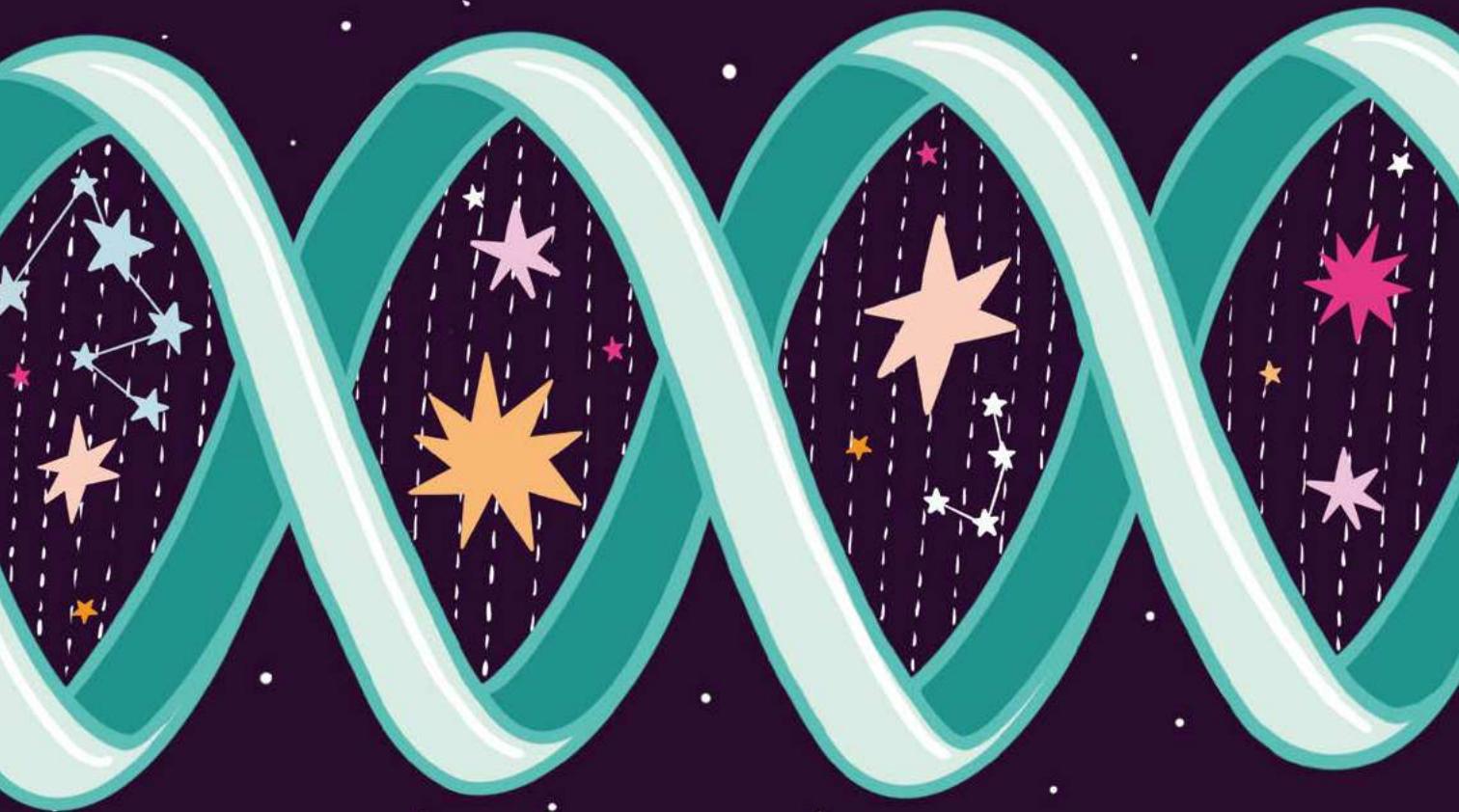


El Universo de las
estrellas
Mágicas



Patricia Smeyers

Ilustrado por Noa Smeyers



Noa Smeyers, Grado de Diseño y Tecnologías Creativas por la Universidad Politécnica de Valencia, disfruta llevando a cabo todo tipo de proyectos en los que dar voz a una causa a través del arte y el diseño. Además de ilustración, también es especialista en diseño gráfico y fotografía

El Universo de las Estrellas Mágicas © 2024

Autora texto: Patricia Smeyers Durá
Cubierta e ilustraciones: Noa Smeyers

Nº Registro Propiedad Intelectual: REGAGE24e00089648542

Impreso en España. Printed in Spain
Edita: ERGON®. C/ Arboleda, 1. 28221 Majadahonda (Madrid)

Todos los derechos reservados.

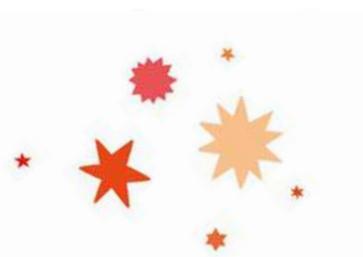
ISBN: 978-84-19955-60-9
Depósito Legal: M-27122-2024



Dedicado a todas mis **estrellitas mágicas**:
los pacientes con encefalopatías epilépticas y sus cuidadores
que todos los días confían en que el día siguiente tenga
más luz que el anterior y mejoren sus vidas.



La Dra. Patricia Smeyers Durá es Neurólogo Infantil, Neurofisiólogo Clínico, Máster en Neuropsicología Clínica y Doctora en Medicina Cum Laude por su Tesis Doctoral en Genética Médica. Recientemente elegida Presidenta de la Sociedad Valenciana de Neuropediatría (SVANP). Dedicada en cuerpo y alma a las epilepsias y en especial a las más difíciles, las encefalopatías epilépticas y del desarrollo en la Sección de Neuropediatría y la Unidad Multidisciplinar de Epilepsia del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia, donde desarrolla su trabajo. Escritora en sus escasos ratos libres, en sus libros trata de acercar y explicar el complicado mundo de la epilepsia a pequeños y mayores a través del lenguaje universal del cuento. La autora dedica este quinto título, **“El Universo de las Estrellas Mágicas”** con un espíritu siempre positivo, a iluminar un mundo poco conocido, el de las encefalopatías epilépticas y del desarrollo en el que los recientes avances científicos y terapéuticos abren un camino de esperanza.



Frintina era una robotita muy inteligente y muy preparada. Bueno, en realidad era una mezcla entre robot y niña. Era de color azulado, inspiraba tranquilidad, sus pestañas eran largas, ideadas para abrigar unos ojos de diámetro vertical en los que se adivinaba su bondad. Al fin y al cabo, había sido diseñada con el máximo nivel de inteligencia y ¿no era eso acaso la bondad? Pero, sobre todo, había sido diseñada para descubrir. Su aguda capacidad para detectar los problemas se concentraba en una pequeña antena sobre su cabeza. Tenía una herramienta muy especial en su extremo inferior. Una **linterna mágica**.

