

ZAC A JÁTSZÓTÉREN



A spinális izomatrófiában (SMA) érintett közösség számára készült

Illusztrálta: Charles Santos

[no notes on this page]



[no notes on this page]



A spinális izomatrófia – más néven gerincvelői izomsorvadás (SMA) egy ritka genetikai betegség, amely az izmokat irányító idegeket érinti, és összességében több tízezer ember motoros funkciójára van hatással.

Az SMA-ban szenvedők egy része nem tud ülni, míg másoknak a járás okoz nehézséget. Van, akinek a légzés, étkezés és más mindennapi feladatok elvégzése is kihívás. Az SMA érinthet újszülötteket, gyermekeket, kamaszkorúakat, de akár felnőtteket is – és mindegyikük más-más módon élheti meg a betegséget. Az SMA nem befolyásolja az érintett személy tanulási képességét.

Zac a játszótéren című történetünk egy SMA-val élő gyermek tapasztalatait mutatja be, de nem jelenti azt, hogy minden SMA-ban szenvedő ember ugyanígy él.

A történet célja segítséget nyújtani az SMA-val kapcsolatos felvilágosításban és tudatosításban – megismertetni másokkal a betegséggel való életet, többek között a korlátokat és lehetőségeket.

Büszkén ajánljuk ezt a történetet az SMA-val élőknek, azok családtagjainak, gondozóinak, az orvosszakértőknek és a betegjogi szervezeteknek világszerte.

A közreműködők

A *Zac a játszótéren* című kiadványunk a Biogen, a Cure SMA és az SMA Europe betegjogi szervezetek, valamint Dr. Robert Graham és Dr. Crystal Proud SMA-szakértők együttműködése révén jött létre. Köszönjük mindazoknak, akik segítettek a könyv tartalmának kidolgozásában. Köszönjük az SMA-ban érintett közösség melletti közös elkötelezettségüket.



Az illusztrátorról

Charles Santoso szeret apró dolgokat rajzolni apró naplójába, és csodálatos történetekről álmodozni. Ihletet gyerekkori emlékeiből és a mindennapi kalandok során tett felfedezésekből merít. Ausztráliában, Sydney-ben él és dolgozik. A CharlesSantoso.com címen többet megtudhatnak róla.

Biogen Hungary Kft.

Bocskai út 134-146, 1113 Budapest, Hungary

© 2018 Biogen. Minden jog fenntartva. Biogen-67851

Az anyag lezárásának időpontja: 2020. augusztus

ZAC A JÁTSZÓTÉREN



[no notes on this page]



„Jó reggelt! A hasatokra süt a nap!” – kiabálta Zac anyukája az ebédlőből.

Zac verőfényes új napra ébredt. Miközben arra várt, hogy anyukája felemelje, nézte, ahogy bátyja, Ziggy kiszökken az ágyból és a szobán keresztültrappolva készülődni kezd. Testvére ma a játszótérre viszi őt.

Zebra néni hangos bőgést hallatott, amikor a szobába lépve meglátta, mit vett fel Ziggy. „Édesem, mondtam már, a pöttyös ruhák nem illenek a csíkokhoz” – nevetett.



[no notes on this page]

Patáival óvatosan Zac háta alá nyúlt
és segített neki beülni a kerekesszékbe.

Ezután elővett egy pár friss illatos zoknit,
és felhúzta a lábára.



„Ne felejtsük el megfésülni a sörényedet” – mondta
mosolyogva.

„Ma mohawk frizurát kérek, anya” – horkantott
Zac, miközben Zebra néni a haját fésülte.



„Egyetek gyorsan, drágáim” – szólt Zac anyukája. „Nehogy lekéssétek a falkát!”



Bár Zac kerekesszékekben ült, biztos volt benne, hogy
ha elég elszánt, legalább a csorda felét meg tudja előzni.



[no notes on this page]



Észre sem vette, és máris elérte a kaput – még hozzá elsőként!

