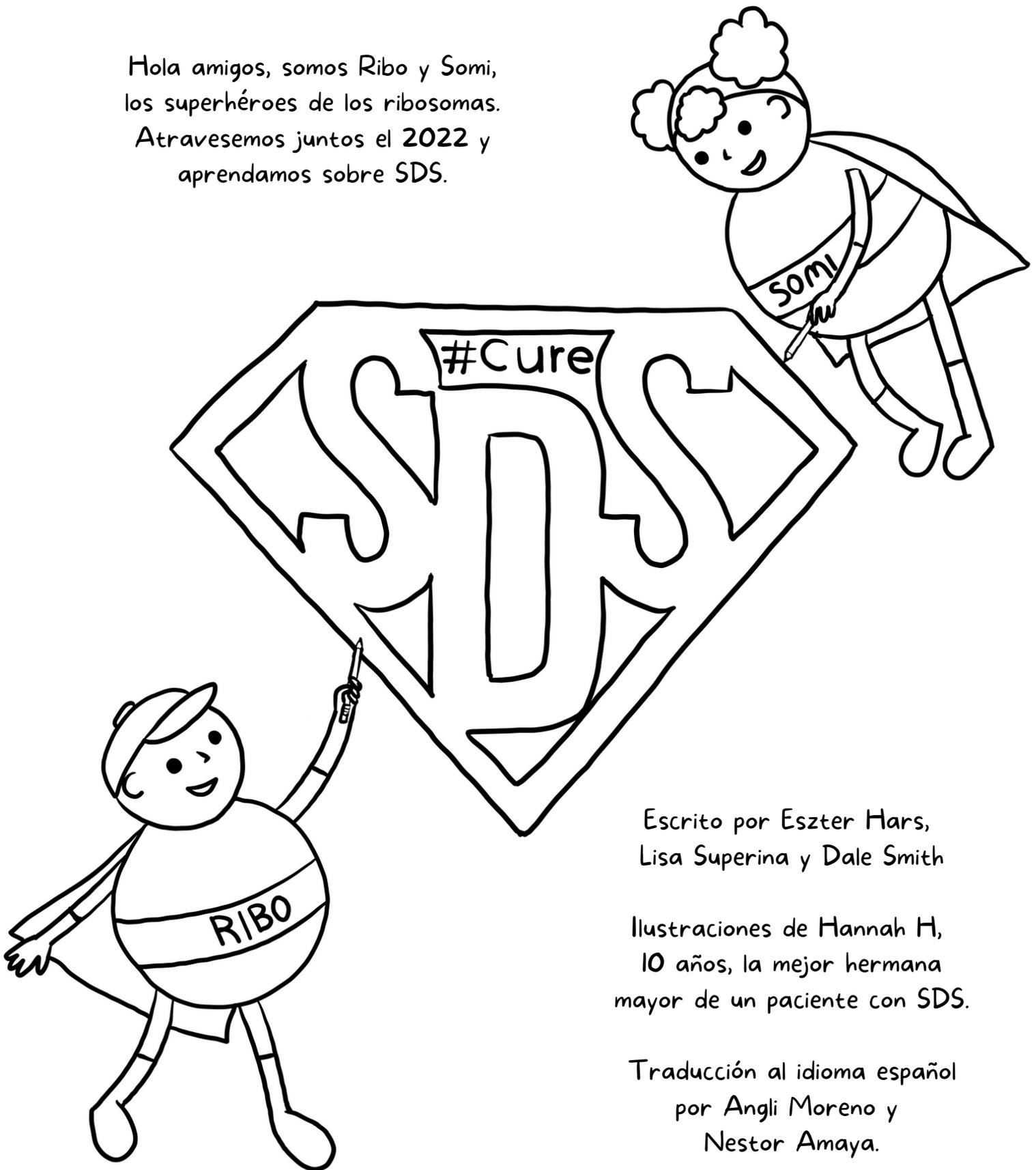

Hola amigos, somos Ribo y Somi,
los superhéroes de los ribosomas.
Atravesemos juntos el 2022 y
aprendamos sobre SDS.



