

# Zara Luce Sus

# RAYYAS

Una historia sobre la aceptación de  
su rara afección





*Zara luce sus rayas*

© 2024 by Alexion Pharmaceuticals

Todos los derechos reservados.  
Ninguna parte de este libro puede reproducirse,  
distribuirse o transmitirse por ningún medio  
sin el permiso de su editor.

Libro diseñado por Snow Companies, LLC.

**Un agradecimiento especial a:**  
Bonnie P., Cara A., Carolyn S., Christine R.,  
Corina H., Joel H., Melissa G., Michaela M.,  
Michelle A., Tricia O.

# Alexion Animal Park

“La esperanza que surge al conocer a otras personas que son raras como tú es algo que te cambia la vida para bien. Con este libro, mi deseo para tu hijo es que siempre se sienta rodeado de amor y apoyo”.  
- Anndria

“El hecho de poder compartir tus luchas con quienes te rodean es una gran bendición porque no solo te conocen tal como eres, sino que también se alían contigo para librar tus batallas”.  
- Deja

“Las enfermedades raras ofrecen una oportunidad única de educar a los demás y acercarlos más a ti”.  
- Kristin



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

Zara tiene sus rayas como las del arcoíris, pero no quiere que los demás animales lo sepan. Ninguna de las cebras de su antiguo hogar tenía rayas así de raras, por lo que se sentía un bicho raro.



Cada mañana, Zara se pinta las rayas. Todas las noches se lava la pintura antes de acostarse.



Justo cuando Zara está dando los toques finales a sus rayas, oye una voz que grita. "¡Hola, nueva vecina!"

Se gira y ve una jirafa... ¡con manchas en forma de estrella! "Me llamo Gabby. Bienvenida al parque de animales".



"Tus manchas son preciosas", le dice Zara. "¿Cómo es que son tan bonitas?"

"Nací con ellas", contesta Gabby.

"Todas las jirafas tienen manchas diferentes. Simplemente, las mías son un poco más divertidas".





"¿Te gusta tener manchas en forma de estrella?", le pregunta Zara.

"Ahora sí. He aprendido que mis manchas son lo que me hace especial", explica Gabby. "No todo lo que nos hace diferentes se puede ocultar. Y tampoco habría por qué hacerlo"

"Tienes toda la razón", le responde Zara. A continuación, se mira sus rayas pintadas y se pregunta qué pensaría Gabby de ellas.

"Ya es casi la hora de tu fiesta de bienvenida", dice Gabby. "¡Ven a conocerlos a todos!"



Cuando llegan a la fiesta, se encuentran con un león cortando una piña. “Quiero que conozcas a Lyle. Es uno de mis mejores amigos”, dice Gabby.

“Hola. ¿Quieres algo de fruta?” le pregunta Lyle, ofreciendo una rodaja de piña a Zara.



Solo existe una opción de tratamiento aprobada para el 5 % de las enfermedades raras.

“No sabía que los leones comían fruta”, dice Zara.

