

ZACOV DEŇ HIER

ZACOV DEŇ HIER



Vytvorené pre komunitu so spinálnou svalovou atrofiou (SMA)
Ilustroval Charles Santoso

O tých, ktorí pomohli vytvoriť tento príbeh

Zacov deň hier vám prináša spoločnosť Biogen v spolupráci s organizáciami Cure SMA a SMA Europe a odborníkmi na SMA, doktorom Robertom Grahamom a doktorkou Crystal Proud.

Veľká vďaka patrí tým, ktorí pomohli vytvoriť obsah tejto knihy, za ich spoločnú snahu voči ľuďom trpiacim na ochorenie SMA. Ďalšie informácie o ochorení SMA nájdete na webových stránkach www.TogetherinSMA.com, www.CureSMA.com a www.SMA-europe.eu.



O ilustrátorovi

Charles Santoso rád kreslí malé veci do svojho malého denníka a sníva o úžasných príbehoch. Zbiera inšpiráciu zo svojich spomienok na detstvo a zaujímavostiach, ktoré objavuje na svojich každodenných cestách. Žije a pracuje v Sydney v Austrálii. Môžete ho navštíviť na stránke CharlesSantoso.com.

Biogen Slovakia s. r. o.

Karadžičova 12, 821 08 Bratislava, Slovensko

©2024 Biogen. Všetky práva vyhradené. Biogen-193428

Dátum prípravy: jún 2024. Art.-NR. 1218300004



Spinálna svalová atrofia (SMA) je zriedkavé genetické ochorenie, ktoré postihuje nervy ovládajúce svaly a ovplyvňuje motorické funkcie desiatok tisícov ľudí na celom svete.

Niektorí ľudia trpiaci na SMA nedokážu sedieť, zatiaľ čo iní majú ťažkosti s chôdzou. Niektorí ľudia majú problémy s dýchaním, jedením a s vykonávaním iných každodenných činností. SMA sa môže vyskytnúť u dojčiat, detí, dospievajúcich i dospelých a závažnosť tohto ochorenia sa prejavuje u každého inak. SMA nepostihuje schopnosť učiť sa.

Zacov deň hier znázorňuje skúsenosť týkajúcu sa života detí s SMA a predstavuje skúsenosť každého človeka trpiaceho na SMA.

Účelom tohto príbehu je pomôcť pri vzdelávaní a zvyšovaní povedomia o ochorení SMA - pomáha vysvetliť realitu života s týmto ochorením vrátane obmedzení a možností, ktoré môžu ľudia trpiaci na toto ochorenie zaznamenať.

Hrdo venujeme tento príbeh ľuďom trpiacim na SMA, ich rodinám, opatrovateľom, zdravotníckym pracovníkom a skupinám obhajujúcim ľudí s ochorením SMA na celom svete.

#zacspday #strongheartsstrongminds



„Vstávať, chlapci!“ zakričala Zacova mama z chodby.

Zac otvoril oči do jasného nového dňa. Keď ležal a čakal na svoju mamu, aby ho zdvihla, sledoval, ako jeho starší brat Ziggy vyskočil z postele. Poskakoval po miestnosti a pripravoval sa. Brat sa ho dnes chystal zobrať na detské ihrisko.

Keď vstúpila do izby pani Zebra, srdečne zahíkala, keď videla tričko, ktoré mal Ziggy oblečené. „Zlatko, čo som ti povedala o nosení bodiek spolu s pruhmi?!“ zasmiala sa.



Zasunula kopýtka pod Zacov chrbát
a pomohla mu dostať sa na invalidný vozík.

Potom vzala nové ponožky a natiahla mu ich.



„Nezabudnite si našuchoriť hrivu,“
povedala s úsmevom.

„Urob mi dnes kohúta, mami!“ povedal Zac,
keď mu pani Zebra česala hrivu.