Escrito por Eszter Hars,
Lisa Superina y Dale Smith

Ilustraciones de Hannah H,
10 años, la mejor hermana
mayor de un paciente con SDS.

Traducción al idioma español
por Angli Moreno y
Nestor Amaya.

Paso 1 - doblar hacia atrás

Paso 3 - doblar hacia atrás

Ribo & Somi



calendario para colorear 2022 para #CureSDS



www.SDSAlliance.org/kids-corner

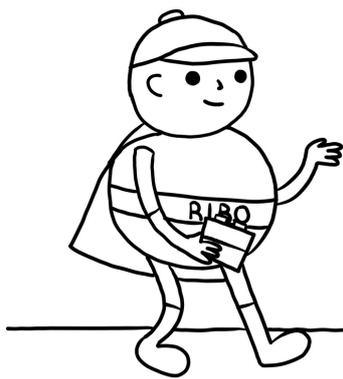
Paso 2 - doblar hacia atrás

Paso 4 - engrape esta hoja doblada en el borde superior de las páginas del calendario



Hola! Soy Ribo, y esta es mi amiga Somi. ¡Somos RIBOSOMAS! Nuestro trabajo es producir proteínas para las células de su cuerpo. Somi: ¿cuál es el proceso con los ribosomas en personas con SDS?

¡Excelente pregunta! Para las personas con SDS o síndrome de Shwachman-Diamond, las células de su cuerpo no producen suficientes ribosomas como nosotros, por lo cual algunas cosas no funcionan del todo bien. ¡Necesitamos científicos que ayuden a encontrar formas de producir más ribosomas para curar el SDS!



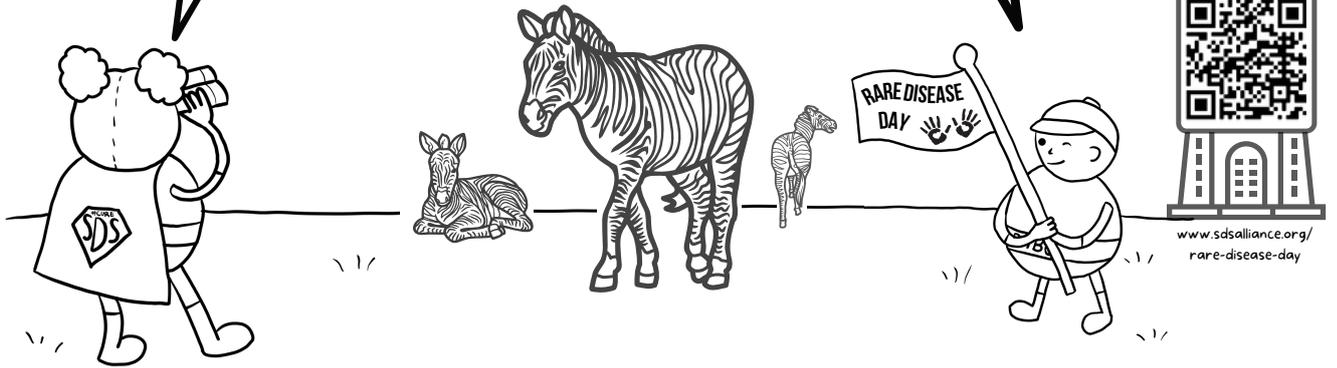
Enero 2022

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
27	28	29	30	31	1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31	1	2	3	4	5	6

Cada Febrero, celebramos el Día de las Enfermedades Raras para honrar a las personas con SDS y todas las demás enfermedades raras. Lo celebramos el último día de febrero, el 28 de febrero (o el 29 en años bisiestos), el día más raro del año.