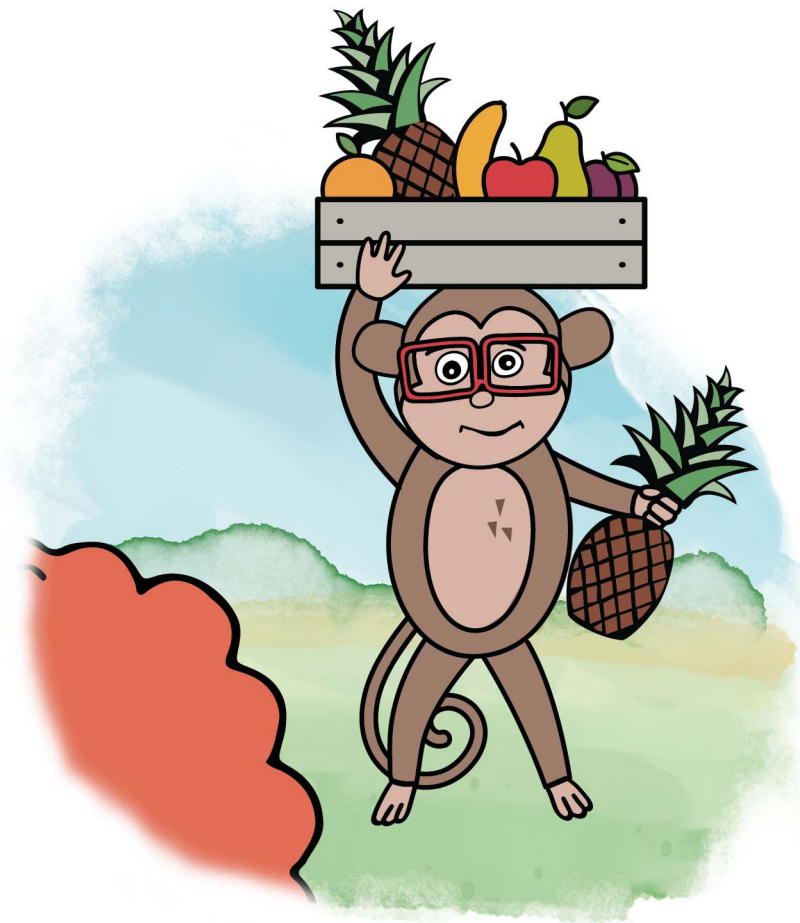
“La mayoría de los leones comen carne, pero yo tengo una rara enfermedad que hace que no me encuentre muy bien cuando lo hago. ¡Mi médico me dijo que, en vez de eso, podría comer muchas frutas y verduras!”



Zara le pregunta: “¿Es sano comer solo frutas y verduras?”

“Se puede llevar una dieta saludable sin comer carne”, le dice Lyle. “Algunos animales solo comen frutas y verduras, mientras que otros solo comen carne. ¡Algunos animales incluso comen ambas cosas!”

“¿Es difícil conseguir frutas y verduras aquí?” le pregunta Zara.



“No, para nada” contesta Lyle. “Se lo dije a los otros animales, y ellos me ayudan a encontrar comida”.

A medida que la fiesta avanza, Zara ve a algunos de los otros animales jugando al juego de las sillas. Cuando la música se detiene, todos intentan sentarse, y el mono Morty se queda sin silla.

Intenta empujar a Henry, el hipopótamo, para echarlo de su silla, cuando Henry le grita: “¡Ten cuidado, por favor! Me salen moretones con mucha facilidad”.



El 50 % de las personas con enfermedades raras son niños.

