

DZIEŃ ZABAW ZACA



Przygotowano dla społeczności związanej z rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA)

Ilustracje: Charles Santoso





Rdzeniowy zanik mięśni (SMA) jest rzadką chorobą genetyczną, która zaburza pracę nerwów kontrolujących czynność mięśni, wpływając na funkcję motoryczną dziesiątek tysięcy osób na świecie.

Niektóre osoby z SMA nie mogą siedzieć, podczas gdy inne mają problemy z chodzeniem. U niektórych pacjentów obserwuje się problemy z oddychaniem, przyjmowaniem pokarmów i wykonywaniem innych codziennych czynności. SMA może występować u niemowląt, małych dzieci, nastolatków jak i u osób dorosłych—a u każdej z tych osób choroba może mieć inny przebieg. SMA nie wpływa jednak na zdolność uczenia się chorego.

„Dzień zabaw Zaca” przedstawia chorobę z punktu widzenia dziecka żyjącego z SMA i nie definiuje doświadczenia każdego pacjenta zmagającego się z tym problemem.

Celem przedstawionej historii jest pomoc w edukowaniu i zwiększaniu świadomości na temat SMA—a także wyjaśnienie realiów życia z chorobą, w tym pokazanie potencjalnych ograniczeń i możliwości pacjentów.

Z dumą dedykujemy tę historię osobą żyjącym z SMA, ich rodzinom, opiekunom, pracownikom ochrony zdrowia i grupą wsparcia pacjentów z SMA działającym na całym świecie.

#zacsplayday #strongheartsstrongminds

O współtwórcach

Książeczka „Dzień zabaw Zaca” została wydana przez firmę Biogen we współpracy z organizacjami wsparcia pacjentów Cure SMA i SMA Europe oraz ekspertami w dziedzinie SMA, dr. Robertem Grahamem i dr. Crystal Proud. Bardzo dziękujemy wszystkim osobom za pomoc w opracowaniu treści książki oraz za ich zaangażowanie na rzecz społeczności związanej z SMA. Więcej informacji na temat SMA można znaleźć na stronach www.TogetherinSMA.com, www.CureSMA.com i www.SMA-europe.eu.



O ilustratorze

Charles Santoso uwielbia rysować małe rzeczy w swoim małym dzienniczku i marzyć o cudownych historiach. Inspiracje czerpie ze wspomnień z dzieciństwa i ciekawostek, które odkrywa podczas codziennych podróży. Mieszka i pracuje w Sydney w Australii. Prace artysty można odnaleźć na stronie www.CharlesSantoso.com.

DZIEŃ ZABAW ZACA





„Pobudka, chłopcy!” – krzyknęła mam Zaca z głębi korytarza.

Zac otworzył oczy i zobaczył, że jest już jasno. Nastął nowy dzień. Kiedy leżał i czekał na mamę, aż przyjdzie i go podniesie, spoglądał, jak jego starszy brat Ziggy wyskakuje z łóżka i drepcze po pokoju, szykując się do wyjścia. Dziś brat miał go zabrać na plac zabaw.

Wchodząc do pokoju, Pani Zebra zarżała na widok koszulki, którą założył Ziggy. „Kochanie, co ja ci mówiłam na temat noszenia cętek razem z paskami?” – zaśmiała się.



Wsunęła kopyta pod plecy Zaca i pomogła mu usiąść na wózku inwalidzkim.

Następnie wzięła świeżą parę skarpetek i założyła na kopyta synka.



„Nie możemy również zapomnieć o uczesaniu twojej grzywy” — powiedziała z uśmiechem.

„Zróbmy dziś irokeza, mamó!” Zac krzyknął, kiedy pani Zebra przeczesła mu szczotką włosy.



„Jedzcie, kochani!” – zawołała mama Zaca. „Nie chcecie przecież przegapić przejścia stada!”



Pomimo tego, że Zac poruszał się na wózku inwalidzkim, był pewien, że może z łatwością prześcignąć połowę kolegów.





I zanim się obejrzał, dotarł do bramy jako pierwszy.

Zac i Ziggy lubili zazwyczaj bawić się w chowanego, ale dzisiaj chcieli spróbować czegoś nowego.

