

ZAC'S LEKEDAG



Laget for spinal muskeltrofi (SMA)-samfunnet

Illustrert av Charles Santoso





Spinal muskeltrofi (SMA) er en sjelden, arvelig sykdom som rammer nerver som kontrollerer musklene, og påvirker den motoriske funksjonen til titusener av mennesker over hele verden.

Enkelte med SMA kan ikke sitte, mens andre har vanskeligheter med å gå. Enkelte har problemer med å puste, spise og utføre andre daglige funksjoner. SMA kan påvirke småbarn, barn, tenåringer og voksne, og de kan alle oppleve alvorlighetsgraden til sykdommen på ulike måter. SMA rammer ikke personens evne til å lære.

Zac's lekedag beskriver opplevelsen av å leve med SMA, og det er ikke ment å beskrive opplevelsen alle har av å leve med SMA.

Hensikten med denne historien er å bidra til opplæring og bevissthet om SMA, for å forklare hvordan det er å leve med sykdommen, inkludert både begrensningene og mulighetene personene kan oppleve.

Vi er stolte av å dedikere denne historien til de som har SMA, deres familier, omsorgspersoner, medisinske fagfolk og SMA-grupper over hele verden.

#zacsplayday #strongheartsstrongminds

Om bidragsyterne

Zac's lekedag er utarbeidet av Biogen i samarbeid med organisasjonene Cure SMA og SMA Europe, og SMA-ekspertene Dr. Robert Graham og Dr. Crystal Proud. Mange takk til de som har bidratt til utviklingen av innholdet i denne boken og for deres innsats for SMA-samfunnet. For mer informasjon om SMA, gå til www.TogetherinSMA.com, www.CureSMA.com og www.SMA-europe.eu.



Om illustratøren

Charles Santoso liker å tegne små ting i sin lille tegnebok, og drømme om forunderlige historier. Han samler inspirasjon fra sine barndomsminner og forunderlige ting han oppdager på sine daglige reiser. Han bor og arbeider i Sydney, Australia. Du kan besøke ham på CharlesSantoso.com.

Biogen Norway AS
Vitaminveien 1A, 0485 Oslo
© 2018 Biogen. Alle rettigheter forbeholdt. Biogen-107589
Utarbeidelsesdato: april 2021. Art.-NR. 1207300004

ZAC'S LEKEDAG





“God morgen, guttene mine!” ropte Zac sin mamma nede i entreen.

Zac åpnet øynene til en strålende, ny dag. Mens han lå og ventet på at moren skulle løfte ham opp, så han på at hans eldre bror Ziggy hoppet ut av sengen og trampet rundt i rommet og gjorde seg klar. I dag skulle broren ta ham med til lekeklassen.

Fru Zebra utstøtte et hjertelig rop da hun kom inn i rommet og så skjorten Ziggy hadde på seg. “Kjære deg, hva har jeg fortalt deg om å gå med flekker med striper?!” sa hun og klukket.



Hun skjøv hovene sine under Zacs rygg og hjalp ham opp i rullestolen.

Hun grep så et par nye sokker og trakk dem på for ham.



“La oss ikke glemme å stelle manen din”, sa hun med et smil.

“La oss lage en hanekam i dag, mamma!” rautet Zac mens fru Zebra lot kammen gli gjennom håret hans.



“Spis opp, elsklingene mine!” ropte Zacs mamma. “Dere må ikke gå glipp av flokken!”



Zac satt riktignok i en rullestol, men han var ganske sikker på at han kunne slå halve flokken med sin beslutsomhet.





Før han visste ordet av det, var han den første til å nå porten.



Zac og Ziggy likte å leke gjemsel sammen.
Men i dag ville de gjøre noe nytt.

Zac lurte på om de skulle bli med elefantene som utvekslet samlekort, dyrene som lekte sisten rundt fontenen, eller gruppen av gaseller som spilte det nyeste videospillet.



Zac følte et klaps på skulderen.
Han snudde seg og så magen på en
kjempestor giraff ved siden av seg.

“Har du skadet deg?” spurte
giraffen fra høyt der opp og pekte
mot Zac sin rullestol. “Jeg forstår!
Jeg skadet meg i forrige uke”,
sa han og pekte på halsen sin.

“Jeg har faktisk ikke skadet meg”,
sa Zac. “Jeg har SMA”-.

“S-M-hva?” spurte giraffen.



Zac la merke til at flere av de andre dyrene kom nærmere til ham og Ziggy, og de så alle nysgjerrige ut, slik giraffen gjorde.

Ziggy ga Zac et oppmuntrende nikk mens han kremtet og sa med stor trygghet til gruppen som raskt samlet seg rundt ham: "Jeg har spinal muskelatrofi".