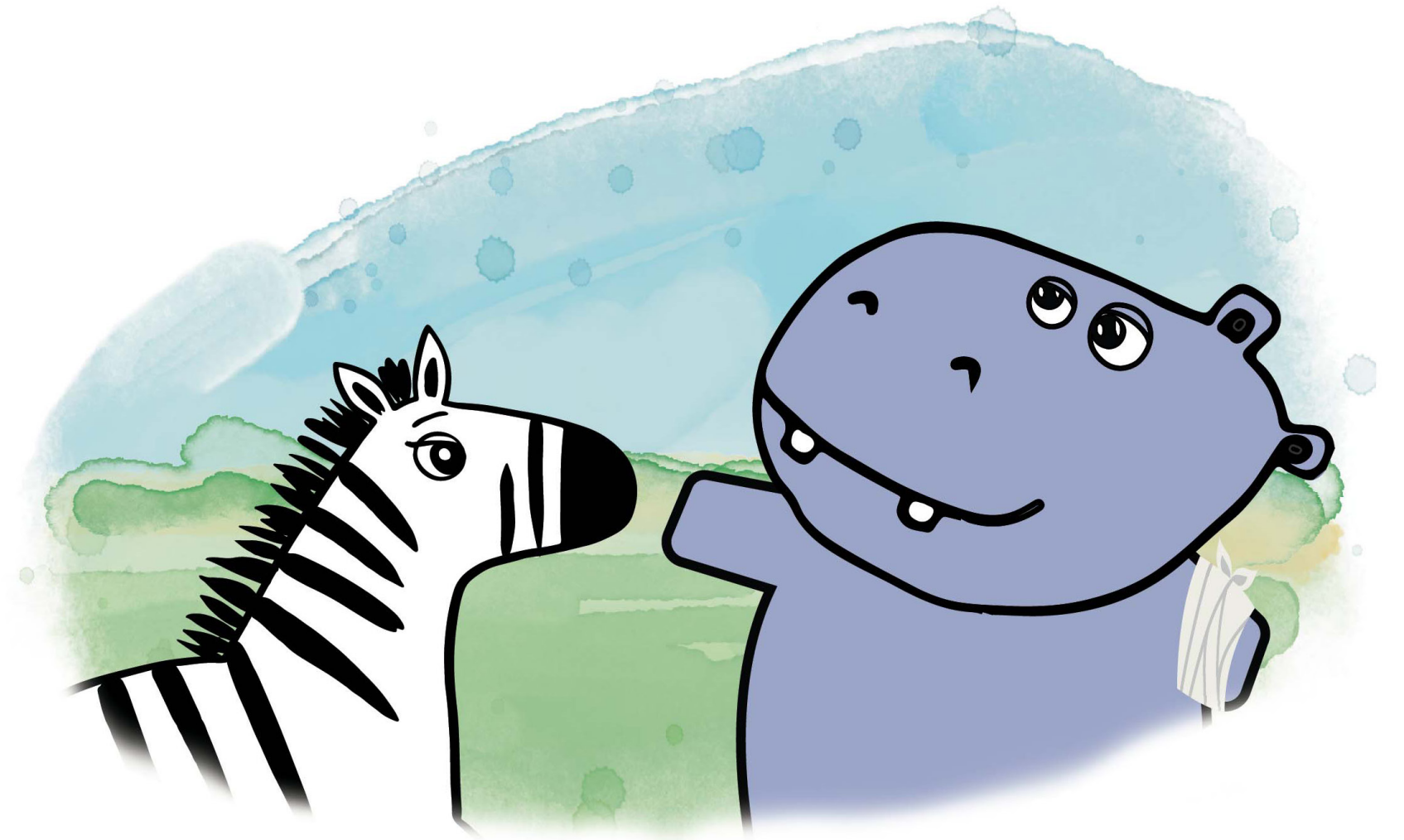
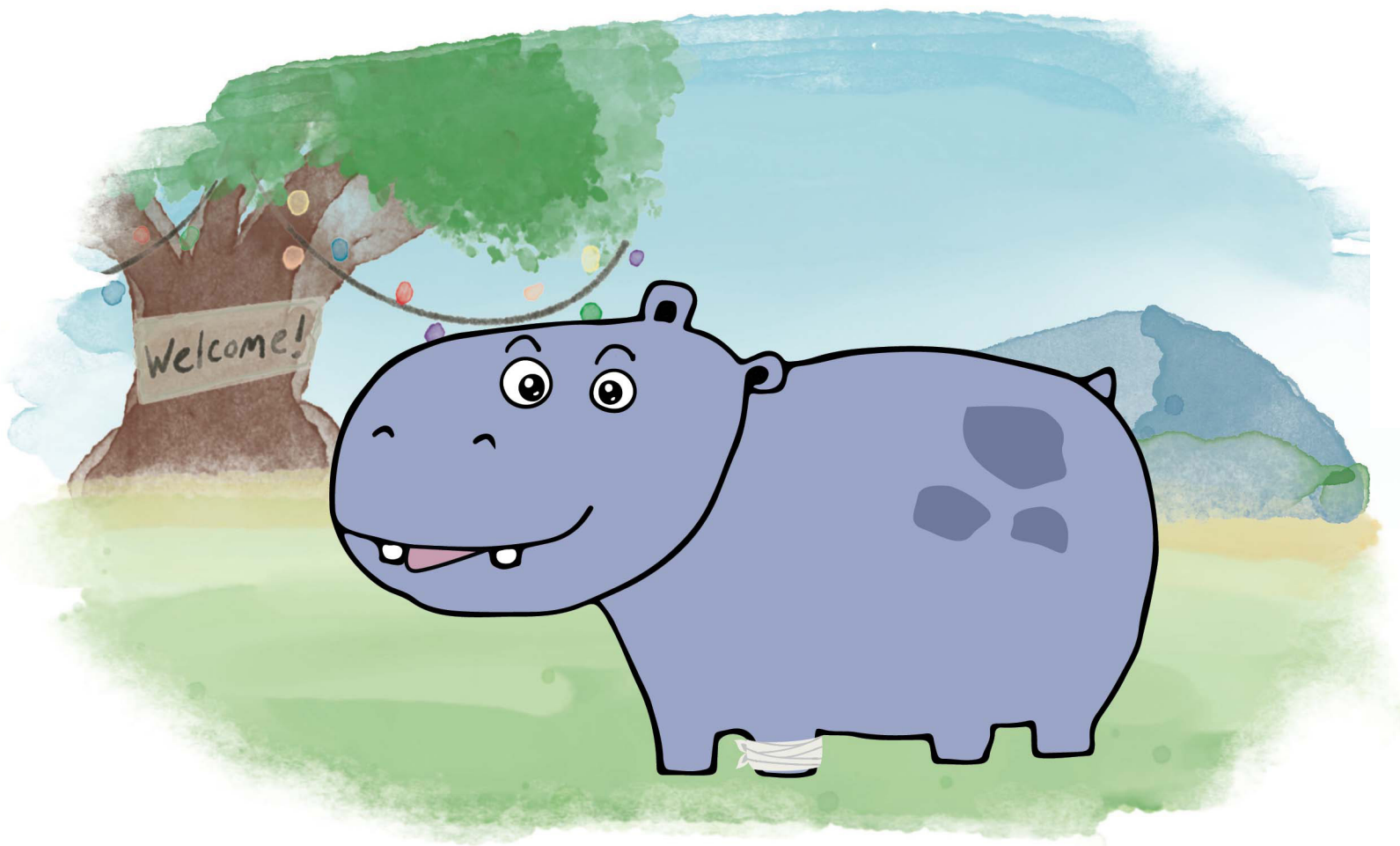
“Lo siento, Henry! Gracias por recordármelo”, le dice Morty.