[no notes on this page]

Zac és Ziggy szerettek együtt bújócskázni.
De ma valami újra vágytak.

Zac gondolkozott, hogy a gyűjtőkártyákat
cserélgető elefántokhoz, a szökőkút körül
fogócskázó állatokhoz vagy a legújabb
videójátékkal játszó gazellákhoz csatlakozzanak-e.



[no notes on this page]

Egyszer csak valaki megérintette Zac vállát. Megfordult. Egy óriási zsiráf pocakját látta maga előtt.

„Megsérültél?” – kérdezte a zsiráf Zac kerekesszékére mutatva.

„Megértem! A múlt héten nekem is volt egy balesetem” – mondta, és a nyakára mutatott.

„Igazából ez nem sérülés” – mondta Zac. „SMA-m van.”

„S-M-mid?” – kérdezte a zsiráf.



Zac észrevette, hogy sok más állat is közelebb jött, és mindannyian a zsiráfhoz hasonló kíváncsi tekintettel fürkészték őket.

Ziggy bátorítóan biccentett Zacnek, amint megköszönlte a torkát és magabiztosan odafordult a gyorsan gyarapodó tömeghez: „Gerincvelői izomsorvadásom van.”

„Ez mit jelent?” – kérdezte a strucc. Zac körbenézett.



[no notes on this page]



„Tulajdonképpen nagyon ritka.

És azt jelenti, hogy a testem
másképpen fejlődik, mint másoké.



Az izmok idővel általában erősödnek,
de ha SMA-s vagy, akkor gyengülnek.



„Hogyan kaptad el?” – kérdezte az elefánt. „SMA-val születtem” – válaszolt Zac. „Amikor kicsi voltam, a szüleim észrevették, hogy kicsit gyenge vagyok. Lassan ültem fel, és a lábaim nem voltak elég erősek, ezért orvoshoz vittek, aki megmondta nekik, hogy SMA-m van.”

„Mindenki, aki SMA-ban szenved, kerekesszékkal közlekedik?” – kérdezte a víziló.



[no notes on this page]

Zac a többi SMA-s barátjára gondolt, Pingre és Oliverre. „Nem, nem mindig” – válaszolta. „Az SMA mindenkinél más. Vannak idősebbek és fiatalabbak, és van, akinek több segítségre van szüksége a mozgáshoz, mint másoknak.”



„Néha másban is segítségre szorulunk. Erre vannak a különböző eszközök és kütyük,”
– folytatta Zac. „Ilyen például az etetéshez használt speciális szonda vagy a légzést és köhögést segítő gépek.”

Mostanra jókora tömeg gyűlt Zac és Ziggy köré. Mindannyian figyelmesen hegyezték a fülüket. Zac büszkeséggel telve mesélte tovább történetét.



[no notes on this page]



„Még egy külön csapatom is van” – mondta. „Ők az én SMA brigádom. Van egy orvos, aki ellenőrzi az izmokat és az idegeket. A brigád egy másik tagja a testem nyújtásával foglalkozik, hogy rugalmas maradjak. Egy harmadik pedig a megfelelő étrendről gondoskodik. Sőt, egy légzésfelelős dokim is van, aki arra figyel, hogy a tüdőm körüli izmok a lehető legegészségesebbek legyenek.”



Az állatok hirtelen nagy hangzavart
hallottak a játszótér túloldaláról.

„A labdánk!” – kiáltották a szurikáták.

[no notes on this page]

Az ugró állatok sorra megpróbálták
levenni a labdát. A béka kezdte...
közel sem volt.



A gazella nekifutásból ugrott
a magasba. Neki sem sikerült.

Mindenki a zsiráfra nézett. „Bocsi, skacok, nem segíthetek, orvosi utasítás!”



[no notes on this page]

„Ne aggódjatok, mi majd elérjük” –
mondta az elefánt, miközben ormányát
a földre eresztette, hogy a szurikáta
felmászhatson rá.

Olyan magasra nyújtotta az ormányát,
amennyire csak tudta.