Muchos edificios y puntos de referencia en todo el mundo se iluminan con colores especiales para mostrar su apoyo a las personas con enfermedades raras como el SDS. ¿Puedes encontrar un monumento iluminado en tu área?

Hmmm... ¡Miraré alrededor! Espera... Ya veo... ¡cebras! ¿Sabías que la cebra es un símbolo de enfermedad rara?



Febrero 2022



LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
31	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28 RARE DISEASE DAY	1	2	3	4	5	6

Hola Ribo, ¿sabías que SDS es un trastorno genético?

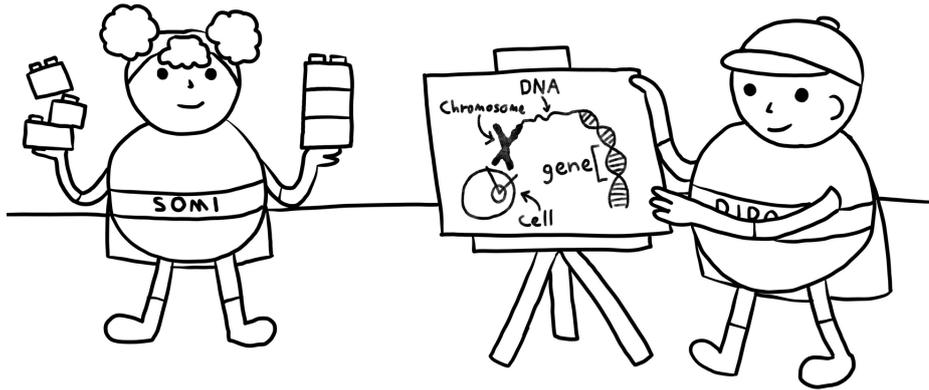
¡Sí, lo se! Las personas con trastornos genéticos tienen uno o más cambios en su ADN.

Más información



www.SDSAlliance.org/kids-corner

El ADN está formado por dos cadenas súper largas con solo 4 tipos de bloques de construcción. El orden de esos bloques le dice a las células de su cuerpo cómo hacer su trabajo. Todo nuestro ADN está envuelto en 46 cromosomas y cada una de nuestras células tiene una copia. Las cadenas largas de ADN tienen tramos más cortos llamados genes, los genes le dicen a la célula cómo construir una cosa en particular (generalmente una proteína), al igual que un folleto de instrucciones que viene con un juego de LEGO. A menudo hay errores en el tipo y otros errores en las instrucciones, pero la mayoría de ellos son inofensivos. Cómo agregar un ladrillo LEGO que es del color equivocado. Pero a veces, el error tipográfico puede causar un cambio en la proteína (o el juego de LEGO) que dificulta que la proteína haga su trabajo. Esto es lo que sucede en las personas con SDS. Un error en el ADN hace que una proteína no funcione tan bien como debería.



Marzo 2022



LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
28	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31	1	2	3

¡Abril es el mes más importante para el síndrome de Shwachman-Diamond (SDS) porque la Semana Mundial de Concientización sobre SDS es en abril!
¡No puedo esperar!

Difundir la conciencia sobre SDS es muy importante para encontrar curas, ¡ todos queremos eso! Una mayor conciencia que ayude a más investigadores a pensar más sobre SDS, ayuda a más médicos a verificar si sus pacientes que tienen SDS y ayuda a más personas con SDS a encontrarse y hacer nuevos amigos.
¡Ayudemos a nuestra comunidad a crecer! ¿Tiene alguna idea genial para la Semana de Concientización sobre SDS?