“Sé que no lo has hecho adrede, Morty. Sigues siendo mi amigo”, le dice Henry con una gran sonrisa.



Zara se acerca a Henry y le pregunta: "¿por qué te salen moretones con tanta facilidad?".

"Tengo una enfermedad rara. A veces un pequeño golpe me puede causar un gran moretón", comenta Henry. "Si me sale un hematoma muy grande, mi médico me da un medicamento".

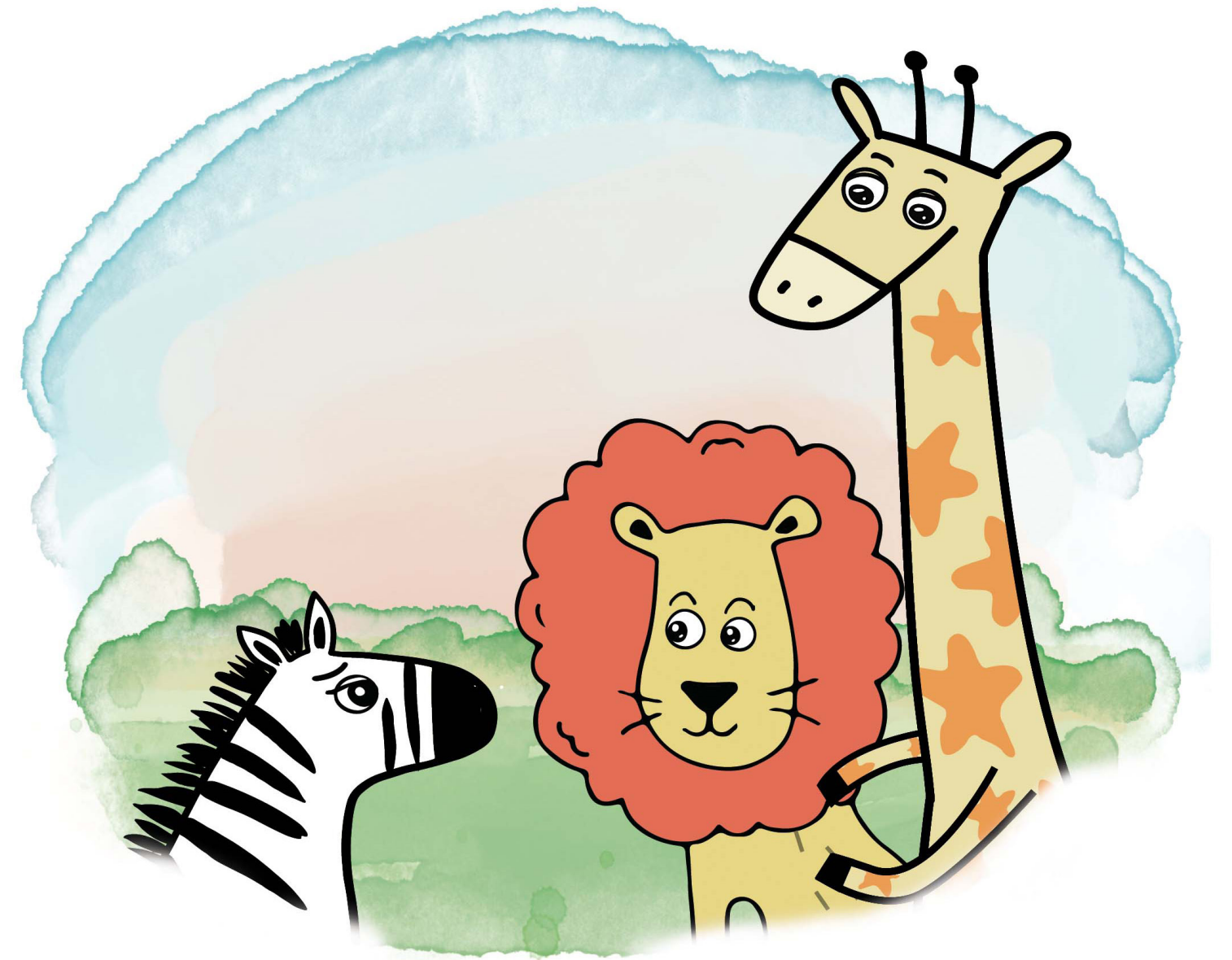
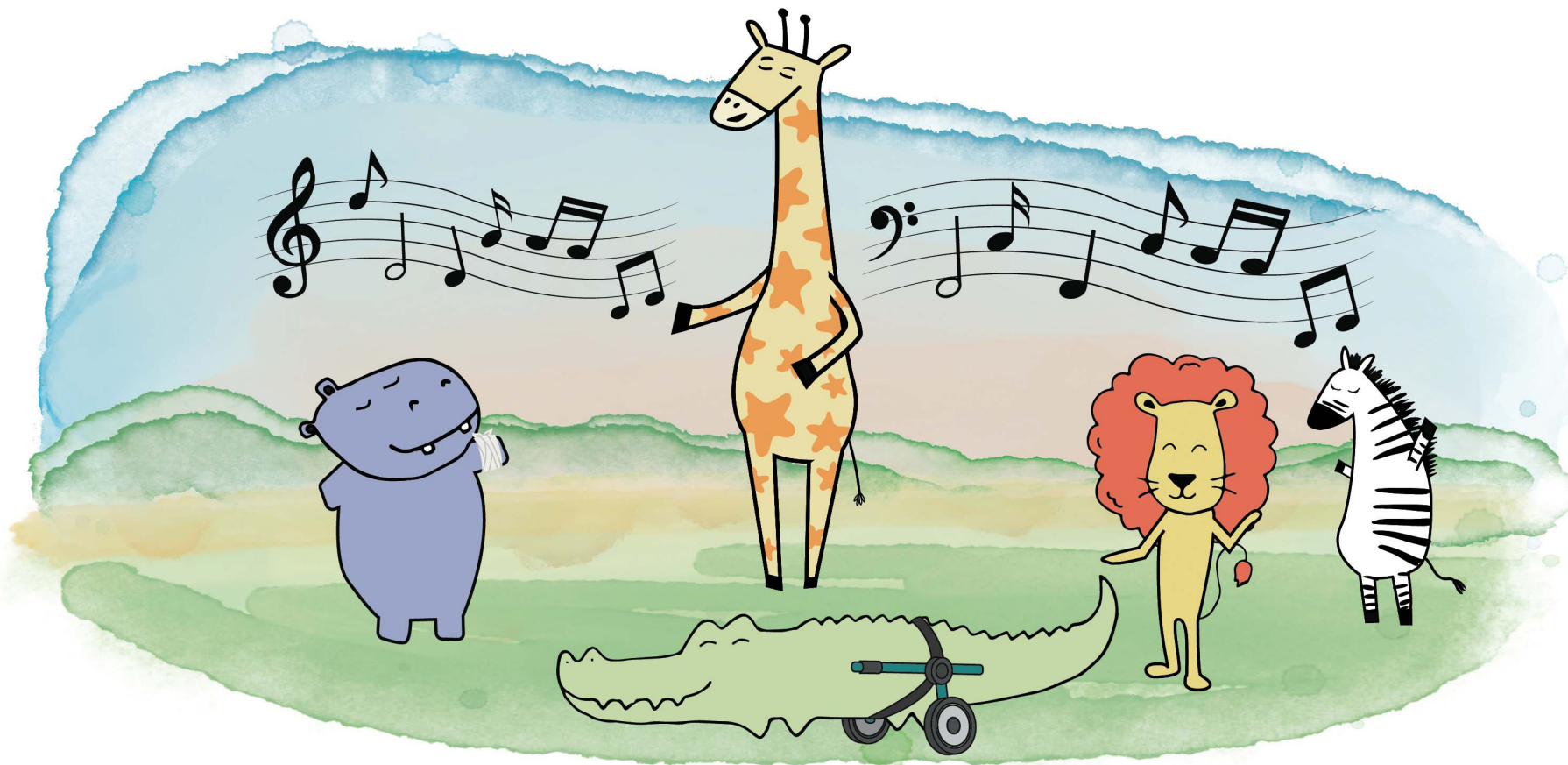


