

ZAC LEKER



Till de som berörs av spinal muskelatrofi (SMA)

Illustrerad av Charles Santoso





Spinal muskeltrofi är en sällsynt genetisk sjukdom som drabbar nerverna som styr musklerna och har inverkan på motorfunktionen. Sjukdomen påverkar tiotusentals människor över hela världen.

Vissa människor med SMA kan inte sitta, medan andra har svårt att gå. Vissa människor har problem med att andas, äta och utföra andra vardagliga funktioner. SMA kan drabba spädbarn, barn, tonåringar och vuxna – och var och en kan uppleva sjukdomens svårighetsgrad på olika sätt. SMA påverkar inte en individs inlärningsförmåga.

Zac leker beskriver hur ett barn med SMA kan uppleva sitt liv, och boken är inte avsedd att representera hur alla som lever med SMA känner.

Syftet med denna berättelse är att bidra med utbildning och medvetenhet om SMA – att hjälpa till att förklara hur det är att leva med sjukdomen, både de begränsningar och möjligheter som individer kan uppleva.

Vi är glada att kunna tillägna den här berättelsen till de som lever med SMA, deras familjer, vårdgivare, vårdpersonal och andra personer som är engagerade i sjukdomen.

#zacsplayday #strongheartsstrongminds

Om bidragsgivarna

Zac leker sponsras av Biogen, i samarbete med patientföreningarna Cure SMA och SMA Europe, samt SMA-experterna dr. Robert Graham och dr. Crystal Proud. Många tack till dem som hjälpt till att utveckla innehållet i denna bok och för deras engagemang. För mer information om SMA, besök www.TogetherinSMA.com, www.CureSMA.com och www.SMA-europe.eu.



Om illustratören

Charles Santoso älskar att rita små saker i sin lilla dagbok och fantiserar om fantastiska berättelser. Han hämtar inspiration från sina barndomsminnen, och underliga saker som han upptäcker i sin vardag. Han bor och arbetar i Sydney, Australien. Du kan läsa mer om honom på CharlesSantoso.com.

Biogen Sweden AB

Kanalvägen 10A, 7tr, 19461 Upplands Väsby

© 2018 Biogen. Med ensamrätt. Biogen-107605

Datum för utarbetande: april 2021. Art.-NR. 1203300004

ZAC LEKER





”Dags att stiga upp, mina pojkar!”, ropade Zacs mamma från hallen.

Zac öppnade ögonen till en fin, ny dag. Medan han låg där och väntade på att hans mamma skulle lyfta upp honom tittade han på när hans äldre bror Ziggy hoppade upp ur sängen och trampade runt i rummet och gjorde sig klar. Idag skulle hans bror ta med honom till lekplatsen.

Det hördes ett hjärtligt gnägg från Fru Zebra när hon kom in i rummet och såg vilken skjorta Ziggy hade satt på sig. "Älskling, vad har jag sagt till dig om att ha prickar och ränder på sig samtidigt?!", skrattade hon.



Hon lade försiktigt hovarna under Zacs rygg och hjälpte honom upp i rullstolen.

Hon tog fram ett par rena strumpor och satte på dem åt honom.



”Låt oss inte glömma att snygga till din man”, sa hon med ett leende.

”Mamma, idag vill jag ha en mohawk!” Zac gnäggade högljutt när Fru Zebra borstade igenom håret.



”Ät nu upp, mina älsklingar!” ropade Zacs mamma. ”Ni vill väl inte missa hjorden!”



Det var ju klart att Zac satt i rullstol, men han var ganska säker på att han kunde slå halva gänget med sin beslutsamhet.





Innan han visste ordet av var han den första att nå fram till grinden.



Zac och Ziggy tyckte om att leka kurragömma.
Men idag ville de hitta på något nytt.

Zac undrade om de skulle leka med
elefanterna och byta kort, med djuren som
lekte tafatt i cirklar runt fontänen eller
gruppen med gaseller som spelade det senaste
videospellet.



Zac kände att någon knackade på hans axel. Han vände på huvudet och såg magen på en jättestor giraff vid sidan om honom.

”Har du gjort dig illa?”, frågade giraffen högt uppifrån, och pekade på Zacs rullstol. ”Jag råkade ut för en egen olycka förra veckan”, sa han, samtidigt som han pekade på sin nacke.

”Nej, jag har faktiskt inte slagit mig”, sa Zac. ”Jag har SMA.”

”S-M-vadå?”, frågade giraffen.



Zac märkte att många av de andra djuren hade kommit fram till honom och Ziggy, och de såg alla lika nyfikna ut som giraffen gjorde.

Zac fick en uppmuntrande nick av Ziggy samtidigt som han harklade sig och sa med självförtroende till gruppen som snabbt bildats: "Jag har spinal muskelatrofi."

"Vad betyder det?", frågade strutsen.
Zac såg sig runt i gruppen.





”Det är faktiskt ganska sällsynt.

Det betyder att min kropp
utvecklas på annorlunda sätt
än alla andras.



Vanligtvis blir musklerna starkare med
tiden men med SMA blir de svagare.”



