



Más información sobre la MAD:

<https://metabolicas.sjdhospitalbarcelona.org/ecm/deficiencia-mad>

©Idea original y texto: M^a Antònia Vilaseca
(Equipo Guía Metabólica, Hospital Sant Joan de Déu Barcelona)

©Ilustraciones:Víctor San Segundo
(Laboratorio, Hospital Clínic)

Diseño y maquetación: Equipo Guía Metabólica



A todos los niños y niñas con enfermedades metabólicas hereditarias.

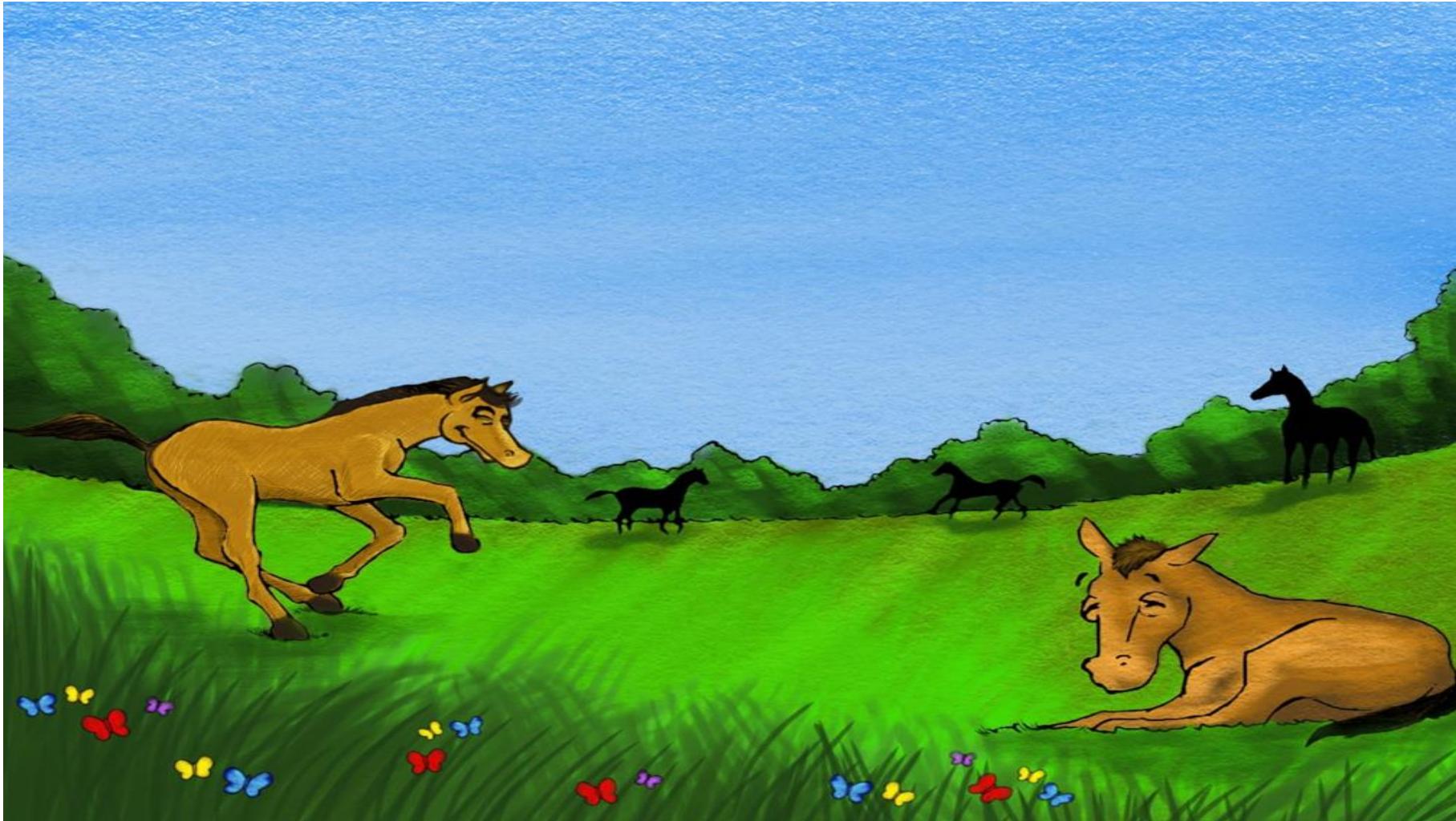
A los facultativos de la Unidad de Metabólicas, especialmente a Nilo, que se nos ha ido volando demasiado rápido al más allá...