Még így is, hogy a szurikáta karját
teljesen kinyújtva próbálta elérni
a labdát, több centiméter
választotta el őket tőle.



[no notes on this page]

Mindenki olyannyira a labdára figyelt, hogy nem vették észre,
amint Zac átgurult a szökőkút túloldalára. Támadt egy ötlete.



[no notes on this page]

A vízsugár hirtelen leállt és a labda leesett.



Az állatok felpillantottak, és csodálkozva nézték, hogy Zac patáját a szökőkút kikapcsoló gombján tartja. Mosolygott.

„Ha SMA-d van, a legerősebb testrészedet használod... az eszedet!” Az állatok ujjongtak.



Az elefánt odaimbolygott Zachez: „Néhányan ezután az ivóhely felé vesszük az irányt. Van kedved jönni?”



[no notes on this page]



[no notes on this page]

Hasznos SMA kifejezések

BiPAP (kétszintű pozitív nyomású légzéstámogatás): Segít fenntartani a tüdők befogadóképes állapotát és egészségét egy maszkon keresztül kétszintű pozitív légúti nyomással. A berendezés nagyobb nyomású és nagyobb térfogatú levegőt bocsát ki, amikor valaki belélegzik. Kilégzéskor a gép csökkenti a nyomást a normális légzési minta lehetővé tétele érdekében.

Köhögésségítő eszköz: Segít megtisztítani a tüdőket a váladéktól. Belégzéskor levegőt pumpál a tüdőbe azok kitágulásának elősegítése érdekében. Kilégzéskor a gép szívóerőt alkalmaz a levegő tüdőből való kiszívásához, ezáltal erősebb és hatásosabb köhögést kiváltva.

Genetikai betegség: A DNS-t érintő módosulás okozta állapot. A legtöbb genetikai betegség ritka, és több százezer vagy millió emberből csak egyet érint.

Gyomorszonda (gasztrosztóma): A gyomorszonda a hason keresztül bevezetett csövön folyékony táplálékot juttat közvetlenül a gyomorba. Rövid műtéti eljárás során vezetik be. Lehetővé teszi az étkezési nehézségekkel küzdő emberek megfelelő táplálását, folyadékbevitelének fenntartását és a gyógyszerek beadását.



SMA szakértők

Neurológus: Gyakran az első orvos, aki a gyaníthatóan SMA-s betegekkel találkozik. Szakterületük az idegrendszer (agy, gerincvelő, idegek, izmok) betegségeinek diagnosztizálása és kezelése.

Dietetikus: Az SMA-s személyek kezeléséért felelős csoport fontos tagja, hiszen gondoskodik a megfelelő étkezésről és gyarapodásról, mivel előfordulhat túl- vagy alultápláltság, amely befolyással lehet csontjaik szilárdságára, növekedésükre és úgy általában a mozgásképesedésükre.

Ortopéd szakorvos: A csontokat, ízületeket és lágyszöveteket érintő betegségek műtéti és nem műtéti kezelésére szakosodott. Az SMA-ban szenvedő embereknek nagyobb bizonyos ortopédiai problémák kialakulásának a kockázata, melyek esetén az ortopéd szakorvos javasolhat tartásjavítást (rögzítőket) vagy műtétet.

Gyógytornász/rehabilitációs szakember/foglalkozási terapeuta: Értékeli az egyének mozgásterjedelmét, izmainak erejét és mobilitását annak megállapításához, hogy az SMA kapcsán szükség van-e nyújtásra és erősítő gyakorlatokra. Ugyanakkor olyan testmozgást vagy segédeszközöket is javasolhat, amelyek révén a betegek képesek fenntartani a légzéshez és evéshez szükséges testtartást.

Pulmonológus/légzésterapeuta/intenzív terápiás szakorvos: Az olyan, tüdőket érintő betegségek és légzési rendellenességek kezelésére szakosodott orvos, amelyek esetén gyógyszeralkalmazásra vagy speciális támogató berendezésekre lehet szükség.



[no notes on this page]



[no notes on this page]