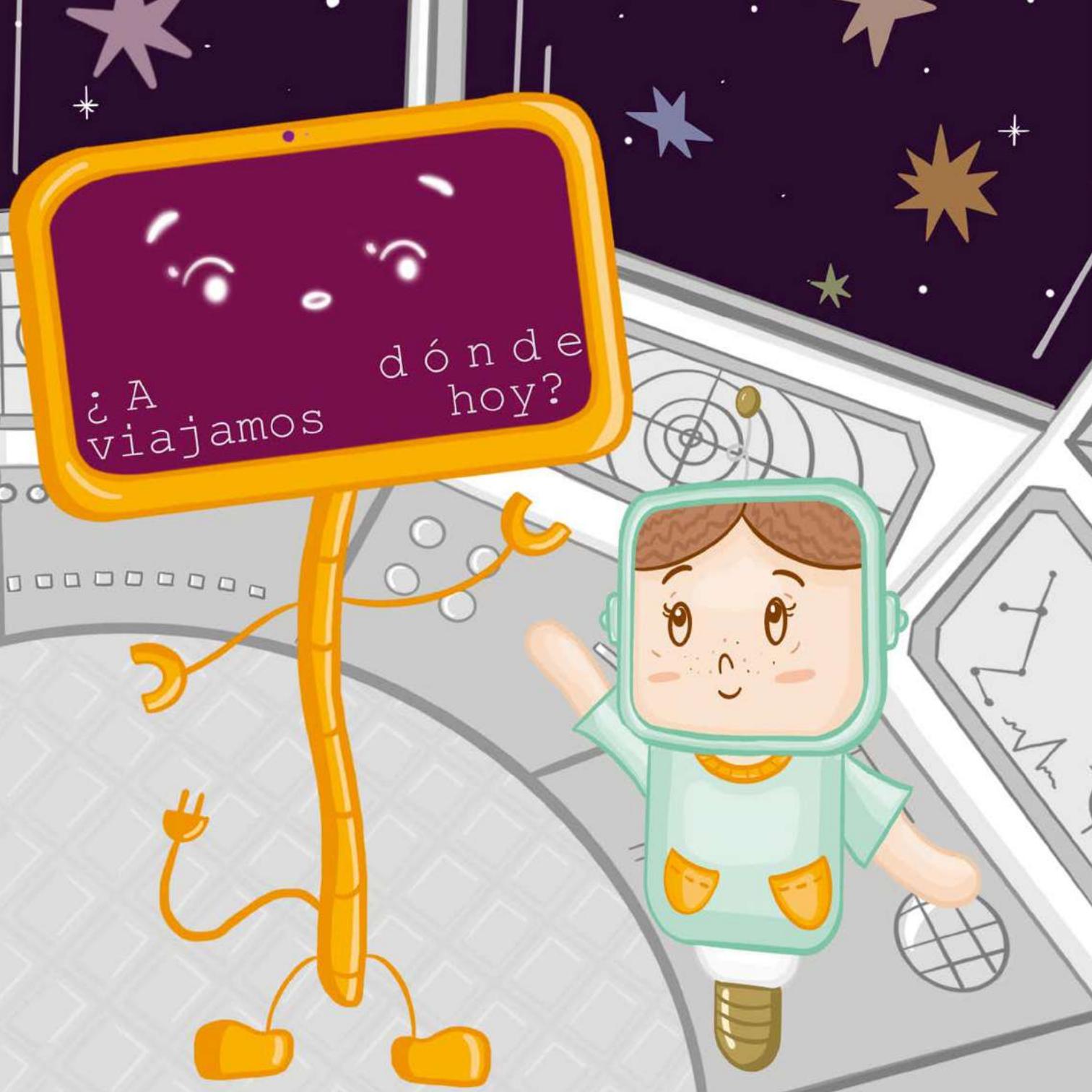
Su misión era **iluminar universos**. Había recorrido cientos, miles de universos distintos, descubierto galaxias y nuevos mundos y lo mejor era que siempre conseguía explicar a todos cómo funcionaban y averiguar todo lo que allí pasaba. ¡Para poder idear soluciones!

También encontraba un montón de seres interesantes de los que aprendía sin cesar. Después de iluminarlos por completo, empezaba a componer una pieza musical y a través de ella conseguía remendar cada error.

Pero esta vez le habían encomendado una misión muy difícil. El universo que tenía delante era enorme, oscuro y desconocido. Sabía que tenía que descubrir muchas estrellas, pero no sabía cómo eran, dónde estaban, quién las habitaba y, sobre todo, qué necesitaban.



¿ A
viajamos
d ó n d e
h o y ?





Tenía muchas cosas que aprender: era difícil diferenciar unas estrellas de otras porque estaban todas juntas habitando un mismo espacio.

Subió pensativa a su nave espacial y encendió la computadora.

La computadora la saludó amablemente.

—Buenos días Frintina, ¿a dónde viajamos hoy? —le preguntó.

—Me han encomendado una misión especial, tengo que descubrir el Universo de las Encefalopatías Epilépticas y del Desarrollo, pero yo prefiero llamarlo de otra manera, **El Universo de las Estrellas Mágicas**.



—Las Encefalopatías Epilépticas y del Desarrollo —repitió **Gerda** despacio— son enfermedades muy raras de encontrar, pero tenemos que buscarlas y ayudarlas en todo lo necesario.

—Según mis datos —dijo Gerda—, este universo está más negro que las noches sin luna.

—Sí, sí, lo sé, pero tú sabes que yo tengo una linterna mágica, Gerda, que lo ilumina todo —sonrió Frintina.

Y dicho y hecho, las dos despegaron entre risas, con el entusiasmo y la ilusión que siempre les acompañaban. Y la nave se alejó rumbo hacia el negro cielo que rondaba sobre sus cabezas.



Conforme recorrían distancias astronómicas notaron de pronto que todo estaba rodeado por una especie de enredadera en espiral.