Equi es un potro que pasta por los prados de alta montaña, junto con el resto de la manada de potros y yeguas.

Es totalmente feliz, jugando con sus compañeros y los otros animalitos del prado.

Pero Equi tiene un problema. Cuando corre y salta demasiado, se pone muy enfermo, queda sin fuerzas y no se puede levantar del suelo.

Esto le priva de jugar incansablemente como los demás potros.



Los animalitos del prado, conejos, pájaros, mariposas y abejas quisieran ayudarle, porque Equi es muy vivaracho y cordial con todos ellos y todo el mundo le quiere.

- ¿Sabéis lo que haremos? Pediremos consejo al búho Sabiondo- dice el conejo Manchitas.

Sabiondo los escucha atentamente, se pone las gafas y consulta sus archivos hechos con corteza de pino negro. Después de pensar lo muy bien les dice:

- Creo que el problema de Equi es serio y merece que lo consultemos en el consejo del bosque. Propongo que lo convoquemos cuanto antes.



El cucú Anaranjado se ofrece enseguida a anunciarlo: -¡Cucú! ¡Reunión del consejo del bosque! ¡Cucú! ¡Cucú!

En un instante, van apareciendo todos los miembros del consejo y Sabiondo les explica la situación del pobre Equi.

En seguida, la liebre Angi y el conejo Jami sugieren: -Podría tratarse de una enfermedad metabólica... Pero antes, vamos a ver a Equi. Después de una larga visita, Angi y Jami dicen: -Creemos que lo puede ser, pero hay muchas de estas enfermedades y debemos saber cuál es...

El palomo torcاز, Nilo, cuando oye esto se acerca volando, porque a él le interesa mucho este tema.

- Para saberlo seguro, haría falta que analizáramos la orina de Equi...-dicen Angi y Jami.



- Pero ¿quién nos lo hará? Va a ser muy complicado esto...- se preguntan los pájaros.
- Tenéis que llevar la orina al laboratorio de los ratones- dice Sabiondo. - El ratón jefe, Rafi, tiene un olfato fantástico y sólo oliendo las orinas de los animales sabe qué sustancia tóxica contienen. También adivina siempre, sólo oliéndolos, los tóxicos que contienen algunos alimentos.
- ¡Muchas gracias Sabiondo!
- Pero... ¿cómo llevaremos la orina de Equi al laboratorio de los ratones? El potro está muy enfermo y no podemos llevarlo a él, que además pesa demasiado para nosotros.
- ¡Ya lo sabemos! - dicen las mariposas. -Hay unos lirios blancos que tienen forma de papelina y ahí podemos llevar la orina. Nosotros buscaremos los lirios y traeremos un par de ellos.



- Nosotras coseremos los lirios llenos con nuestras telarañas- afirman las arañas.
- Y nosotros los transportaremos al laboratorio de Rafi- cantan los pájaros.
- Lo haré yo, que soy más fuerte y vuelo más alto- dice el palomo torcaz Nilo.

¡Dicho y hecho! Las mariposas traen un par de lirios y, con mucho cuidado, vierten en ellos la orina de Equi, los cierran bien y las arañas los cosen con sus telarañas. Nilo sale volando y transporta los lirios a Lab de Rafi, que se halla en una cueva de la montaña.