www.sdsalliance.org/sds-week



Abril 2022



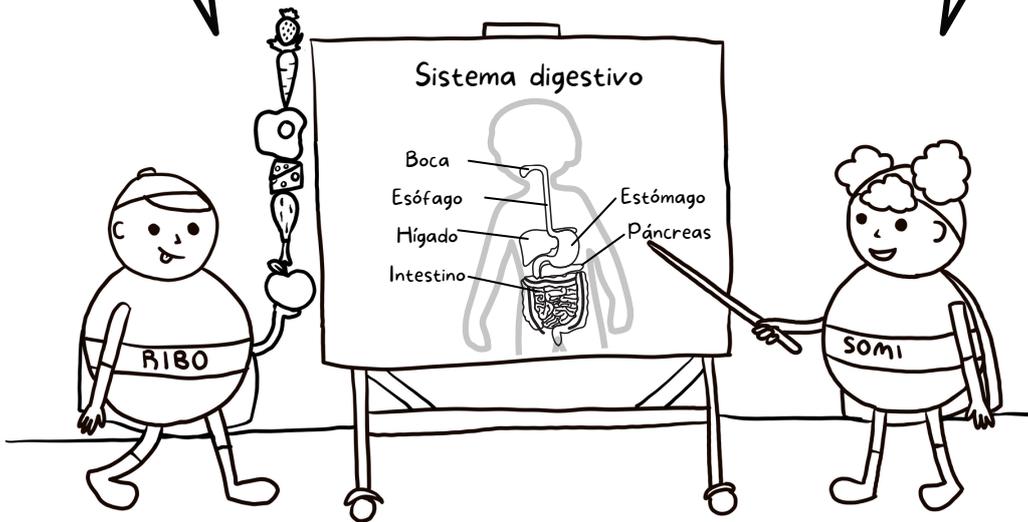
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
28	29	30	31	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	1

GLOBAL SDS AWARENESS WEEK

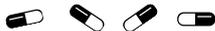
Hola Somi, escuché que a veces el páncreas y el hígado no siempre funcionan como deberían en las personas con SDS. ¿Es esto cierto?

Sí, así es. El páncreas es una parte del cuerpo que produce jugos llamados enzimas que ayudan a digerir los alimentos. A veces, las personas con SDS no tienen suficiente de estos jugos, por lo que necesitan tomar medicamentos con la comida. ¡Eso les ayuda a obtener la mayor cantidad de nutrientes de sus alimentos para que puedan crecer!

Uno de los muchos trabajos del hígado es ayudar a limpiar nuestra sangre. Cuando los médicos revisan su sangre, encuentran enzimas hepáticas elevadas, lo que significa que su hígado está teniendo dificultades para mantenerse al día.



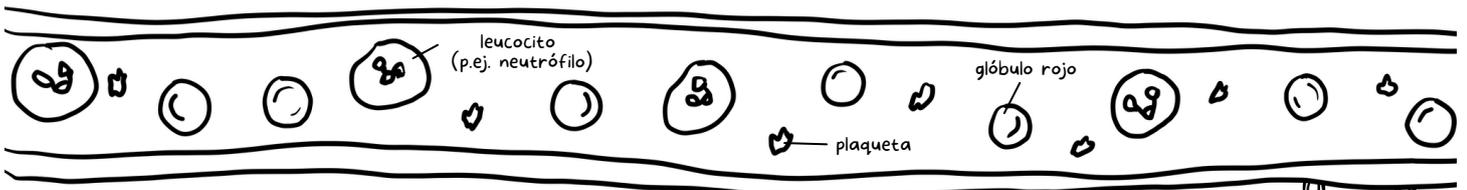
www.SDSAlliance.org/kids-corner



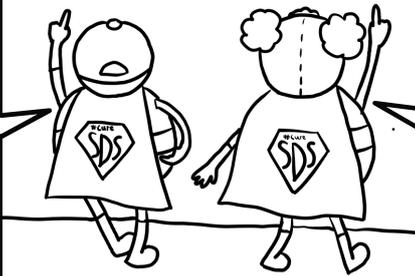
Mayo 2022



LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
25	26	27	28	29	30	1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31	1	2	3	4	5



Hola amigos! Somi y yo queríamos contarles cómo SDS afecta la médula ósea y la sangre. La médula ósea es el material espeso y esponjoso dentro de los huesos más grandes. Produce todo tipo de glóbulos: glóbulos rojos que transportan oxígeno, glóbulos blancos que combaten las infecciones y plaquetas que ayudan a la coagulación de la sangre.