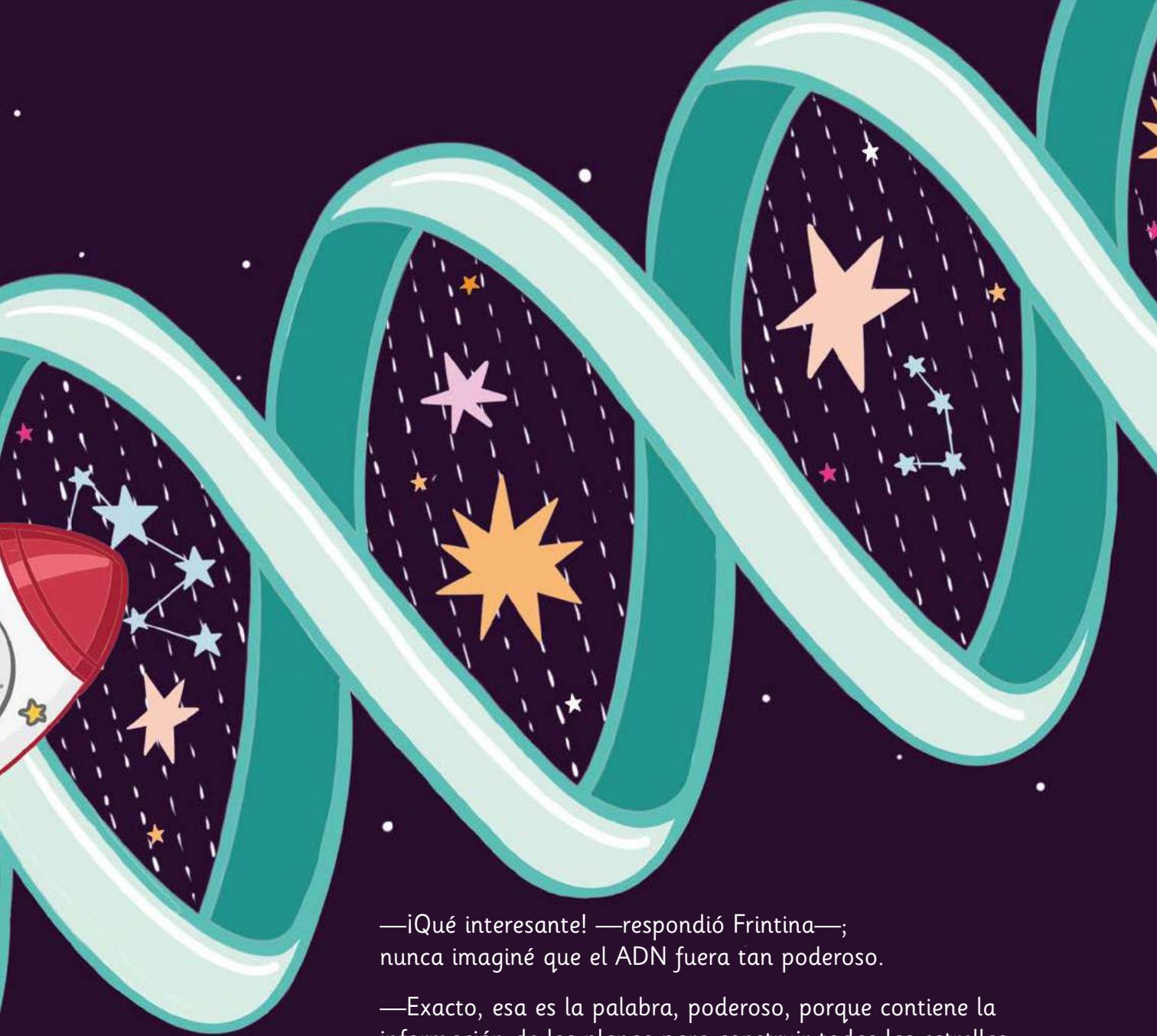
Frintina preguntó a su computadora.

—Gerda, ¿qué es esta especie de planta en forma de enredadera que lo rodea todo?

—Déjame estudiarlo —dijo Gerda.

—¡Lo tengo!, es el **ADN**, que corresponde a las siglas Ácido Dexosirribo Nucleico. Es un código de 4 letras: A de Adenina, C de Citosina, T de Timina y G de Guanina. Tiene forma de doble espiral con dos filamentos, uno viene del padre, otro de la madre y están unidos por finos puentes casi invisibles de energía y de ahí se forman todas las estrellas.





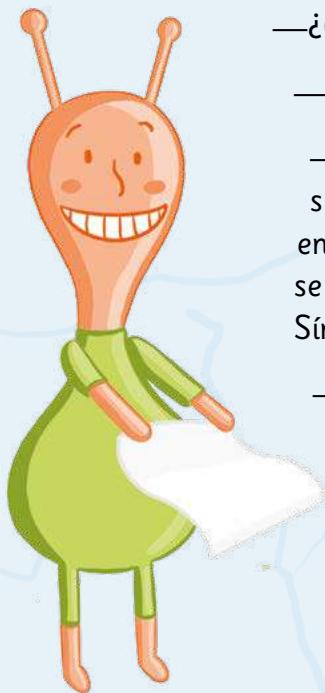
—¡Qué interesante! —respondió Frintina—;
nunca imaginé que el ADN fuera tan poderoso.

—Exacto, esa es la palabra, poderoso, porque contiene la
información de los planos para construir todas las estrellas.

En la oscuridad notaron cómo la temperatura se elevaba y a medida que subía empezaba un temblor, primero suave, luego más fuerte, además había una parte que temblaba con más intensidad. El tiempo pasaba, uno, dos, tres minutos.

—Enciende tu linterna, Frintina —exclamó Gerda. Y con la rapidez del vuelo de un pájaro, la robotina encendió su linterna y pudo descubrir la primera de las estrellas: una hermosa y brillante estrella azul cielo de seis puntas.

Cuando la estrella quedó calmada, despacio aterrizaron la nave sobre su superficie. Allí encontraron a unos pequeños habitantes sonrientes, que se esforzaban en bajar la temperatura de la estrella.

