

# ZAC'S PLAY DAY



Δημιουργήθηκε για την κοινότητα της νότιας  
μυϊκής ατροφίας (SMA)  
Εικονογράφηση από τον Charles Santoso

ΣΥΝΤΟΜΑ ΔΙΑΘΕΣΙΜΟ ΣΤΟ  
[www.togetherinsma.eu](http://www.togetherinsma.eu)





Η νωτιαία μυϊκή ατροφία (spinal muscular atrophy, SMA) είναι μια σπάνια γενετική νόσος που επηρεάζει τα νεύρα που ελέγχουν τους μύες, επηρεάζοντας τη κινητική λειτουργία δεκάδων χιλιάδων ανθρώπων σε ολόκληρο τον κόσμο.

Ορισμένα άτομα με SMA δεν μπορούν να καθίσουν, ενώ άλλα δυσκολεύονται στο περπάτημα. Ορισμένοι άνθρωποι αντιμετωπίζουν προβλήματα στην αναπνοή, την κατανάλωση τροφής και την εκτέλεση άλλων καθημερινών λειτουργιών. Η SMA μπορεί να επηρεάσει βρέφη, παιδιά, εφήβους και ενήλικες - και κάθε άνθρωπος μπορεί να βιώσει τη βαρύτητα της νόσου με διαφορετικό τρόπο. Η SMA δεν επηρεάζει την ικανότητα εκμάθησης ενός ατόμου.

Η *Ημέρα Ψυχαγωγίας του Ζαχαρία* αντιπροσωπεύει μια εμπειρία που σχετίζεται με ένα παιδί που ζει με SMA και δεν έχει σκοπό να αντιπροσωπεύει την εμπειρία όλων των ατόμων που ζουν με SMA.

Σκοπός αυτής της ιστορίας είναι να βοηθήσει στην εκπαίδευση και την ευαισθητοποίηση για την SMA - να εξηγήσει την πραγματικότητα της ζωής με τη νόσο, συμπεριλαμβανομένων τόσο των περιορισμών όσο και των δυνατοτήτων που μπορεί να βιώσουν τα άτομα που πάσχουν από αυτή.

---

***Αφιερώνουμε με υπερηφάνεια αυτήν την ιστορία στους ανθρώπους με SMA, στις οικογένειές τους, στους φροντιστές, στους επαγγελματίες υγείας και στις ομάδες υποστήριξης ασθενών με SMA παγκοσμίως.***

---

## Σχετικά με τους συνεργάτες

Η Ημέρα Ψυχαγωγίας του Ζαχαρία έρχεται κοντά σας από την Biogen, σε συνεργασία με τους οργανισμούς υποστήριξης Cure SMA και SMA Europe, καθώς και τους ειδικούς στην SMA, δρ Robert Graham και δρ Crystal Proud. Ευχαριστούμε πολύ όσους βοήθησαν να αναπτυχθεί το περιεχόμενο αυτού του βιβλίου και για την κοινή δέσμευσή τους στην κοινότητα SMA. Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την SMA, επισκεφθείτε τις σελίδες [www.TogetherinSMA.com](http://www.TogetherinSMA.com), [www.CureSMA.com](http://www.CureSMA.com) και [www.SMAeurope.eu](http://www.SMAeurope.eu).



## Σχετικά με τον εικονογράφο

Ο Charles Santoso λατρεύει να ζωγραφίζει μικρά σκιτσάκια στο ημερολόγιό του και να ονειρεύεται υπέροχες ιστορίες. Αντλεί έμπνευση από τις παιδικές του αναμνήσεις και όλα τα παράξενα που ανακαλύπτει στις καθημερινές του διαδρομές. Ζει και εργάζεται στο Σίδνεϊ της Αυστραλίας. Μπορείτε να τον επισκεφθείτε στο [CharlesSantoso.com](http://CharlesSantoso.com).

Biogen International GmbH

Landis + Gyr-Strasse 3, 6300 Zug, Ελβετία

© 2022 Biogen. Με την επιφύλαξη παντός δικαιώματος. SMA-US-0289. 11/17

Biogen-170440. Ημερομηνία σύνταξης: Μάιος 2022

# ZAC'S PLAY DAY





«Καλά ξυπνητούρια, αγόρια μου!» φώναξε η μαμά του Ζαχαρία από τον διάδρομο.

Ο Ζαχαρίας ξύπνησε και άνοιξε τα μάτια του για μια νέα ημέρα. Όσο περιμένει ξαπλωμένος τη μαμά του να τον σηκώσει, παρακολουθεί τον μεγαλύτερο αδερφό του, τον Ζήωνα, να σηκώνεται από το κρεβάτι και να τρέχει γύρω-γύρω στο δωμάτιο για να ετοιμαστεί. Σήμερα, ο αδερφός του θα τον πάει στον παιδότοπο.