Gracias, Ribo. A veces, la médula ósea de las personas con SDS no produce suficientes células sanguíneas. Eso podría significar problemas para administrar oxígeno al cuerpo y sentirse más cansado, resfriarse con más frecuencia y tener dificultades para combatir infecciones, o fácil creación de hematomas y más tiempo para formar una costra de una herida.



Junio 2022

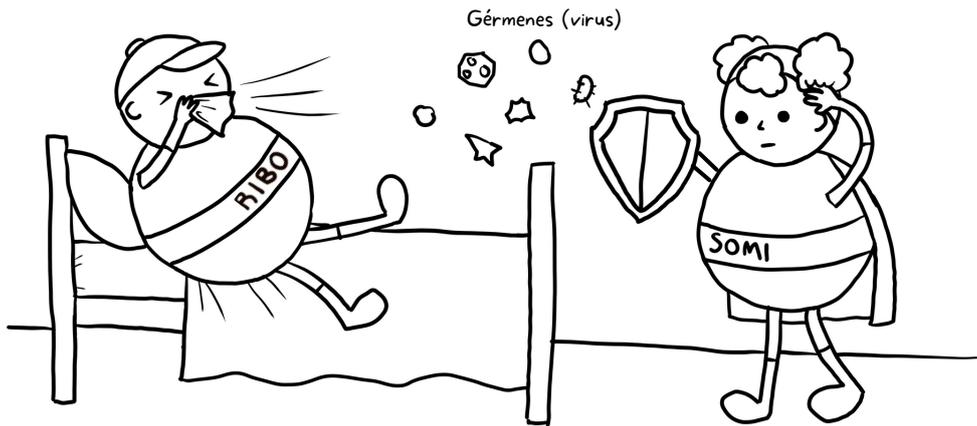


LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
30	31	1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	1	2	3

Achu!! No me siento bien hoy.
¡Creo que mi sistema inmunológico
está bajo por los gérmenes! Tal
vez debería quedarme en casa y
tomar una siesta.

Esa es una muy
buena idea, Ribo,
pero eres un
ribosoma, ¿no tomas
siestas!

Más información
www.SDSAlliance.org/kids-corner



El sistema inmunológico está compuesto por una red de células, tejidos y órganos que trabajan juntos para proteger el cuerpo contra pequeños invasores como virus, bacterias, hongos y parásitos. La lucha contra las infecciones puede ser más difícil para las personas con SDS, lo que significa que pueden enfermarse con más frecuencia, pueden necesitar descansar más cuando están enfermas o recibir medicamentos como antibióticos con más frecuencia. También hay medicamentos especiales disponibles que pueden ayudar a potenciar el sistema inmunológico.



Julio 2022



LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
27	28	29	30	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

Somi, todos los ribosomas somos del mismo tamaño. Pero la última vez que miré alrededor en una escuela, vi niños de todas formas y tamaños, aunque tenían edades similares. ¿Cómo puede ser?

¡Bueno, por lo general todo está en el ADN! Los niños a menudo se parecen a sus padres. Pero en algunas personas con SDS, es más difícil que crezcan los huesos y el cuerpo, por lo que pueden ser un poco más pequeños. ¡Sin embargo, eso no impide que se diviertan mucho jugando con amigos! Es importante que todos obtengan una buena nutrición y suficiente vitamina D y calcio para mantener los huesos sanos y fuertes.