”Hur fick du det?”, frågade elefanten. ”Jag föddes med SMA”, svarade Zac. ”När jag var bebis märkte mina föräldrar att jag var lite svag. Det tog mig längre tid att sätta mig upp och mina ben var inte särskilt starka, så de tog mig till doktorn som sa att jag hade SMA.”

”Använder alla med SMA en rullstol?”, frågade flodhästen.



Zac tänkte på sina andra vänner med SMA, nämligen Ping och Oliver.
”Nej, inte alltid”, svarade han. ”SMA är olika för olika individer. Några är äldre, några är yngre och några behöver mer hjälp att röra sig än andra.”



”Vi behöver ibland hjälp med andra saker också och för det finns det apparater och anordningar”, fortsatte Zac, ”det finns till exempel ett speciellt rör som kan hjälpa till att ge mig mat och maskiner som hjälper till med andning och hosta.”





Det hade nu bildats en stor grupp kring Zac och Ziggy och alla lyssnade noga. Zac var så stolt och fortsatte att dela med sig av sin berättelse.

”Jag har till och med ett speciellt lag”, sa han. ”Jag kallar det mitt SMA-gäng. Det finns en doktor som kontrollerar mina muskler och nerver. En annan i mitt gäng stretchar min kropp så att den håller sig flexibel. Och det finns också en som ser till att jag har rätt kost. Och så har jag en andningsdoktor som håller musklerna kring mina lungor så friska som möjligt.”









Just då hörde djuren oväsen
från andra sidan lekplatsen.
"Vår boll!", skrek surikaterna.

En och en turades alla de hoppande djuren om att försöka få ner bollen. Grodan försökte först ... inte ens nära.



Gasellen fick en strålande start och hoppade upp i luften. Nej det gick inte.

Många huvuden vände sig mot giraffen.
”Tyvärr kompisar så kan jag inte hjälpa till. Det är doktorn som bestämmer!”



”Oroa er inte, vi fixar detta”, sa elefanten,
medan han satte sin snabel på marken
och surikaten klättrade upp.

Han styrde sin långa snabel så högt
han kunde mot bollen.

Men även med surikatens utsträckt
arm kunde de inte nå bollen.



Alla var så upptagna med att titta upp att ingen såg när Zac snabbt tog sig till den bortre sidan av fontänen. Han hade en idé.



Plötsligt slutade vattnet att spruta
och bollen slutade att rulla.



Alla djuren tittade upp och var överraskade
att se Zacs hand på fontänens AV-knapp. Han log.

”När du har SMA använder du den starkaste
kroppsdelen du har ... hjärnan!” Djuren hurrade.



Elefanten gick fram till Zac och sa: "Vi är några som ska gå till vattenhålet efter detta. Vill du följa med?"







Praktisk SMA-terminologi

BIPAP (bilevel positive airway pressure): Hjälper till att hålla lungorna öppna och friska genom att tillhandahålla 2 nivåer med positivt luftvägstryck som levereras via en mask. Maskinen levererar ett högre tryck och ökad volym när någon andas in. Vid utandning sänker maskinen trycket för att möjliggöra ett mer normalt andningsmönster.

Enhet som assisterar vid hosta: Hjälper till att rensa lungorna. Vid inandning trycks luft in i lungorna som hjälper dem att expandera. Vid utandning skapar maskinen en sugande kraft som drar ut luft ur lungorna och hjälper till att göra hostan starkare och mer effektiv.

Genetisk sjukdom: Ett tillstånd som förorsakas av en förändring i en individs DNA. Flertalet genetiska sjukdomar är sällsynta och drabbar en person av flera tusen eller miljoner personer.

Gastrostomisond: En gastrostomisond levererar vätskematningar direkt till magen via en sond som införs via buken. Den sätts in under ett mindre kirurgiskt ingrepp och gör det möjligt för de som har svårt att få i sig mat att få näring, vätskeintag och läkemedel som de behöver.



SMA-specialister

Neurolog: Ofta den första läkaren som träffar dem som misstänks ha SMA. De specialiserar sig på diagnos och behandling av sjukdomar i nervsystemet (hjärnan, ryggraden, nerverna, musklerna).

Dietisten: Viktig medlem av behandlingsteamet vid SMA. Dietister ger råd om lämplig näring och följer tillväxten, eftersom patienter kan uppleva över- eller undernäring, som kan påverka benstyrka, tillväxt och allmän rörlighet.

Ortoped: Specialiserar sig på den kirurgiska och icke-kirurgiska behandlingen av utvecklingen i benen, lederna och mjukvävnad. Individer med SMA kan ha vissa ortopediska problem för vilka en ortoped kan rekommendera stöd för att kunna sitta och ligga eller om operation behövs.

Sjukgymnast/arbetsterapeut: Utvärderar en individs rörelseomfång, muskelstyrka och rörlighet för att utvärdera behovet av stretching och styrketräning när man har SMA. De kan också rekommendera övningar eller hjälpmedel för att individen ska kunna bibehålla bästa möjliga kroppsställning för sin andning och sitt ätande.

Lungläkare/intensivläkare: Läkare med specifik expertis för att behandla lungorna och andningssjukdomar som kan kräva läkemedel eller specialiserade hjälpmedel.