"¿Hablas sobre tu problema a menudo?" le pregunta Zara.

"¡Sí! Los otros animales saben que deben ser cuidadosos conmigo, pero eso no significa que yo no pueda jugar también." contesta Henry. "Los amigos no saben por lo que estás pasando a menos que tú se lo cuentes".

Empieza a sonar música. “¡Me encanta esta canción!”, dice Gabby, y empieza a cantarla. Todos los animales empiezan a bailar y Zara se une a la fiesta. Por un momento, se olvida de sus preocupaciones mientras baila.

Cuando acaba la canción, Zara se acerca a Gabby y Lyle y les pregunta: “¿todos los animales de aquí tienen una enfermedad rara?”.



“Todos tenemos algo raro o único que nos hace especiales”.

Zara hace una pausa y luego dice: “Yo tengo rayas como las del arcoíris. Me las pinto para que nadie lo sepa.”

“¿De verdad? ¡Pero si parecen muy reales!” dice Lyle. “Tienes mucho talento”.

Zara se sonroja. “Mi médico dijo que, a veces, las cebras simplemente tienen rayas como las del arcoíris”.

“¿Alguna vez has pensado en no pintarte las rayas?”, le pregunta Gabby.



Hay más de 7000 enfermedades raras conocidas en todo el mundo.



Zara se sorprende. “Nunca había pensado en eso antes”. Quizás sea hora de cambiar.

“¿Puedes enseñarnos a pintar?”, le pregunta Gabby.

“¿De verdad? ¡Me encantaría hacerlo!” responde Zara.

Al día siguiente, Zara se despierta temprano e ilusionada por enseñar a pintar a sus nuevos amigos. También decide no pintarse las rayas.

"¡Estoy lista para mi clase de arte!", dice Gabby haciendo cabriolas.



"¡Vamos!" Zara y Gabby se reúnen con los demás animales! Todos tienen un lienzo y un caballete listos para su clase 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 con los demás.



Cuando acaba la clase,  
Gabby se acerca a Zara.  
¡Le ha hecho un precioso  
retrato a Zara! “Para  
mi nueva mejor amiga”,  
exclama Gabby, feliz.

