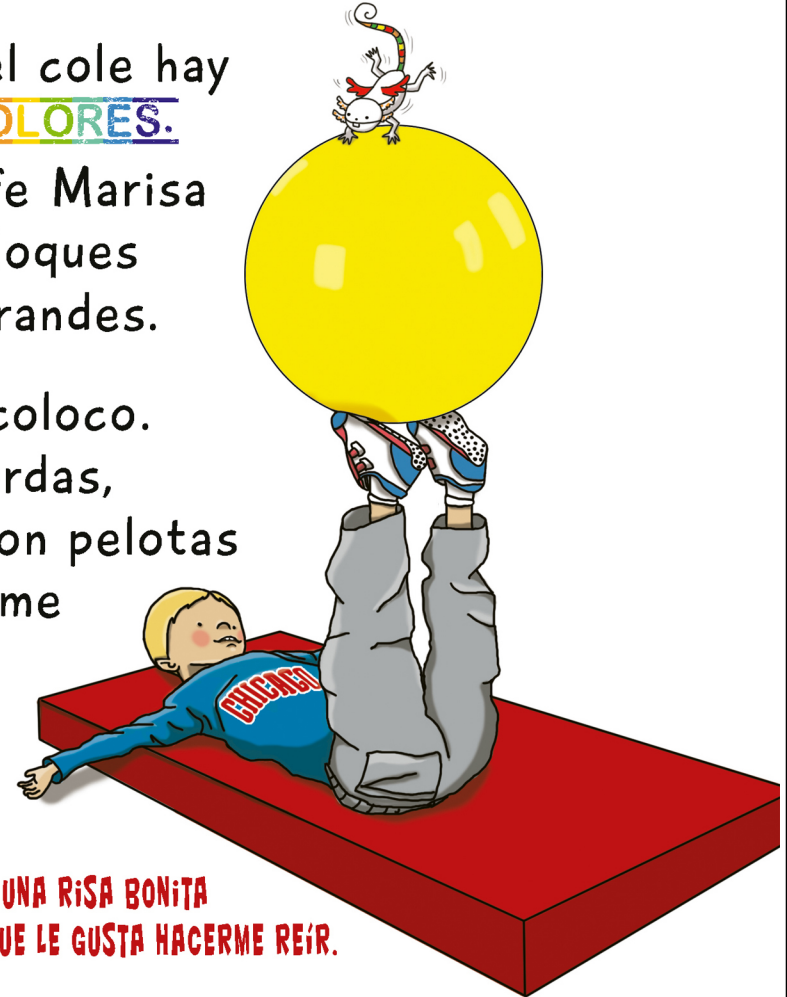
¿Será que los ha pintado una **NUBE**?

Mami me hace andar sobre ella, por algo relacionado  
con una palabra difícil de repetir pero que suena a

9

En el cole hay  
**COLORES**.  
Mi profe Marisa  
me da bloques  
grandes.

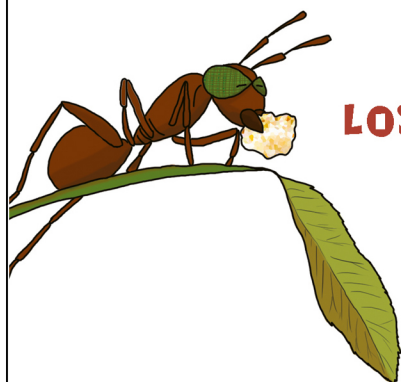
Yo los coloco.  
Salto cuerdas,  
**JUEGO** con pelotas  
gigantes y me  
arrastro  
haciendo  
la croqueta.



**DEBO TENER UNA RISA BONITA  
PORQUE LE GUSTA HACERME REÍR.**

10





## LOS MAYORES SON EXTRAÑOS.

Son así, serios.