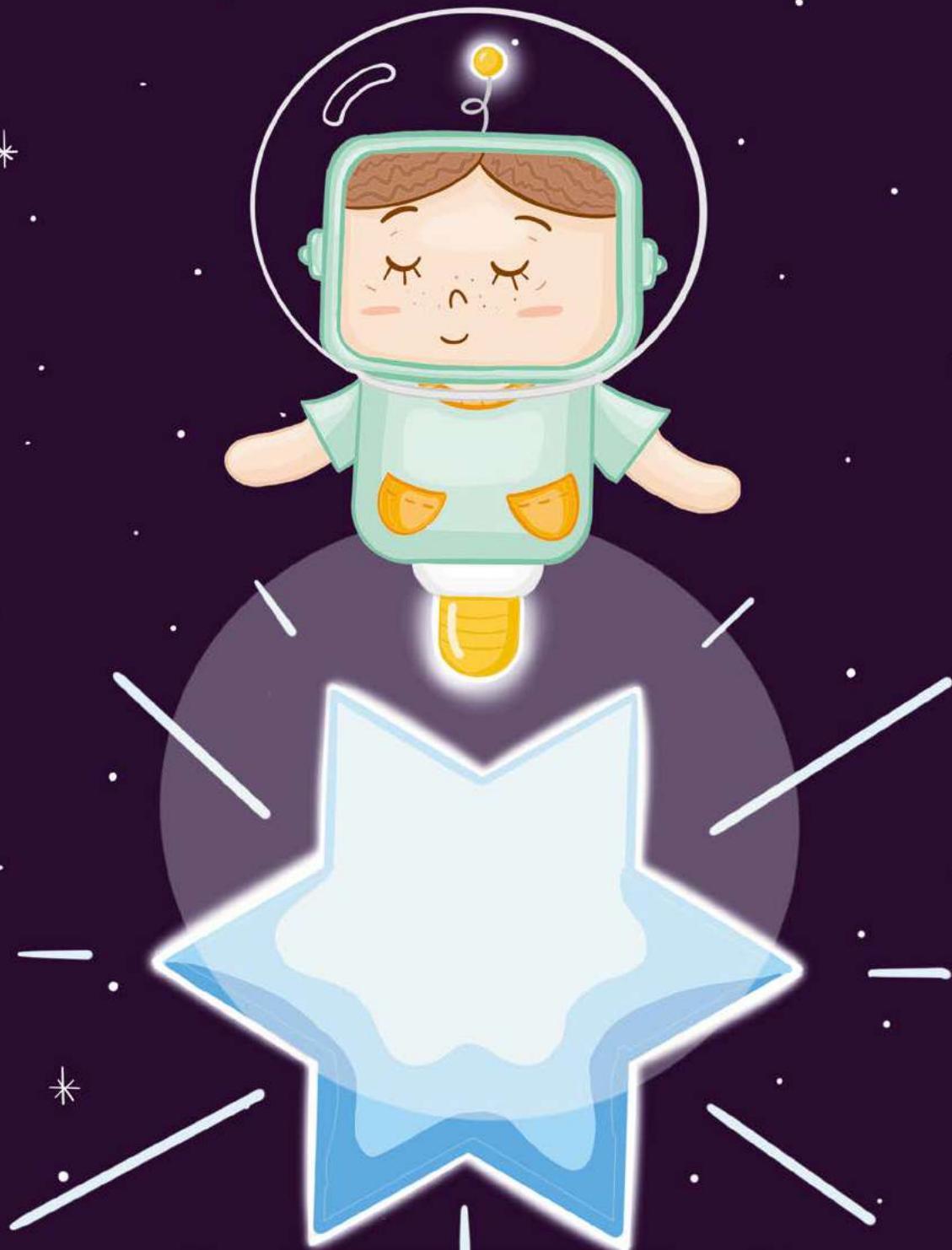


—¿Qué hacéis? —les preguntó Frintina.

—Ya has visto lo que ha pasado —le contestaron.

—Hemos tenido una crisis febril hemiclónica. Es lo que nos sucede especialmente cuando somos muy pequeños, bebés incluso, en cuanto sube la temperatura de nuestro cuerpo. Esta estrella se llama **Dravetina** y es la de la Encefalopatía Epiléptica del Síndrome de Dravet —explicó Dravetin.

—Desarrollamos sistemas para tener siempre una temperatura fresca y estable, porque si no es muy probable que comencemos a temblar y no paremos.



La computadora le dijo a Frintina que en esa estrella los habitantes tenían una mutación en el gen SCN1A.

—Explícame qué quieres decir con eso —preguntó curiosa Frintina.

—Pues que hay una hoja en la enredadera del ADN que contiene los planos de la estrella, concretamente la del gen SCN1A, al que le han cambiado los códigos y se ha desarrollado de otra forma. Son habitantes muy sensibles a la temperatura alta, interior y exterior de su cuerpo. Por eso son tan vulnerables a la luz solar, al calor, a la fiebre —explicó detalladamente Gerda.

—¡Bien, lo entiendo! —dijo Frintina—, ¡encontraremos la manera de repararlo en nuestro próximo viaje a esta estrella!

Mientras se alejaban, Frintina miró de reojo a través del amplio cristal de la nave, ciertamente era una estrella hermosa llena de habitantes cariñosos y animosos.

Viajaban felices por haber conocido a sus recientes amigos cuando sintieron una gran atracción.

—Tiene que haber una gran estrella cerca —exclamó Frintina.

—Sí, las coordenadas así lo indican —dijo la computadora.

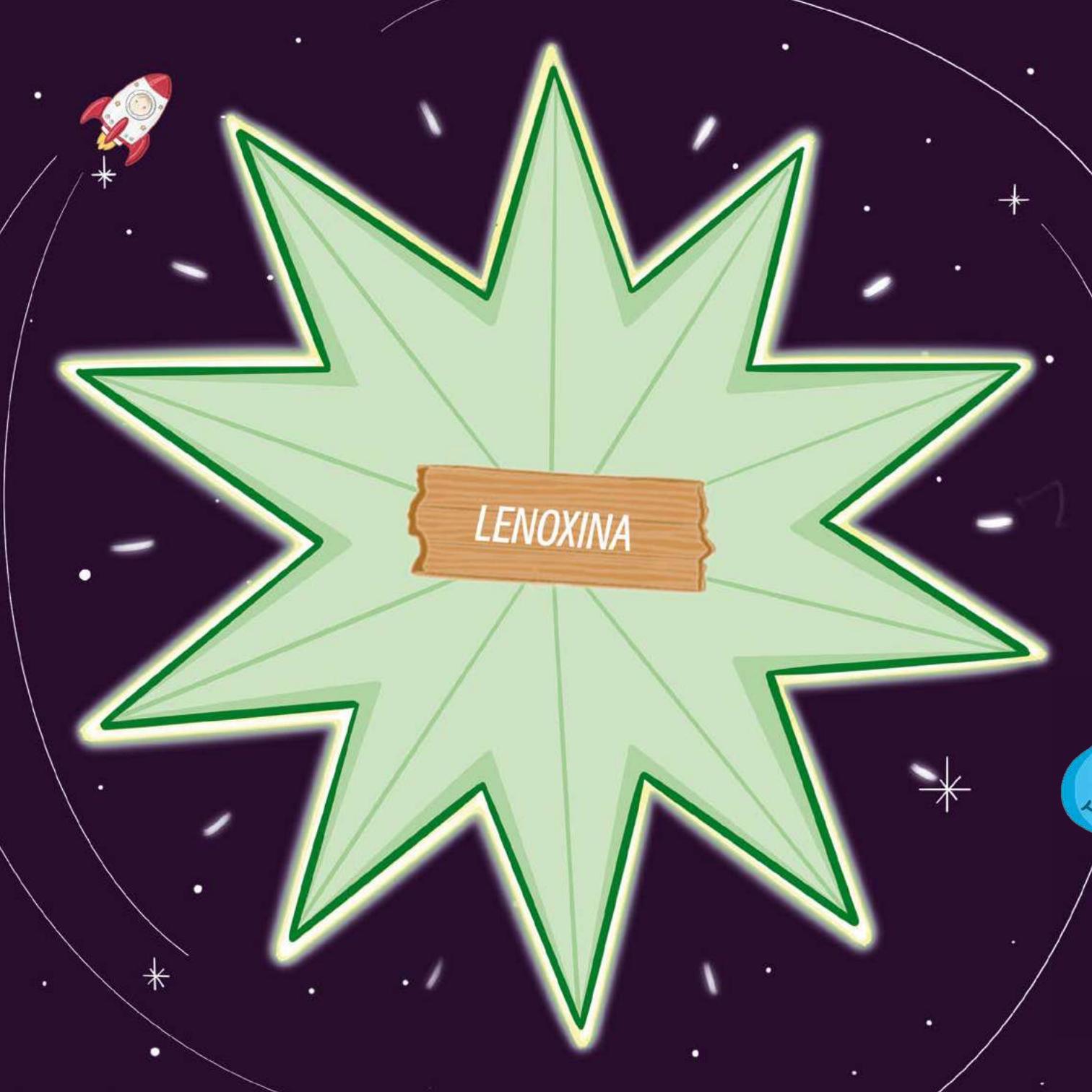
—Vamos a acercarnos —ordenó Frintina.