Młodszy z braci zastanawiał się, czy powinni dołączyć do słoni wymieniających się kartami, zwierząt bawiących się w berka wokół fontanny, czy też do grupy gazeli grających w najnowszą grę wideo.



W tym momencie Zac poczuł klepnięcie w ramię. Odwrócił głowę i zobaczył obok siebie brzuch gigantycznego Żyrafka.

„Zraniłeś się?” – zapytał z góry, wskazując na wózek inwalidzki Zaca.

„Jasne, rozumiem! W zeszłym tygodniu też miałem wypadek” – powiedział Żyrafek, pokazując opatrunek na długiej szyi.

„Właściwie to nic mi nie jest” – odparł Zac. „Mam SMA.”

„S-M, co?” – zdziwił się kolega.



Zac zauważył, że kilka innych zwierząt oraz Ziggy podeszli do niego, patrząc z takim samym zaciekawieniem, jak przed chwilą żyrafek.

Ziggy zachęcił młodszego brata skinieniem głowy, gdy ten oczyścił gardło i z pewnością w głosie powiedział do szybko zbierającej się grupki zwierząt: „Mam rdzeniowy zanik mięśni.”

„Co to znaczy?” – zapytał struś. Zac spojrzał na zebranych.





„To bardzo rzadka choroba,

która powoduje, że moje ciało
rozwija się inaczej niż u innych.



Zwykle z czasem mięśnie stają się
silniejsze, ale w przypadku SMA słabną.



„Jak to złapałeś?” – zapytał słoń. „Urodziłem się z SMA” – odpowiedział Zac.
„Kiedy byłem dzieckiem, rodzice zauważyli, że jestem troszkę słabszy. Zacząłem siedzieć później niż inni, a moje nogi nie były bardzo mocne, dlatego rodzice zabrali mnie do lekarza, który powiedział im, że choruję na SMA.”

„Czy wszyscy z SMA jeżdżą na wózku inwalidzkim?” – zapytała HIPCIA.



W tym momencie Zac przypominał sobie o innych przyjaciółach z SMA, Pingu i Oliwierze. „Nie, nie zawsze” – odparł. „U różnych chorych SMA może mieć inny przebieg. Niektórzy są starsi, inni młodszy. Jedni wymagają więcej pomocy podczas poruszania niż pozostali.”



„Czasami potrzebujemy również pomocy podczas robienia innych rzeczy, a do tego służą gadżety i bajery” —kontynuował Zac— „jak specjalna rurka do podawania jedzenia czy też aparaty ułatwiające oddychanie i odkrztuszanie.”

Wokół Zaca i Ziggy’ego zebrała się już duża grupka zwierząt, które słuchały opowieści małej zebry z zaciekawieniem. Zac pękał z dumy, opowiadając swoją historię.





„Mam nawet specjalny zespół” – powiedział. „Nazywam go moją drużyną SMA. Należy do niej lekarz, który sprawdza, jak pracują moje mięśnie i nerwy. Inny członek drużyny pomaga mi rozciągać ciało, aby było elastyczne. Kolejny dba o to, żebym prawidłowo się odżywiał. W zespole jest również lekarz od układu oddechowego, który dba o to, żeby mięśnie znajdujące się wokół moich płuc były zdrowe.”



W tym samym momencie zwierzęta usłyszały dziwny rumor dochodzący z drugiej strony placu zabaw.

„Nasza piłka!” – krzyczały surykatki.

Wszystkie skaczące zwierzęta, jedno po drugim, na zmianę próbowały ją złapać. Pierwsza skoczyła żaba,...ale nie była nawet blisko.



Gazela wystartowała i wzbiła się w powietrze. Bez powodzenia.

Głowy zebranych zwróciły się ku Żyrafkowi. „Przykro mi, przyjaciele, ale nie mogę pomóc. Zalecenia lekarza!”



„Spokojnie, poradzimy sobie” – powiedział słoń, kładąc trąbę na ziemię, na którą wspięła się surykatka.

Słoń uniósł trąbę wysoko w górę w kierunku piłki, ale pomimo tego, że surykatka wyciągnęła daleko rękę, nadal brakowało im kilku centymetrów.