SDS también puede hacer que en los dientes la zona externa, esmalte sea menos duro o frágil, pero el cepillado de dientes frecuente y las visitas al dentista pueden ayudar.

www.SDSAlliance.org/kids-corner

Más información



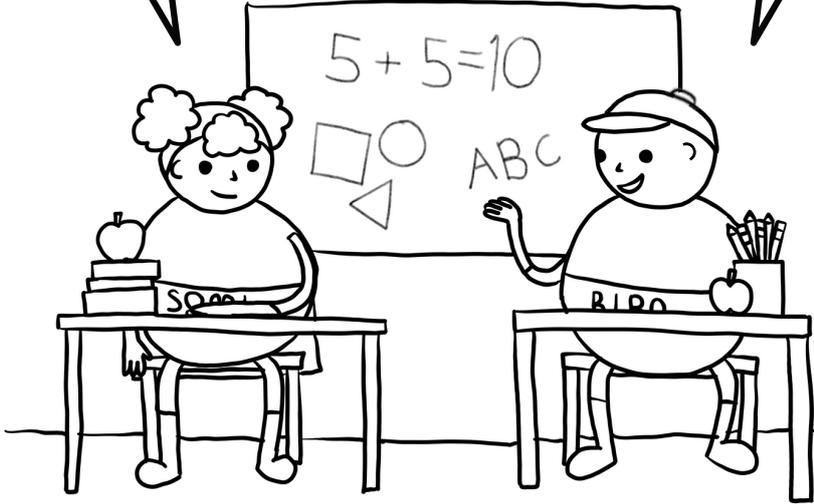
Agosto 2022



LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31	1	2	3	4

¿Dijiste algo, Ribo? ¡A veces tengo problemas para prestar atención!

Eso no es sorprendente, Somi. ¿Sabía que las personas con SDS tienen más probabilidades de tener TDAH y otras dificultades de aprendizaje? Esto significa que pueden tener dificultades para prestar atención, mantenerse organizados, aprender a hablar y controlar los impulsos. ¡Existen excelentes maestros que pueden ayudar con estas dificultades en la escuela! Y un poco de ayuda puede llevarte muy lejos.



www.SDSAlliance.org/kids-corner



Septiembre 2022



LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
29	30	31	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	1	2

¡Si! es Octubre! ¿Sabes lo que eso significa Somi...? no, no estoy hablando del Halloween. Aunque, estaba pensando en disfrazarme de cebra este año...

¡Una cebra sería un disfraz genial, pero creo que estás hablando de la recaudación de fondos The Million Steps Closer to a Cure! ¡Esta caminata anual es una excelente manera para que la comunidad de SDS se reúna para recaudar dinero y crear conciencia sobre la investigación de SDS! Además, ¿a quién no le gusta un poco de competencia amistosa al aire libre? En sus marcas, listos, fuera!



Octubre 2022



LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
26	27	28	29	30	1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31	1	2	3	4	5	6

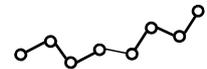
THREE MILLION STEPS CLOSER TO #CURESDS
3M STEPS:

Somi, ¿cómo podemos ayudar a la comunidad del SDS y a los investigadores para encontrar una cura para SDS?

¡Las familias de SDS pueden ayudar participando en la investigación! Las personas con SDS pueden ayudar a encontrar tratamientos y una cura compartiendo sus experiencias, desafíos, preferencias e información médica con los investigadores. ¡Vea todas las oportunidades para ayudar en el sitio web de SDS Alliance y hable con sus médicos!



Noviembre 2022



LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
31	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	1	2	3	4

Ribo, ¿qué es la recaudación de fondos y por qué es tan importante para la comunidad del SDS?

La recaudación de fondos significa recaudar dinero para apoyar una causa, como encontrar una manera de ayudar con el desarrollo de una terapia o incluso una cura para las personas con SDS.
 ¡Si todos unimos nuestras mentes, podemos tener algunas ideas geniales para recaudar fondos!
 Y divertirnos en el camino!!!



www.sdsalliance.org/fundraise



Diciembre 2022



LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
28	29	30	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	1