Maravilladas, observaron una estrella verde de diez puntas, era enorme, tan grande que pensaron que sería imposible recorrerla en un solo día, al menos necesitarían una semana. Decidieron ir punta por punta.





DRAVETINA



LENOXINA

Frintina dió la potencia máxima a su linterna y de pronto un personaje delgado y sonriente les dijo:

—Bienvenidos a nuestra estrella, me llamo **Leonino**, estáis en la estrella **Lenoxina**, la de la Encefalopatía Epiléptica del Síndrome de Lennox-Gastaut.

—Aquí hay habitantes muy distintos, por eso tenemos diez puntas, pero nos llevamos muy bien —dijo Leonino sonriente.

—Todos nos quedamos a veces rígidos y entonces dicen que tenemos crisis tónicas. Muchas veces nos pasa cuando dormimos. Mi vecino de la punta de al lado tiene también otro tipo de crisis, en las que se queda completamente flojo y se cae, y es lo que llamamos crisis atónicas.

—Él no se parece a mí, es bajito, tiene una barriguita muy mona y el pelo corto y rubio. Se llama **Gastó**.

—Su vecina, en la siguiente punta, también tiene crisis en las que se sobresalta de pronto y lo llaman espasmos mioclónicos. Ella se llama **Mioclonina** y como se cae de pronto lleva siempre un gorrito rígido, un casco, que lo ha pintado de flores y evita que se haga daño en la cabeza.

—Lo habitual es que tengamos muchas crisis, de varios tipos y eso hace que podamos hacer cada vez menos cosas, como pasear solos, hacer deportes o aprender cosas nuevas —añadió Mioclonina un poco cabizbaja.

—¡Uff, qué estrella más complicada! —dijo la computadora.

—Sí, esta estrella de la Encefalopatía Epiléptica del Síndrome de Lennox-Gastaut necesita que la ilumine al máximo con mi linterna mágica.



Leonino



Gastó



Mioclonina

Había todavía mucho trabajo que hacer, calcularon que les quedaban cientos de estrellas de Encefalopatías Epilépticas conocidas, pero seguramente muchas más aún desconocidas.

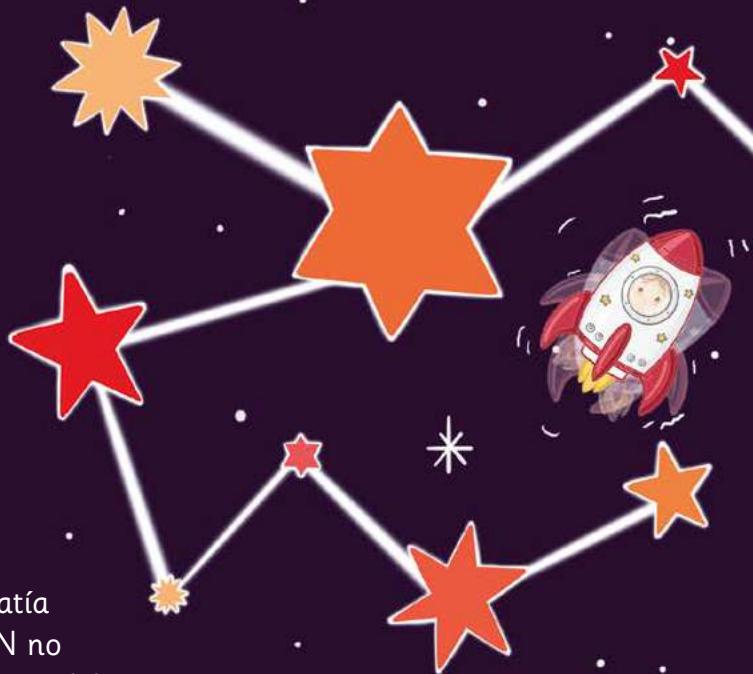
Así que aceleraron la nave y entraron de nuevo en el oscuro Universo. A lo lejos detectaron una perturbación y pusieron rumbo hacia allí.

Aquella anomalía en el espacio era toda una constelación de estrellas bastante parecidas pero con diferencias entre ellas, su paleta de colores iba del rojo fuerte al naranja pálido.

Eran un cúmulo de estrellas pequeñas, las estrellas de las Encefalopatías Epilépticas y del Desarrollo menos frecuentes. Estaba la roja intenso, la estrella de la Encefalopatía Epiléptica CHD2. Era una estrella llena de pequeños habitantes que tenían sacudidas como si ocurrieran pequeños terremotos dentro de ellos. **Cedetina** les explicó que su Encefalopatía Epiléptica se debía a que las ramitas del ADN no recibían el agua que debían, en el momento que debían. Y de pronto dejó de hablar y se dedicó a sus cosas, sin mirarles, ni interesarse más por Frintina y Gerda.

—Vaya comportamiento más raro —exclamó Frintina.

—Mis datos dicen que en esta estrella hay síntomas de Trastorno de Espectro Autista —explicó Gerda.



La nave saltó muy rápido a la siguiente estrella de un color anaranjado. Era la de la Encefalopatía Epiléptica KCNQ2. Allí **Kaceíno** acababa de nacer y ya, entre llanto y llanto, se quedaba parado con una mezcla de sobresaltos, rigidez, movimientos extraños y temblores.