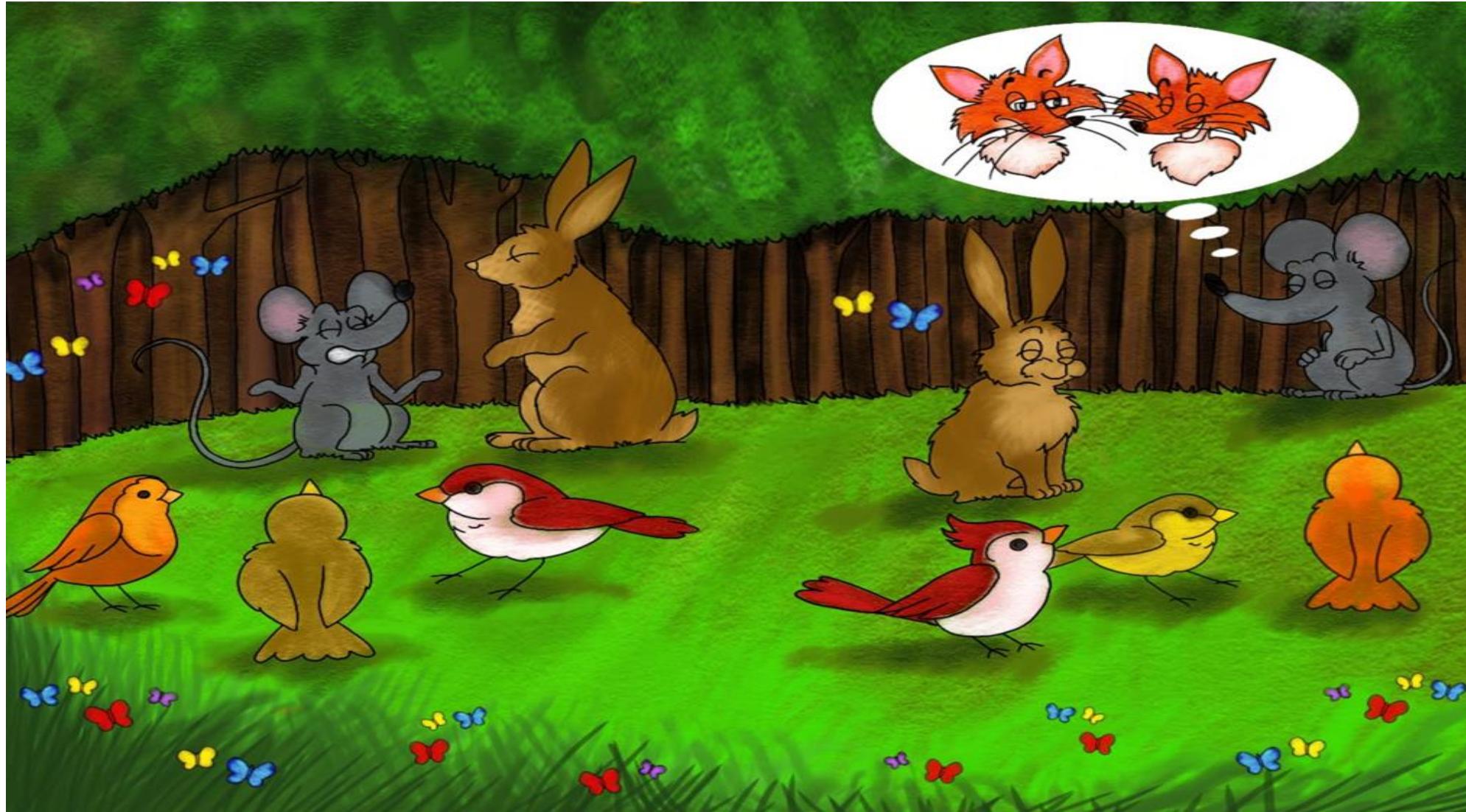
- ¡Hum! ¡Hum! - Rafi huele la orina con gran concentración... Aquí hay muchas toxinas... ¡Este potro debe tener una MAD!



- ¿Una MAD? ¿Y qué es eso? - exclaman los pájaros asustados...
- Es una enfermedad rara que pueden sufrir algunos niños y también algunos potros. Por suerte, muy poquitos- les aclara Rafi con cara de circunstancias.
- Y ¿cómo se cura esta enfermedad? Nosotros queremos mucho a Equi y deseamos que esté sano pronto para que pueda jugar con nosotros en el prado.

La liebre Angi, que había escuchado atentamente a Rafi y hacía rato que pensaba, exclama:

- En la última reunión a la que asistí en el bosque lejano, escuché unos zorros muy sabios que hablaban de la MAD, una enfermedad muy rara. Dijeron que podía tratarse con unos remedios nuevos que fabrican las abejas. Pero antes, vamos a visitar a Equi, a ver si podría ser esta enfermedad o una semejante... ¡Venid, Jami y Nilo!