„Jedzte, zlatička!“ zvolala Zacova mama. „Nechcete predsa nechať vašich kamarátov čakať!“



Zac bol síce na invalidnom vozíku, ale bol si celkom istý,
že svojím odhodlaním mohol poraziť polovicu partie.





Predtým, ako to vedel, bol prvý, kto sa dostal k bráne.



Zac a Ziggy sa radi spolu hrali na skrývačku.
No dnes chceli skúsiť niečo nové.

Zac rozmýšľal, či sa pridajú k slonom, ktoré
si vymieňajú kartičky, k skupinkám zvieratiek
hrajúcich sa pri fontáne alebo ku skupine gaziel,
ktoré hrajú najnovšiu videohru.



Zac cítil, ako ho niekto poklopal po ramene.
Obrátil hlavu a zbadal vedľa seba brucho
obrovskej žirafy.

„Ublížil si si?“ spýtala sa žirafa zhora
a ukázala na Zacov invalidný vozík.
„Úplne ťa chápem! Minulý týždeň
som tiež mala nehodu,“ povedala
a ukázala na svoj krk.

„Vlastne nie som zranený,“ povedal
Zac. „Mám SMA.“

„SM čo?“ opýtala sa žirafa.



Zac si všimol, že sa k nemu a Ziggymu blížilo niekoľko ďalších zvierat a všetci vyzerali rovnako zvedavo ako žirafa.

Ziggy na Zaca povzbudivo prikývol, keď si odkašľal a dôverne povedal skupine, ktorá sa okolo neho vytvorila: „Mám spinálnu svalovú atrofiu.“

„Čo to znamená?“ opýtal sa pštros. Zac sa rozhladol po skupine.





„Je to vlastne dosť zriedkavé.

To znamená, že moje telo
sa vyvíja inak ako ostatné



Svaly zvyčajne časom silnejú,
ale pri SMA slabnú.“



„Ako si to dostal?“ opýtal sa slon. „Narodil som sa s SMA,“ odpovedal Zac. „Keď som bol malý, rodičia si všimli, že som trochu slabý. Trvalo mi dlhšie, kým som sa posadil a nemal som veľmi silné nohy. Odviedli ma teda k lekárovi, ktorý im povedal, že mám SMA.“

„Používajú všetci s SMA invalidný vozík?“ opýtala sa hrošica.



Zac si pomyslel na svojich ďalších priateľov so SMA, Pinga a Olivera. „Nie, nie vždy,“ odpovedal. „SMA je u každého iná. Niektorí sú starší, niektorí sú mladší a niektorí potrebujú viac pomoci pri pohybe ako ostatní.“



„Niekedy potrebujeme pomôcť aj s inými vecami, a preto existujú pomôcky a všelijaké vecičky,“ pokračoval Zac, „ako napríklad špeciálna rúrka, ktorá môže pomôcť podávať jedlo, alebo zariadenia, ktoré pomáhajú pri dýchaní a kašli.“





Okolo Zaca a Ziggyho sa zhromaždila veľká skupina a všetci ich pozorne počúvali. Zac sa hrdo nadýchol a pokračoval v rozprávaní svojho príbehu.

„Mám dokonca špeciálny tím,“ povedal. „Volám ich moja jednotka SMA. Je v nej lekár, ktorý kontroluje moje svaly a nervy. Ďalší člen jednotky cvičí s mojím telom, aby zostalo pružné. Ďalší kontroluje, či mám správnu výživu. A mám aj lekára pre dýchanie, ktorý udržiava svaly okolo mojich pľúc čo najzdravšie.“









Práve vtom zvieratá počuli rozruch na druhej strane ihriska. „Naša lopta!“ „Naša lopta!“ kričali surikaty.

Jedno po druhom, všetky skákajúce zvieratká sa postupne snažili dostať loptu dole. Žabka išla prvá... a k lopte sa ani nepriblížila.



Gazela sa rozbehla a vyskočila do vzduchu. Bez úspechu.