Tomaron buena nota de lo que sucedía, antes de saltar a la siguiente estrella. La estrella de la Encefalopatía Epiléptica STXBP1. Un amable personaje les saludó:

—Buenos días, soy **Estevino**. No podré estar mucho tiempo de pie, aquí nos cuesta caminar porque solemos estar muy inestables —les dijo mientras se sujetaba a la punta de su estrella.

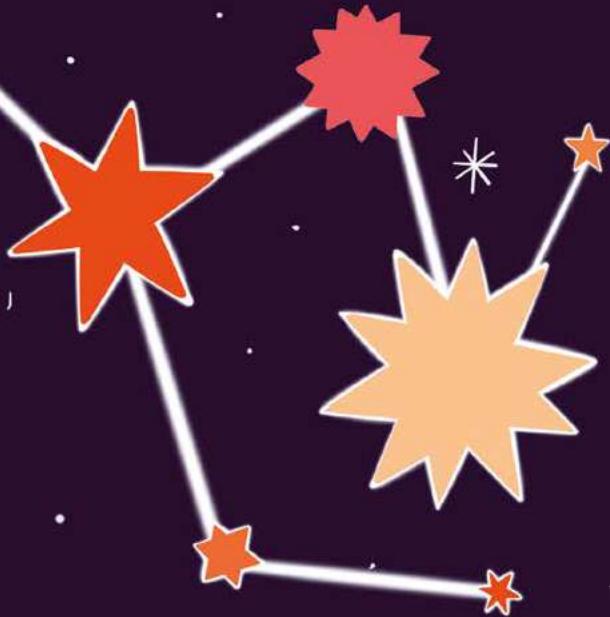
Frintina y Gerda notaron la inestabilidad, apenas podían mantener el equilibrio en aquella estrella y la nave se tambaleaba de un lado a otro.

—Eso no es todo —añadió Estevino. También tenemos muchas crisis epilépticas como el resto de estrellas de la constelación.

Frintina y Gerda acabaron agotadas tras visitar e iluminar a casi todas las estrellas de aquella numerosa constelación.

Conocieron las estrellas de las Encefalopatías Epilépticas POCS, SYNGAP1, PCDH19, CDKL5, IQSEC2, IDIC15, SCN2A, SCN8A, KCNT1, UBA5, SLC2A1 y muchas otras más.

En cada una de estas estrellas la peculiaridad de sus moradores era que alguna hojita de la enredadera del ADN, que en realidad representaba un gen, en concreto, el de cada uno de sus nombres había variado o “mutado”, como le gustaba decir a Gerda de forma técnica, y por eso, eran diferentes y sufrían aquellas crisis tan variadas y esos comportamientos que les hacían aislarse en sus mundos.



De nuevo recorrieron el inmenso **Universo de las Estrellas Mágicas**, pero esta vez pegadas a uno de los filamentos del ADN y encontraron otra constelación interesante, la de los síndromes neurocutáneos. Estas estrellas tenían algo peculiar, tenían unas manchas en las estrellas que formaban parte de ellas. Había dos estrellas que eran las más brillantes e importantes de la constelación.

La primera, la estrella de la Encefalopatía Epiléptica asociada a Esclerosis Tuberosa se llamaba **Esclerosina**. Esta estrella tenía unas manchas blancas sobre un fondo beige. La segunda era la estrella de la Encefalopatía Epiléptica asociada al Síndrome de Sturge-Weber, llamada **Sturgewerina**, y tenía unas manchas rojas oscuras, como el vino de Oporto sobre un amarillo claro.

Dos habitantes que eran muy amigos, uno de cada estrella, **Túber** y **Ariyina**, salieron en una nave al encuentro de Frintina y Gerda. Desde su nave les hicieron señas para que aterrizaran en la primera de las estrellas.

—Buenos días, somos Túber y Ariyina —dijo Túber, feliz por recibir a Frintina y su computadora.

—Nuestras estrellas —les explicaron— tienen en común tener manchas y crisis epilépticas.

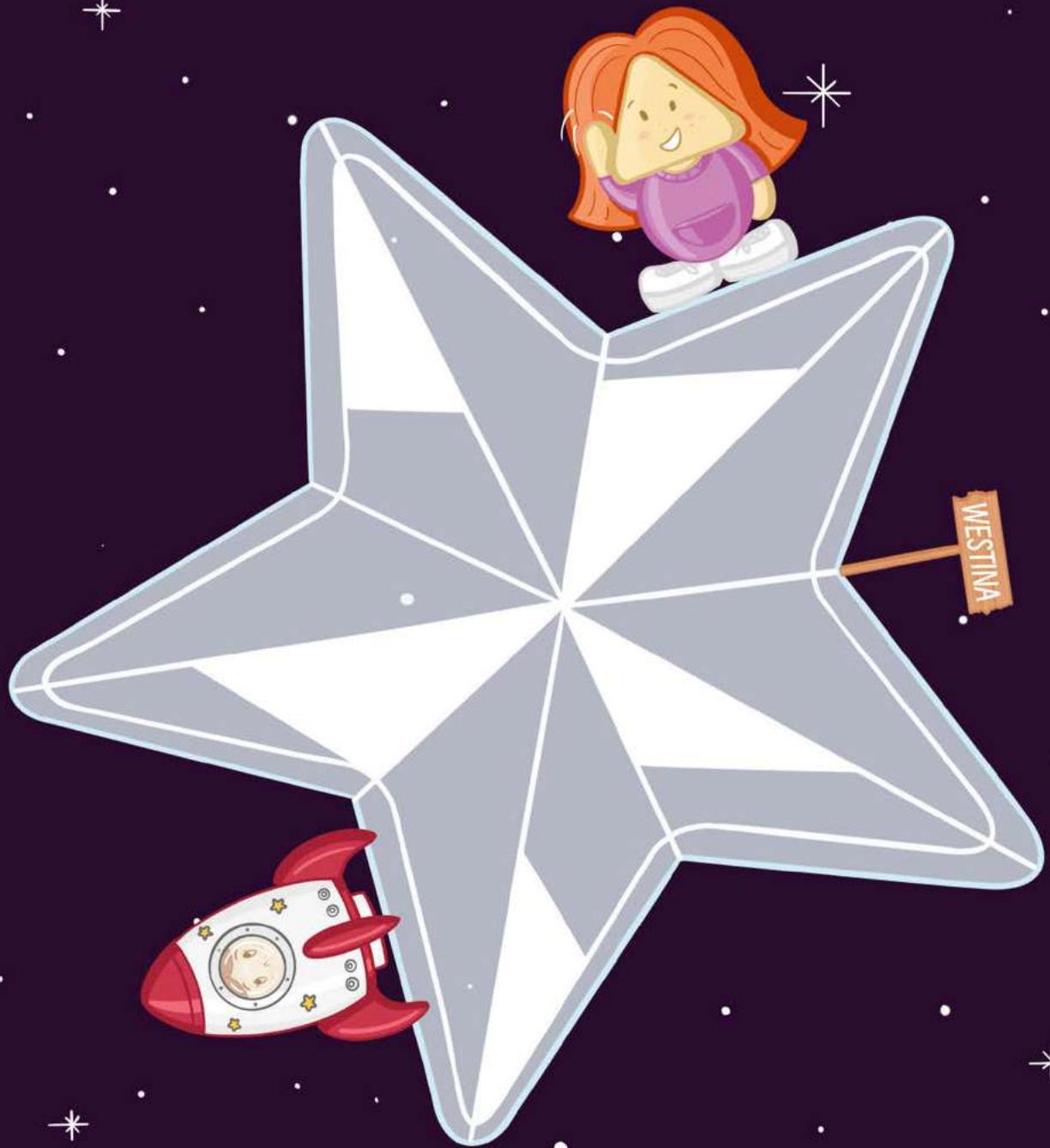
—Mi estrella Esclerosina —dijo Túber— es más grande, las manchas están dispersas por toda la estrella y además crecen bultitos por muchas partes: nuestro cerebro, piel, pulmón, el riñón. Por eso, estamos siempre muy atentos y así evitamos complicaciones.

