

Zakův den na hřišti



Vytvořeno pro komunitu členů Spinální svalové atrofie
Ilustrováno Charlesem Santosou





Spinální svalová atrofie (SMA) je velmi vyjimečné svalové onemocnění, které postihuje nervy ovládající svaly, ovlivňuje tak motorické funkce desítek tisíc lidí celosvětově.

Někteří lidé s SMA nejsou schopni sedět, zatímco někteří dokážou s obtížemi chodit. Někteří lidé mají problémy s dýcháním, přijímáním potravy a jinými základními životními funkcemi. SMA postihuje novorozence, děti, dospívající mládež i dospělé – každého s jinou závažností a rozlišným způsobem onemocnění. SMA nemá vliv na schopnost jednotlivců učit se.

Zakův den na hřišti chce poukázat na den dítěte žijícího s onemocněním SMA. Neznamena to, že každý jedinec trpící SMA má takovou zkušenost, jelikož závažnosti jsou velmi individuální.

Tento příběh chce podpořit povědomí o onemocnění SMA – pomoci přiblížit skutečný život s touto chorobou, ať se jedná o lehčí či těžší formu SMA.

S hrdostí věnujeme tento příběh všem s SMA, jejich rodinám, pečovateli, lékařům a terapeutům, a všem organizacím podporujícím SMA pacienty..

#zacsplayday #strongheartsstrongminds

O přispěvatelích

Zakův den na hřišti byl vypracován organizací Biogen za spolupráce s pomocnou organizací Cure SMA a SMA Europe, dále za pomoci lékařů specializujících se na SMA, Dr. Roberta Grahama a Dr. Crystala Proudá. Velké díky patří i těm, kteří s projevem důvěry SMA komunitě přispěli k obsahu této knížky. Pro více informací o SMA, prosím navštivte webovou stránku www.TogetherinSMA.com, www.CureSMA.com, a www.SMA-europe.eu.



O ilustrátorovi

Charles Santoso miluje kreslit male věci do jeho malého deníku, avšak snící o ohromných příbězích. Svoji inspiraci nasbíral vzpomínkami na své dětství, a také ze svých každodenních cest. Žije a pracuje v Sydney, v Austrálii. Více o Charlesovi se můžete dovědět na jeho webu CharlesSantoso.com.

Do českého jazyka přeložila Simona Ludvíková, hrdá teta své statečné neteřinky Sofinky, která je jedno z těchto výjimečných dětí v Čechách a na celém světě.

Zakův den na hřišti





„Vstávat a cvičit, chlapci moji“! Zavolala Zakova maminka ze spoda z haly.

Zak otevřel oči do nového a krásného dne. Zatímco čekal na maminku, až ho zase přijde zvednout z postele, pozoroval svého staršího brášku Ziggyho, jak už připravený skáče na posteli a pobíhá po pokoji. Dnes vezme Ziggy poprvé sám svého malého brášku s sebou na dětské hřiště.

Paní Zebra se srdečně zasmála, když vešla do pokojíčku a uviděla, co si na sebe Ziggy oblékl. „Broučku, co jsem ti říkala o nošení puntíků a proužek dohromady?!“, smála se dál.



Pak podebrala Zaka kopýtky pod zády a usadila ho do kolečkového křesla.

Poté vzala z šuplíku čisté ponožky a navlékla je Zakovi na chodidla.



„Nesmíme zapomenout načechrat tvou krásnou hřívu“, řekla s úsměvem.

„Učeš mě na Mohykána, mami“, vykřikl s nadšením Zak, když mu paní Zebra přejela hřebenem ve vlasech.



„Tak už to koukejte dojíst, zlatíčka moje“, řekla Zakova maminka.
„Nechcete přece zmeškat stádo“



Ano, Zak je v kolečkovém křesle, ale s trochou odhodlání nabírá jistoty, že celou smečku porazí.





Ještě, než se nadál, byl první, kdo dorazil k bráně hřiště.

Zak a Ziggy si spolu rádi hrají na schovávanou.
Dnes ale chtějí vyzkoušet s dětmi něco nového.

Zak přemýšlel, zda by uměl hrát se slony
přebíjenou v kartách, se zvířátky kolem fontány
na babu, anebo se skupinkou gazel video hry.



V tu chvíli Zak pocítil poklepání na rameno. Když otočil hlavu, uviděl vedle sebe nejprve břicho a pak celou obrovitánskou žirafu.

„Nějak ses zranil?“ , zeptala se žirafa, pokukujíc po Zakově vozíčku.

„Však já to sama znám, minulý týden jsem taky měla nehodu“, řekla a ukázala na svůj krk.

„No, vlastně, já zraněný nejsem“, řekl Zak.
„Já mám SMA“.

„S-M- co?“,

zeptala se vyjeveně žirafa.



Zak si všiml, že společně se Ziggyem přicházela k Zakovi i ostatní zvířátka a se stejným podivem jako žirafa se na Zaka dívala.

Ziggy na Zaka pohlédl a pokývnutím s úsměvem mu dodal potřebnou odvahu. Zak si odkašlal a hrdě zvířátkům řekl „Já mám spinální svalovou atrofii“.

„A co to znamená?“ , zeptal se pštros.
Zak se porozhlédl po skupince.





„Vlastně je to hodně vyjíméčné“.

„A znamená to, že se moje tělo vyvíjí jinak, než u ostatních“.



„Obvykle se svaly s časem stávají silnější. Ale moje svaly chřadnou“.