Hlavy sa obrátili na žirafu. „Prepáčte priatelia, nemôžem s tým nič robiť, príkaz lekára!“



„Nebojte sa, to zvládneme,“ povedal slon. Položil chobot na zem a surikata po ňom vyliezla hore.

Zdvihol svoj dlhý chobot čo najvyššie k lopte.

Aj keď surikata natiahla labku, stále jej chýbalo zopár centimetrov.



Každý bol taký zaneprázdnený sledovaním lopty, že nikto nevidel Zaca rútiť sa k druhej strane fontány. Dostal nápad.



Zrazu na zem padla voda
a lopta sa zastavila.



Všetky zvieratá sa pozreli hore a prekvapené
zbadali Zacovu ruku na vypínači fontány.
Usmieval sa.

„Keď máte SMA, používate najsilnejšiu časť tela,
ktorú máte... svoj mozog!“ Zvieratá sa zasmiali.



Slon sa otočil k Zacovi: „Viacerí z nás idú potom k jazierku.
Chceš ísť s nami?“







Užitočná terminológia týkajúca sa SMA

BiPAP (dvojúrovňový pozitívny tlak v dýchacích cestách):

pomáha udržiavať pľúca otvorené a zdravé tým, že zabezpečuje dve úrovne pozitívneho tlaku v dýchacích cestách pomocou dýchacieho prístroja. Toto zariadenie zabezpečuje vyšší tlak a vyšší objem vzduchu pri nádychu. Pri výdychu zariadenie znižuje tlak, aby umožnilo normálnejšie dýchanie.

Zariadenie na podporu kašľa:

pomáha vyčistiť sekrét z pľúc. Pri nádychu sa do pľúc tlačí vzduch, ktorý im pomôže sa rozšíriť. Pri výdychu zariadenie vytvára saciu silu, ktorá vytiahne vzduch z pľúc a napomáha tomu, aby bol kašeľ silnejší a efektívnejší.

Genetické ochorenie: stav, ktorý je spôsobený zmenou DNA jednotlivca. Väčšina genetických porúch je zriedkavá a postihuje jednu osobu z niekoľkých tisícov alebo miliónov.

G-trubica (gastrostomická trubica): G-trubica dodáva tekutú stravu priamo do žalúdka cez trubicu zavedenú cez brucho. Zavádza sa počas krátkého chirurgického zákroku a umožňuje ľuďom s problémami s jedením udržiavať si správnu výživu, tekutiny a liečbu.



Špecialisti na SMA

Neurológ: často prvý lekár, ktorý sa stretne s pacientmi s podozrením na SMA. Špecializuje sa na diagnostiku a liečbu porúch nervového systému (mozog, miecha, nervy, svaly).

Výživový odborník: dôležitý člen tímu pre osoby s ochorením SMA. Poskytuje poradenstvo ohľadne výživy a rastu, pretože osoby trpiace na SMA môžu mať prílišný alebo nedostatočný príjem živín, čo môže ovplyvniť silu kostí, rast a celkovú mobilitu.

Ortopéd: špecializuje sa na chirurgickú a nechirurgickú liečbu kostí, kĺbov a mäkkých tkanív. Osoby trpiace na SMA môžu mať isté ortopedické problémy, pre ktoré môže ortopéd odporučiť posturálnu podporu (vystuženie) alebo chirurgický zákrok.

Fyzioterapeut/ pracovný terapeut: vyhodnotí rozsah pohyblivosti, svalovej sily a mobility jednotlivca s cieľom posúdiť potrebu strečingu a silového tréningu. Môže tiež odporučiť cvičenia alebo pomocné zariadenia, ktoré pomôžu jednotlivcovi udržať si najlepšiu pozíciu na dýchanie a jedenie.

Pneumológ/respirológ/lekár intenzívnej starostlivosti: lekári so špecifickými odbornými znalosťami v oblasti liečby ochorení pľúc a dýchacích ochorení, ktoré môžu vyžadovať liečivá alebo špecializované podporné zariadenia.