"Hva er det?" spurte strutsen.
Zac så seg rundt i gruppen.





“Det er faktisk en ganske sjelden sykdom.

Og det betyr at kroppen min utvikler seg annerledes enn alle andres.



Vanligvis blir muskler sterkere over tid, men hvis du har SMA, blir de svakere”.





“Hvordan fikk du det?” spurte elefanten. “Jeg ble født med SMA”, svarte Zac. “Da jeg var en baby, merket foreldrene mine at jeg var litt svak. Det tok lenger tid for meg å kunne sitte, og bena var ikke særlig sterke, så de tok meg til legen, som fortalte dem at jeg hadde SMA”.

“Bruker alle som har SMA en rullestol?” spurte flodhesten.



Zac tenkte på de andre vennene sine som hadde SMA, Ping og Oliver. “Nei, ikke alltid”, svarte han. “SMA er forskjellig for forskjellige personer. Noen er eldre, noen er yngre og noen trenger mer hjelp enn andre til å bevege seg”.



“Iblant trenger vi hjelp med andre ting også, og da finnes det innretninger og dingser”, fortsatte Zac, “for eksempel et spesielt rør som brukes til å ta inn mat, eller maskiner som hjelper til med pusting og hosting”.





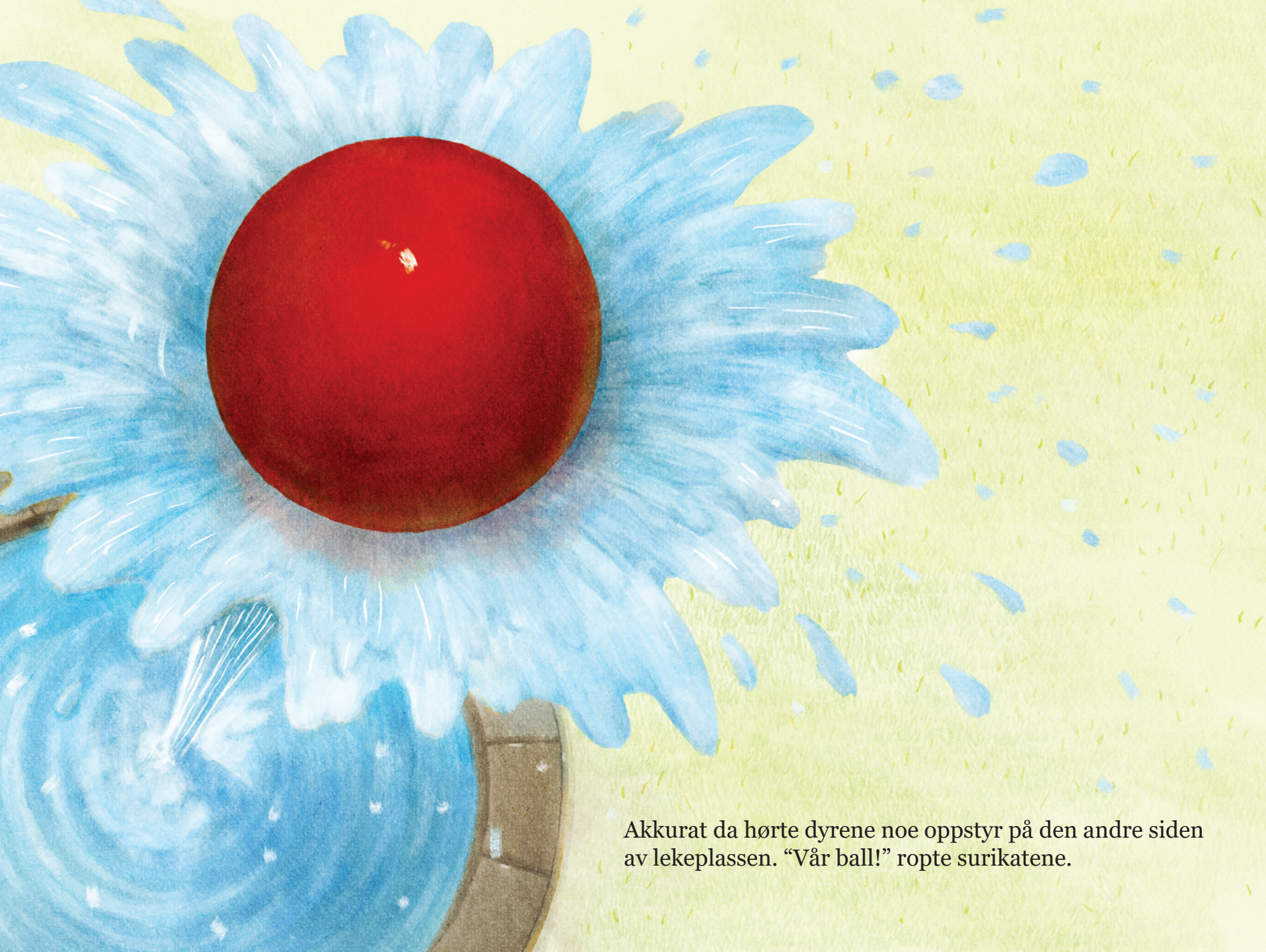
En stor gruppe var nå samlet rundt Zac og Ziggy og alle lyttet oppmerksomt. Zac struttet av stolthet da han fortsatte å fortelle sin historie.