Se olvidan de **MIRAR**

las cosas;

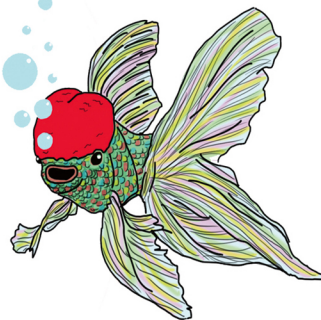
de la pobre hormiguita que no puede con esa miga de pan; del viento que se ha



llevado esa hoja **volando...**

¿A dónde la llevará?

No ven los peces de colores que hay en el agua, tan **BONITOS...**



11

La abu dice que soy un preguntón. Lo que soy es un **curioso**. Por eso de mayor quiero ser listo como Blanca, y averiguar qué pasa conmigo.

Dicen que tengo

una **enfermedad rara**

¿Será por eso

de que **no me crecen**

del todo **los dedos de las manos?**

Los médicos no saben

lo que tengo. Están

**buscando** más casos

como el mío

para dar con

el **diagnóstico**.





Las **PALABRAS** me cuestan, y no ando como Luisma o Allison (mis más **mejores amigos**).

Tengo una súper cicatriz aquí por una **operación** que me hicieron al poquito de nacer. Y al respirar es como si me pinchara **el corazón**.

Esta tarde nos hemos ido antes de la playa, y eso que hoy las olas estaban **chulíííísimas**, porque teníamos **BATALLÓN DE INVESTIGACIÓN** (el nombre lo he puesto yo).



13

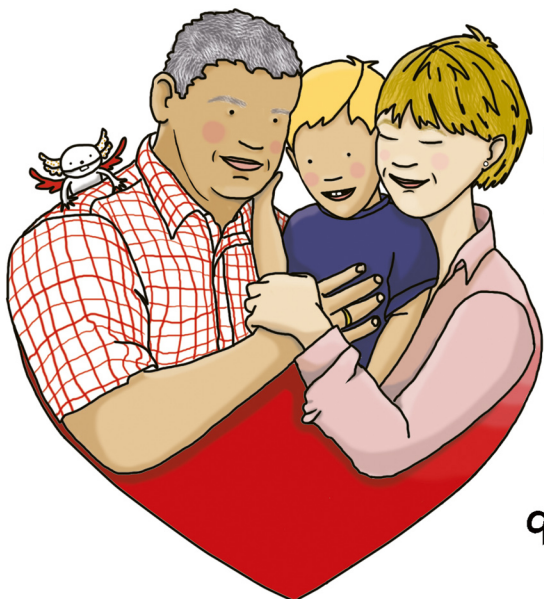


Una vez a la semana nos juntamos mis **padres** y yo, con la **profe** y los **MÉDICOS** (**lo hacemos por ordenador y puedo verlos y todo**).

Hablamos sobre mis **PROGRESOS**.

Mis padres se quedan siempre más tranquilos porque vamos **AVANZANDO** poquito a poquito.

14



Me gusta verles **sonrientes**. ¿Sabrán cuánto les quiero? Seguro que sí, porque **Me apachurrán** con unos abrazos tan calentitos que yo me derriito.

Cerca de **MI PLAYA** hay una isla. Papi, que sabe un montón, dice que en el fondo hay restos de **BARCOS ROMANOS**. Me encantaría verlos.  
**¿CREÉIS QUE PODRÍAN VOLVER A FUNCIONAR?**

Yo sí lo creo.

15



Se trata de **encontrar** la forma de subirlos para arriba, ya se le ocurrirá algo a papá. Luego pegar los **AGUJEROS** que se han hecho.

Mamá tiene un "**pega-todo**" fenomenal. Y al final, colocar las velas, que mi abuela tiene **un montón** de telas que le pienso pedir.

Volverán a navegar.



16





Como yo, que no sólo **zarparé**  
con papá, como hacían  
los romanos esos.

También seré **un descubridor**  
de "nuevas tierras"  
donde los niños con  
enfermedades raras  
puedan **ENCONTRAR**  
grandes tesoros.

*Ni las tormentas, ni las olas,  
ni los rayos, ni las sirenas  
nos podrán parar.*

17



Porque soy  
**Baltasar**,  
nacido  
para **investigar...**

**fin**

18