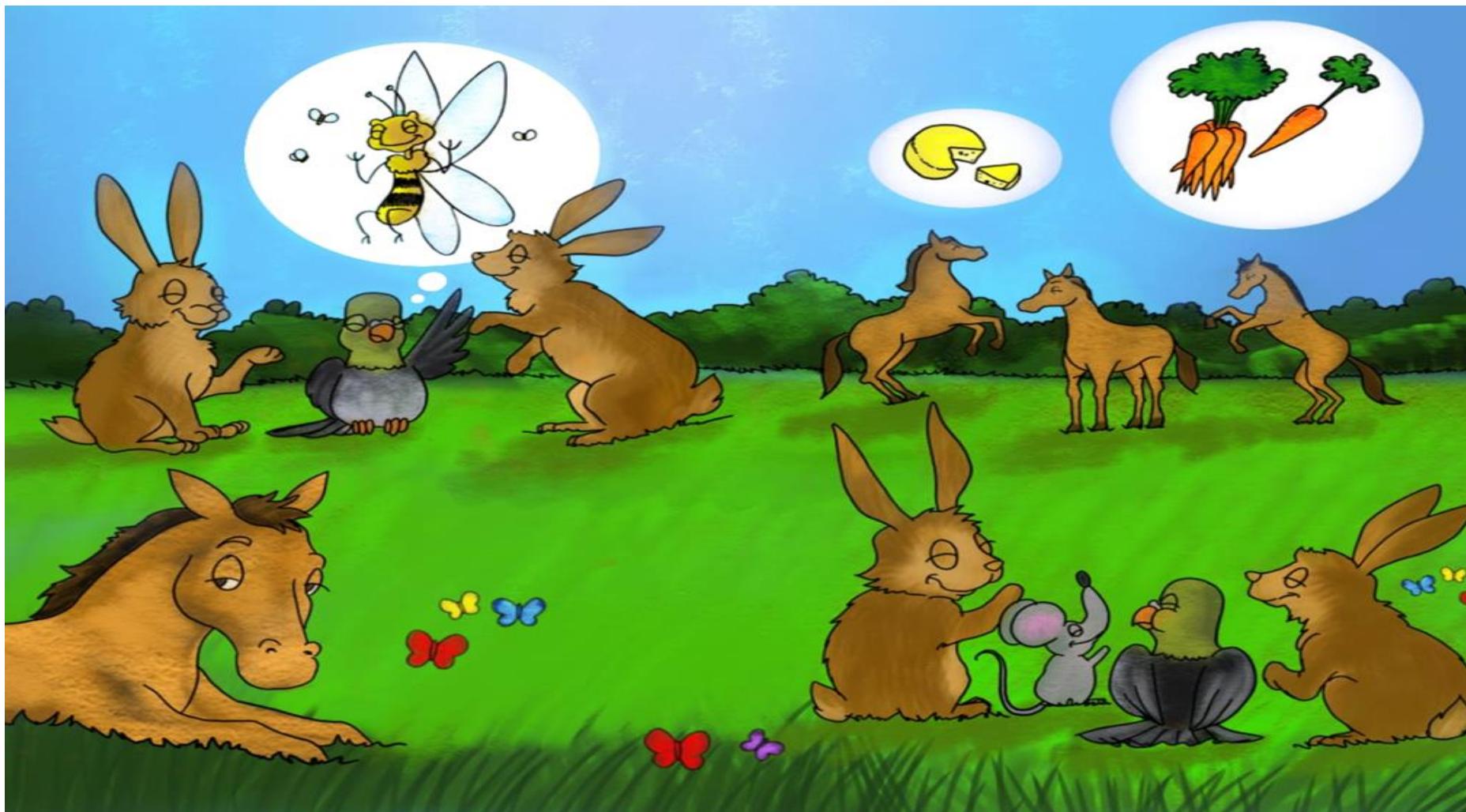
Angi, Jami y Nilo corren a visitar a Equi y después de auscultarlo y mirarlo de arriba abajo, concluyen: -¡Creemos que es una nueva variante de la MAD! ¡Tenemos que darle un remedio cuanto antes! - afirma Jami.