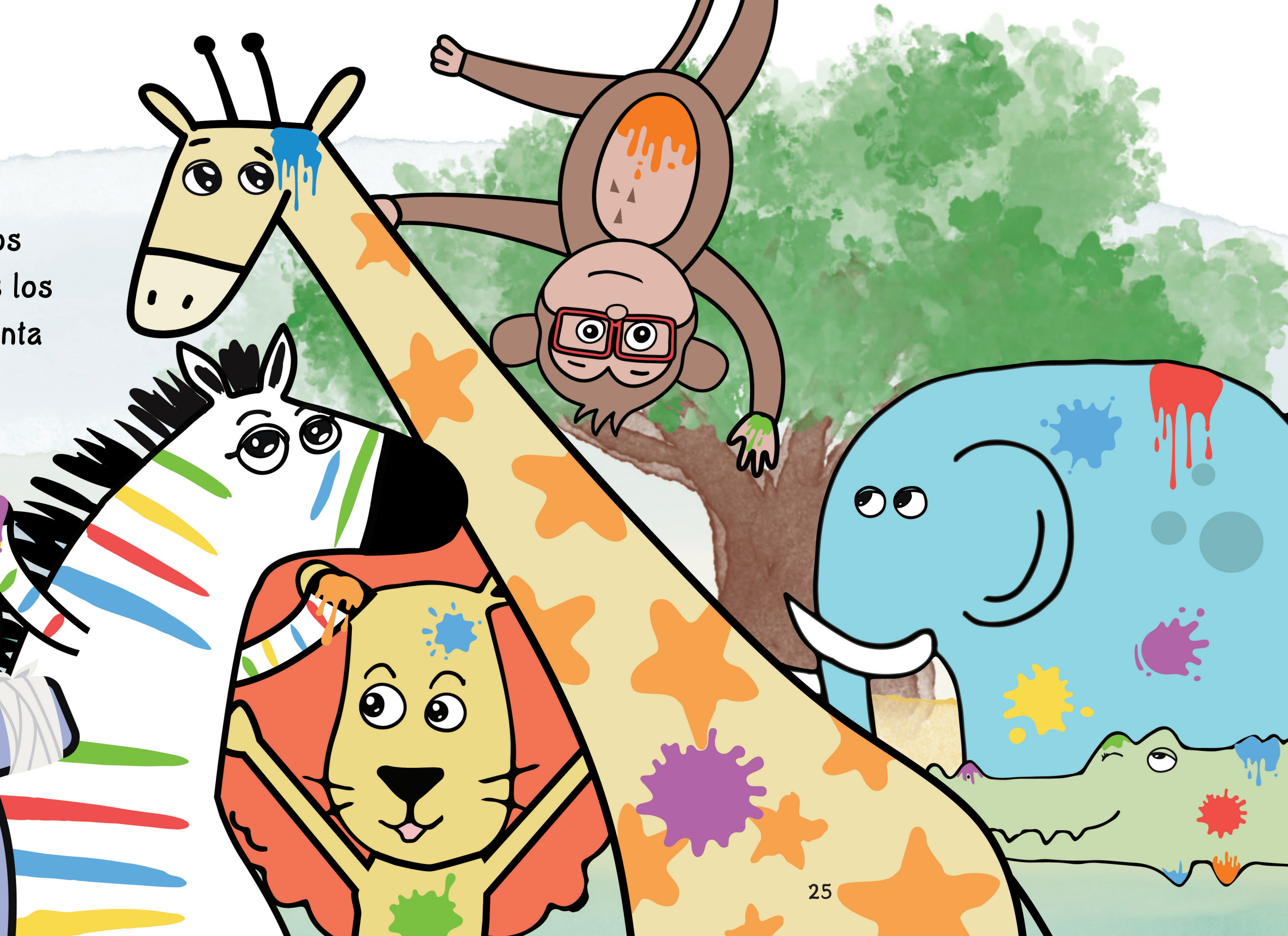


El Día de las Enfermedades  
Raras se celebra el  
último día de febrero.

“¡Gracias! Me alegro mucho de haberles contado a todos  
lo de mis rayas”, dice Zara. “Antes no estaba lista para  
hacerlo, pero ahora ya sí. Me hace sentir muy bien que  
todos me apoyéis a mí y a mi rara afección”.



Mientras Zara observa a los otros animales mostrándose sus obras los unos a los otros, Zara se da cuenta de que por fin ha encontrado un nuevo grupo de amigos.



“Este libro es un recurso maravilloso. Puede ayudar a los familiares a entender que todos tenemos algo que nos hace diferentes y únicos. En él se pueden sentir muy identificados los pacientes con enfermedades raras, incluido el NMOSD”.

— Sumaira A., directora ejecutiva del Grupo de defensa de pacientes con trastorno de espectro neuromielitis óptica (NMOSD) (Patient Advocacy Group for Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder) de The Sumaira Foundation

“Al igual que los animales del parque de animales, las personas con hipofosfatasa tienen diferentes rayas y estrellas que hacen que cada una de ellas sea única. Celebrar nuestras diferencias y reunirnos en comunidad con otras personas que comparten caminos similares a los nuestros nos ayuda a aprender unos de otros y a darnos cuenta de que no estamos solos”.

— Deborah F., presidenta y fundadora del grupo de defensa Soft Bones Patient Advocacy Group para pacientes con hipofosfatasa (HPP)



OneSource™ es un programa personalizado de apoyo al paciente ofrecido por Alexion Pharmaceuticals.

Tanto si a usted como a un ser querido le acaban de diagnosticar la enfermedad como si la padece desde hace años, disponemos de información y recursos que le ayudarán a desenvolverse en la vida con una enfermedad rara concreta. OneSource es un programa gratuito de apoyo al paciente ofrecido por Alexion y diseñado para satisfacer sus necesidades específicas a lo largo de todo el tratamiento.

Visite [www.AlexionOneSource.com](http://www.AlexionOneSource.com) para obtener más información sobre las afecciones raras para las que ofrecemos apoyo.

Si desea pedir más ejemplares gratuitos de *Zara enseña sus rayas* para un amigo o un ser querido que padezca una enfermedad rara, visite [www.AlexionInspiredByBooks.com](http://www.AlexionInspiredByBooks.com) o llame al **1.888.765.4747**.

**Las cantidades son limitadas.**