„A jak jsi k tomu přišel“, zeptal se slon. „Já jsem se se SMA už narodil, odpověděl Zak. „Když jsem byl miminko, už tehdy si rodiče všimli, že jsem slabší, než ostatní. Trvalo mi mnohem déle, než jsem dokázal sedět a moje nohy, ty byly už tehdy také zesláblé. A tak mě vzali k panu doktorovi, který řekl, že mám SMA“.

„A to každý s SMA používá kolečkové křeslo?“, zeptala se malá hrošice.



Zak se zapřemýšlel o svých kamarádech s SMA, Pingovi a Oliverovi.
„Ne, každý ne“, odpověděl. „SMA se liší u každého z nás. Má několik podob.
Někteří jsou už starší, někteří jsme mladší, a někteří potřebujeme pomoci
více s pohybem, než druzí“.



„Někdy potřebujeme mnohem více pomoci, než jen s pohybováním se. Na to jsou takové speciální věcičky a důmyslné přístroje“, pokračoval Zak. „Například speciální trubice, která ti pomáhá dostat jídlo do břicha. Anebo přístroje, které ti pomohou dýchat či kašlat“.

Kolem Zaka byla v tu chvíli už shromážděna celá skupina a bedlivě naslouchala Zakově vyprávění. Zak, celý štěstím bez sebe, pokračoval.





„Mám taky speciální tým. Říkám jim „moje SMA parta“. Je v ní pan doktor, který mi kontroluje nervy a svaly. Další člen naší party mi protahuje tělo, aby zůstalo pružné. Jiný dbá na to, abych měl vydatnou stravu. Také mám pana doktora, který mi pomáhá dýchat a hlídá, aby svaly kolem mých plic zůstaly v co nejlepší možné kondici“.



V tom zvířátka zaslechla rozruch, který přicházel z druhého konce hřiště.

„Náš balón“, volaly surikaty.

Jedno po druhém, zvířátka se snažila vyskakovat co nejvýš, aby balón dostala dolů“. Začala žába... ne příliš vysoko.



Gazela to zkusila s rozeběhem a odrazila se vysoko do vzduchu. Nestačilo to.



Pohledy se stočily na žirafu. „Pardon, přátelé, já skákat nemohu – doktorovo nařízení“.



„Žádné strachy, mám tohle“, řekl slon a svěřil svůj chobot k zemi, aby po něm mohla surikata vyšplhat.

Poté slon natáhl chobot jak jen daleko mohl, směrem k míči.

Ať se surikata natahovala jak chtěla, chybělo jí ještě dobrých pár centimetrů.



Každý byl tak zapálený do sledování situace, že si nevšimli Zaka, který prokroužil kolem fontány do povzdálí. Měl totiž nápad.



Náhle vodotrysk ve fontáně opadl a spolu s ním spadl dolů i balón.



Všechna zvířátka hleděla překvapeně nahoru, na Zakovu ruku na vypínači fontány. Zak se usmíval.

„Když máš SMA, využíváš tu nejsilnější část svého těla, svůj mozek.“ Zvířátka zradostněla.



Slon se připotácel k Zakovi a zeptal se ho „Několik z nás pak ještě pokračuje k napajedlu. Chceš se přidat?“





Užitečná terminologie SMA

BiPAP (Bilevel positive airway pressure):

pomáhá udržet plíce otevřené a zdravé tím, že poskytuje 2 úrovně pozitivního tlaku dýchacích cest dodávaného maskou. Přístroj při inhalaci dodává vyšší tlak a zvýšený objem. Při vydechování stroj snižuje tlak, aby umožnil normální dýchací vzorec.

Kašlací asistent: pomáhá dostat sekreci ven z plic. Při vdechování je vzduch tlačěn do plic, aby jim pomohl se roztáhnout. Při vydechování stroj vytváří podtlakem sací sílu, která vytáhne vzduch z plic a činí výdech silnější a účinnější.

Genetické onemocnění: stav, který je způsoben změnou DNA jednotlivců. Většina genetických poruch je vzácná a postihuje jednoho z desítek tisíc nebo miliónů.

G-trubice (Gastrální trubice): G-trubice dodává tekutou stravu přímo do žaludku pomocí trubky zasunutou do dutiny břišní. Je zavedena během krátkého chirurgického zákroku a umožňuje lidem s problémy s přijímáním potravy udržovat správnou výživu, přísun tekutin a léků.



Specialisté SMA

Neurolog: často první lékař, který se setká s těmi, kteří mají podezření, že mají SMA. Specializují se na diagnostiku a léčbu poruch nervového systému (mozku, míchy, nervů, svalů).

Výživář: důležitý člen týmu pro jednotlivce trpící SMA, poskytující poradenství v oblasti výživy a růstu, se zkušenostmi s obezitou nebo podvýživou, jež může ovlivnit sílu a růst kostí a celkovou mobilitu.

Ortoped se specializuje na chirurgickou i nechirurgickou léčbu stavu kostí, kloubů a měkké tkáně. Jedinci s SMA mohou být ohroženi určitými ortopedickými problémy, pro které může ortopedista doporučit podporu (zpevnění) nebo chirurgický zákrok.

Fyzioterapeut: vyhodnotí individuální rozsah pohybu, svalovou sílu a pohyblivost k posouzení potřeby pomocného protahování a silového cvičení. Může také doporučit cvičení nebo asistenční pomůcky, které pomáhají jednotlivcům udržet nejlepší polohu, zejména pro dýchání a jedení.

Plicní lékař/ Respirolog/ Intensivist: lékaři se specifickými odbornými znalostmi pro léčbu onemocnění plic a pro nápravu dýchacích poruch, které mohou vyžadovat užívání léčiv nebo specializované vybavení.





#ZACSPLAYDAY
#STRONGHEARTS
STRONGMINDS