—Mi estrella Sturgewerina —dijo Ariyina— es menos conocida. Llamamos mucho la atención por nuestra marca, pero poco se sabe de lo que nos pasa, solo que en nuestra cabecita los vasos sanguíneos no se comportan como deben y a veces nos producen una pérdida de fuerza en las extremidades y la mayoría de nosotros sufrimos crisis epilépticas que son incontrolables.



ESCLEROSINA

STURGEWERINA





Túber y Ariyina les explicaron que había centinelas de vigilancia para cortar el paso a las crisis en cuanto veían algún movimiento sospechoso. Y eso lo controlaban a través del electroencefalograma, que era capaz de detectar el peligro de una posible crisis antes de que sucediera.

Frintina y Gerda quedaron fascinadas.

—El **electroencefalograma**, menuda herramienta más útil, capaz de detectar la actividad eléctrica de las neuronas —exclamaron ambas.

De nuevo en la nave volaban raudas y veloces por este Universo. Sin duda, estaban haciendo una labor tremenda. Habían pasado de la oscuridad absoluta a iluminar muchas estrellas que ahora tenían sus nombres y sabían la historia de cada una, pero no querían parar porque sabían que tenían mucho que hacer.

Sin casi detectarla, encontraron una estrella que era como de cristal, transparente, delicada, parecía que se iba a romper de un momento a otro.

—¡Qué estrella tan rarísima! —exclamó Gerda.

—Sí, parece muy frágil, acerquémonos, pero con mucho cuidado, no vayamos a dañarla —añadió Frintina.

Despacio aterrizaron la nave en esta estrella tan especial. Un pequeño personaje que apenas medía sesenta centímetros les recibió.

—Hola, soy **Westina**, estáis en la estrella de la Encefalopatía Epiléptica del Síndrome de West.

—Vaya, tengo que iluminar bien tu estrella —dijo preocupada Frintina.





—Aquí todos tenemos un movimiento en forma de sacudida brusca hacia adelante que parece un saludo y se repite varias veces, sobre todo cuando tenemos sueño, cansancio o estamos a punto de dormir o recién levantados, que se llama espasmo epiléptico —escenificó con mímica Westina.

—Es muy peligroso, porque dejamos de sonreír y en cuanto aparece tenemos que evitar que se repita enseguida, como el fuego en un incendio —exclamó, esta vez, abriendo mucho los ojos. Y añadió —si no lo hacemos, podemos quedar dañados.

—¿Qué podemos hacer por vosotros? —preguntó Frintina.

—Tenéis que dar a conocer nuestra estrella, somos transparentes y a veces no se nos ve y tenéis que advertir a todos que estos movimientos hay que pararlos rápidamente.

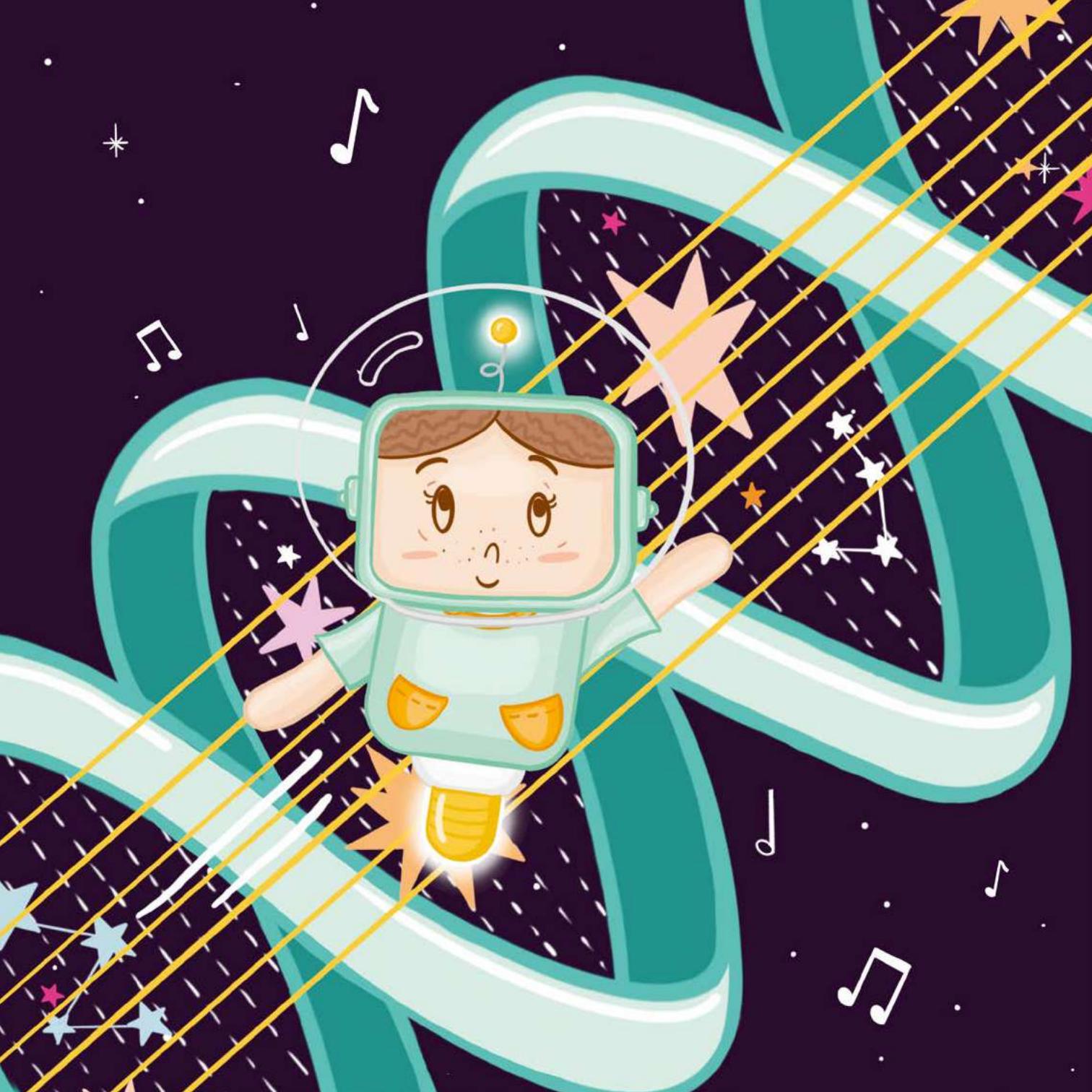
Frintina y Gerda dejaron la estrella con el firme propósito de dar a conocer esta estrella de la Encefalopatía Epiléptica del Síndrome de West.