-Debemos ir a ver a las abejas- sugiere Nilo.

-Ellas tienen muchos remedios que fabrican para ellas mismas y que también pueden curar a los demás animales- afirma Angi.

- ¡Muchas gracias, Angi y Jami! Os regalaremos un manojo de zanahorias frescas para agradecerlos vuestro consejo.

- ¡Y a ti también te estamos muy agradecidos, Rafi! Te traeremos un queso muy grande de regalo cuando Equi esté curado y lo celebraremos todos juntos.



Los pájaros, capitaneados por Nilo, buscan desde el cielo la colmena de las abejas y se acercan con mucho cuidado. Los recibe la reina Ana, que se encarga de dirigir el trabajo de todas las obreras y zánganos.

-Hola reina Ana. Nos envían Rafi, Angi y Jami, para ver si nos puedes ayudar a curar a nuestro amigo Equi, el potro. Parece que tiene una MAD, una enfermedad muy rara...y que vosotros nos podríais ayudar a curarlo...-dice el palomo Nilo.

-A ver, dejadme pensar- dice Ana con mucha concentración. Os daré una dosis diaria de miel y una semanal de jalea real. Guardadla bien, porque la jalea es el alimento de nuestras larvas, pero soy consciente de que hay que curar a Equi, vuestro amigo. También haría falta que le dierais una sustancia amarilla que se encuentra en los rebozuelos, unas setas de color naranja en forma de embudo que se hallan en los encinares y los hayedos. Los dejáis secar y los trituráis con dos piedras, para que los pueda tragar bien.



- ¡Que sabia eres, Ana! Haremos todo lo que nos dices. A cambio, vigilaremos que el oso Grandote no se te coma la miel de la colmena.

Los pájaros llevan todos los remedios a Equi y éste, con la ayuda de Nilo, va mejorando poco a poco.

Cuando ya está bien del todo y puede volver a jugar, se reúnen todos para celebrarlo.

Y a ti Nilo, también te queremos agradecer tu gran ayuda, ¿prefieres unas espigas de trigo o unos gusanos bien gorditos? - le preguntan.

Pero el palomo Nilo, ya se ha echado a volar hacia el cielo y les dice adiós con el ala...

¡Adiós, adiós, hasta la próxima, Nilo!



¡Entre todos lo han conseguido! ¡Vivan Equus y sus amigos!

¡He aquí un potro, un búho, un palomo, una liebre, un conejo, una abeja y un ratón y aquí acaba la función!

FIN



La MAD (deficiencia múltiple de acil-CoA deshidrogenasa) es una alteración de la oxidación de los ácidos grasos y los aminoácidos. Se hereda de forma autosómica recesiva.

Las manifestaciones varían, desde la presentación neonatal grave con acidosis metabólica, miocardiopatía y hepatopatía, hasta una leve enfermedad de la infancia o la edad adulta con descompensación metabólica episódica, debilidad muscular e insuficiencia respiratoria.

El cribado neonatal para la deficiencia de MAD, con el inicio de un tratamiento adecuado (evitar el ayuno prolongado y administrar una dieta rica en hidratos de carbono), previene muchas de las descompensaciones y sus posibles secuelas, por lo que se está aplicando actualmente en muchos países.

Los  son enfermedades raras



En este cuento hemos querido simbolizar con animalitos del prado y del bosque, tanto los niños con ésta y otras enfermedades similares, como los facultativos de la Unidad de Enfermedades Metabólicas Hereditarias, para suavizar la dureza de estos trastornos y hacerlos más amables para los niños que los sufren y sus familias.

Hemos escogido un potro enfermo, porque en EEUU una manada de caballos, que pastaban en unos prados, tuvo una gran descompensación similar a una deficiencia de MAD y, finalmente, se concluyó que era una deficiencia de MAD adquirida, causada por unas hierbas o hojas del prado donde pastaban...

El mensaje de esperanza que queremos transmitir es que con la estrecha colaboración y entrega de todos (pacientes, familiares y equipo médico) se pueden cuidar satisfactoriamente estas enfermedades y proporcionar una vida digna a los niños que las padecen.