Każdy był tak zajęty patrzeniem w górę, że nikt nie zauważył małego Zaca, który śmignął na wózku na drugą stronę fontanny. Miał pewien pomysł.



Nagle słup wody w fontannie opadł,
a piłka spadła na ziemię i zatrzymała się.



Wszystkie zwierzęta ze zdziwieniem spojrzwały na Zaca, który trzymał rękę na wyłączniku fontanny. Uśmiechał się.

„Kiedy masz SMA, używasz najmocniejszej części ciała...mózgu!” Zwierzęta zaczęły wiwatować.



Słoń podszedł do Zaca: „Kilku z nas idzie później do wodopoju.
Chcesz się przyłączyć?”





Słowniczek przydatnych pojęć związanych z SMA

BiPAP (wentylacja z dwufazowym dodatnim ciśnieniem w drogach oddechowych): pomaga utrzymać otwarte i zdrowe pęcherzyki płucne, dostarczając dwóch poziomów dodatniego ciśnienia do dróg oddechowych przez maskę. W czasie wdechu aparat dostarcza wyższe ciśnienie i większą objętość powietrza. Z kolei podczas wydechu aparat obniża ciśnienie, aby umożliwić uzyskanie bardziej fizjologicznego wzorca oddychania.

Asystor kaszlu (koflator): pomaga usuwać wydzielinę z dróg oddechowych. W czasie wdechu powietrze jest włączane do płuc, co pomaga im się rozprężyć. W trakcie wydechu aparat wytwarza siłę ssącą, która wyciąga powietrze z płuc, zwiększając siłę i efektywność kaszlu.

Choroba genetyczna: stan wywołany przez zmianę w strukturze DNA danej osoby. Większość zaburzeń genetycznych występuje rzadko, dotycząc jedną osobę na kilkanaście tysięcy lub milionów.

Zgłębnik gastrostomijny (G-tube): zgłębnik gastrostomijny dostarcza płynny pokarm bezpośrednio do żołądka przez rurkę wprowadzoną do jamy brzusznej. Zgłębnik wszczepia się w trakcie krótkiego zabiegu chirurgicznego, co pozwala osobom z problemami z karmieniem utrzymać prawidłowy stan odżywienia, a także przyjmować płyny i leki.



Specjaliści zajmujący się chorymi na SMA

Neurolog: często jest to pierwszy lekarz, do którego trafiają osoby z podejrzeniem SMA. Lekarze tej specjalności zajmują się rozpoznawaniem i leczeniem zaburzeń układu nerwowego (w skład którego wchodzi mózg, rdzeń kręgowy, nerwy oraz połączenia nerwów z mięśniami).

Dietyk: ważny członek zespołu opiekującego się osobami z SMA, który zapewnia wsparcie pacjentom w zakresie prawidłowego odżywiania i wzrastania. Pomoc tego specjalisty jest ważna, ponieważ osoby z SMA mogą doświadczać przekarmienia lub niedożywienia, co wpływa zarówno na siłę kości, proces wzrastania jak i ogólną ruchomość.

Ortopeda: lekarz specjalizujący się w leczeniu operacyjnym i nieoperacyjnym stanów medycznych związanych z kośćmi, stawami i tkankami miękkimi. Osoby z SMA są zagrożone występowaniem pewnych problemów ortopedycznych, w leczeniu których lekarz ortopeda może zalecić stosowanie wyrobów poprawiających sylwetkę (ortezy) lub leczenie operacyjne.

Fizykoterapeuta/terapeuta zajęciowy: ocenia zakres ruchu, siłę mięśniową i ruchomość pacjenta, określając zapotrzebowanie na ćwiczenia rozciągające i wzmacniające. Mogą również zalecać ćwiczenia lub stosowanie urządzeń pomocniczych pozwalających choremu utrzymać jak najlepszą sylwetkę ułatwiającą oddychanie i jedzenie.

Pulmonolog/Intensywiście (specjalista intensywnej terapii): lekarze mający doświadczenie i wiedzę w zakresie leczenia chorób płuc i postępowania z zaburzeniami oddychania, które mogą wymagać stosowania leków lub specjalistycznego sprzętu wspomagającego.