“Jeg har til og med et spesielt team”, sa han. “Jeg kaller dem mitt SMA-lag. Det er en lege som sjekker musklene og nervene mine. Et annet lagmedlem strekker kroppen min slik at den holder seg fleksibel. En annen person sørger for at jeg får riktig mat. Jeg har også en pustelege som holder musklene rundt lungene så friske som mulig”.









Akkurat da hørte dyrene noe oppstyr på den andre siden av lekeplassen. “Vår ball!” ropte surikatene.

Én etter én prøvde alle dyrene etter tur å få ballen ned. Frosken var først... men var ikke i nærheten av å lykkes.



Gasellen tok fart og hoppet opp i luften. Klarte det ikke.

Alle hodene snudde seg mot giraffen. “Beklager venner, jeg kan ikke hjelpe, legens ordre!”



“Ta det med ro, vi klarer dette”,
sa elefanten som satte snabelen ned
på marken slik at surikaten kunne
sette seg på den.

Han løftet den lange nesen sin
så høyt kan kunne mot ballen.

Selv med surikatens utstrakte arm, var
det fortsatt et par centimeter for kort.



Alle var så opptatt av å se opp at ingen så at Zac rullet rundt til den borterste siden av fontenen. Han hadde en idé.



Plutselig la vannsøylen seg
og ballen ble liggende i ro.



Dyrene så opp og ble overrasket da de så Zac
sin hånd på fontenes AV-bryter. Han smilte.

“Når du har SMA, bruker du den sterkeste
kroppsdelen du har ... hjernen din!” Dyrene jublet.



Elefanten vinglet over til Zac: “Noen av oss skal gå bort til vannhullet etter dette. Har du lyst til å bli med?”







Nyttig SMA-terminologi

BIPAP-maskin (to-nivå positivt luftveistrykk): bidrar til å holde lungene åpne og friske ved å tilføre 2 nivåer av luftveistrykk som leveres via en maske. Maskinen leverer et høyere trykk og økt volum når personen puster inn. Ved utpusting senker maskinen trykket for å skape et mer normalt pustemønster.

Hostestøtteanordning: bidrar til å fjerne sekret fra lungene. Ved innånding skyves luft inn i lungene for å bidra til å utvide dem. Ved utånding skaper maskinen en sugkraft som trekker luft ut av lungene og bidrar til å gjøre hosten sterkere og mer effektiv.

Genetisk sykdom: en tilstand som er forårsaket av en endring i DNA hos personen. De fleste genetiske sykdommene er sjeldne og rammer én person av flere tusen eller millioner.

Gastro-tube: en gastro-tube leverer næring og væske direkte til magen via en tube som går gjennom buken. Den legges via ett lite kirurgisk inngrep og lar personer med spiseproblemer opprettholde inntak av næring, væske og medisiner.



SMA-spesialister

Barnelege / nevrolog: er ofte den første legen som møter dem som mistenkes å ha SMA. De spesialisere seg i diagnose og behandling av sykdommer i nervesystemet (hjernen, ryggmargen, nerver, muskler).

Ernæringsfysiolog: viktig lagmedlem for personer med SMA for å sikre riktig ernæringsveiledning og vekst, da de kan oppleve over- eller underernæring, noe som kan påvirke beinstyrke, vekst og generell bevegelighet.

Ortoped: er spesialist på kirurgisk og ikke-kirurgisk behandling av tilstander i ben og ledd. Personer med SMA kan ha risiko for visse ortopediske problemer, der en ortoped kan anbefale holdningsstøtte (stabilisatorer) eller operasjon.

Fysioterapeut / ergoterapeut: vurderer personens muskelstyrke og bevegelighet for å finne ut behovet for tøying, strekking og styrketrening. De kan også anbefale trening og hjelpemidler som gir personen den beste holdningen for pusting og spising.

Lungelege / Intensivlege: leger med spesifikk ekspertise i behandling av sykdommer i lunger og håndtering av pustesykdommer som kan kreve medisiner eller spesielt utstyr for støtte.





#ZACSPRAYDAY
#STRONGHEARTS
STRONGMINDS