Las dos sabían que existían cientos de miles de estrellas por iluminar y que el viaje no terminaría hasta dentro de un tiempo indefinido, pero estaban muy satisfechas.

Volvieron a mirar **El Universo de las Estrellas Mágicas**, muchas brillaban, intensas y llenas de luz. Ahora había que poner en marcha el plan.

Frintina, entonces, comenzó a organizar la sinfonía para sincronizar este Universo y conseguir que todo volviera a funcionar correctamente. Tomó un fino hilo y cortó siete trozos, los tensó de forma variada hasta componer las siete notas musicales (Do-Re-Mi, Fa, Sol, La, Si) a modo de cuerdas de guitarra.



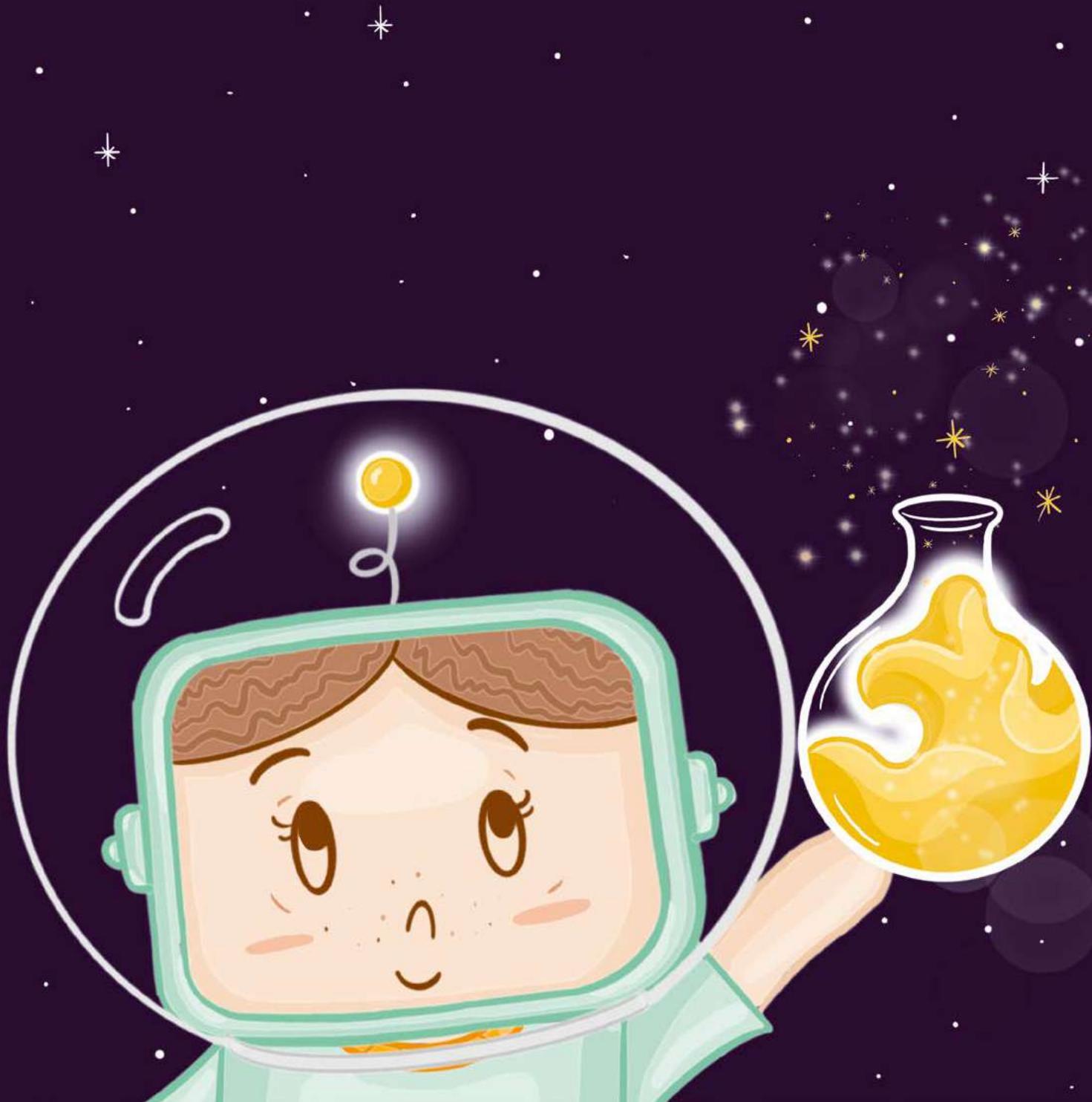


Luego los ancló a los extremos de la doble hélice de ADN y comenzó a viajar de un lado para otro entre las estrellas ya iluminadas para que compusieran sus melodías.

Además, a todas les proporcionó un **elixir** para que pudieran organizar mejor su música, para poder pensar con más claridad y para que sus crisis epilépticas disminuyeran o desaparecieran. Era el principio para poner solución a cada una de las Encefalopatías Epilépticas de las Estrellas Mágicas.

Frintina le dijo entonces a Gerda:

*-Solo el conocimiento unido a
nuestro esfuerzo nos dará soluciones
para que las estrellas mágicas
brillen siempre felices.*





VIVIR CON
EPILEPSIA 

Si quieres conocer más sobre la
Enfermedad de la Epilepsia entra en
www.vivirconepilepsia.es



FEDE

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE EPILEPSIA



Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

Avalado por