Η κα Ζέβρα χλιμίντριξε βαθιά όταν μπήκε στο δωμάτιο και είδε την μπλούζα που είχε φορέσει ο Ζήνωνας. «Αγάπη μου, πόσες φορές σου έχω πει για τον συνδυασμό του πουά με τις ρίγες μας;» είπε γελώντας.



Έβαλε τις πάνω οπλές της κάτω από την πλάτη του Zac και τον βοήθησε να κάτσει στο αναπηρικό αμαξίδιο.

Στη συνέχεια, έπιασε ένα καθαρό ζευγάρι κάλτσες και του τις φόρεσε.



«Μην ξεχάσεις να χτενίσουμε τη χαίτη σου»,  
είπε με χαμόγελο.

«Ας κάνουμε μια μοϊκάνα σήμερα, μαμά!»  
είπε ο Ζαχαρίας, όσο η κα Ζέβρα χτένιζε τα  
μαλλιά του.





«Φάτε, αγάπες μου!» Είπε η μαμά του Ζαχαρία. «Δεν θέλουμε να χάσετε το κοπάδι!»



Ο Ζαχαρίας μπορεί να ήταν σε αναπηρικό καροτσάκι,  
αλλά ήταν σίγουρος ότι θα μπορούσε να νικήσει το μισό  
κοπάδι, αν το έπαιρνε απόφαση.





Πριν το καταλάβει κανείς, ήταν ο πρώτος που έφτασε στην πύλη.

Ένα παιχνίδι που αρέσει πολύ στον Ζαχαρία και τον Ζήνωνα είναι το κρυφτό. Αλλά σήμερα ήθελαν να κάνουν κάτι καινούργιο.

Ο Ζαχαρίας αναρωτήθηκε εάν θα έπρεπε να παίξουν χαρτιά με τους ελέφαντες, να πάνε στα ζώα που παίζουν κυνηγητό γύρω από το σιντριβάνι ή στο κοπάδι με τις γαζέλες που παίζουν το τελευταίο βιντεοπαιχνίδι.



Ο Ζαχαρίας ένιωσε ένα χτύπημα στον ώμο του.  
Γυρνώντας το κεφάλι του είδε την κοιλιά μιας  
γιγαντιαίας καμηλοπάρδαλης δίπλα του.

«Χτύπησες;» ρώτησα από ψηλά  
η καμηλοπάρδαλη, δείχνοντας το  
αναπηρικό αμαξίδιο του Ζαχαρία.  
«Σε καταλαβαίνω! Κι εγώ έπαθα  
ατύχημα την περασμένη εβδομάδα»,  
είπε, δείχνοντας τον λαιμό του.

«Βασικά, όχι δεν χτύπησα», είπε ο  
Ζαχαρίας. «Έχω SMA.»

«Ες εμ τι;» ρώτησε η  
καμηλοπάρδαλη.



Ο Ζαχαρίας παρατήρησε πολλά άλλα ζώα να προσεγγίζουν αυτόν και τον Ζήνωνα, και όλα ήταν τόσο περίεργα όσο και η καμηλοπάρδαλη.

Ο Ζήνωνα έκανε στον Ζαχαρία ένα νεύμα ενθάρρυνσης, καθώς αυτός καθάρισε τον λαιμό του και είπε με αυτοπεποίθηση στην ομάδα που σχηματιζόταν γρήγορα: «Έχω νωτιαία μυϊκή ατροφία.»

«Τι σημαίνει αυτό;» ρώτησε η στρουθοκάμηλος.  
Ο Ζαχαρίας κοίταξε την ομάδα ένα γύρο.





«Είναι πραγματικά σπάνιο πράγμα.

Σημαίνει ότι το σώμα μου αναπτύσσεται διαφορετικά από ό,τι τα άλλα σώματα.



Συνήθως οι μύες γίνονται πιο δυνατοί με την πάροδο του χρόνου, αλλά με την SMA εξασθενούν.»



«Πώς το έπαθες;» ρώτησε ο ελέφαντας. «Γεννήθηκα με SMA», απάντησε ο Ζαχαρίας. «Όταν ήμουν μωρό, οι γονείς μου παρατήρησαν ότι ήμουν λίγο αδύναμος. Μου πήρε περισσότερο χρόνο να σηκωθώ στην καθιστή στάση και τα πόδια μου δεν ήταν πολύ δυνατά, οπότε με πήγαν στον γιατρό, που τους είπε ότι είχα SMA.»



«Χρησιμοποιούν όλοι οι άνθρωποι που έχουν SMA αναπηρικό αμαξίδιο;» ρώτησε ο ιπποπόταμος.



Ο Ζαχαρίας σκέφτηκε τους άλλους φίλους του με SMA, τον Πέτρο και τον Ορέστη. «Όχι, όχι πάντα», απάντησε. «Η SMA είναι διαφορετική για κάθε άτομο που την έχει. Κάποια άτομα είναι μεγαλύτερα σε ηλικία, άλλα είναι μικρότερα και ορισμένα χρειάζονται περισσότερη βοήθεια από άλλα.»



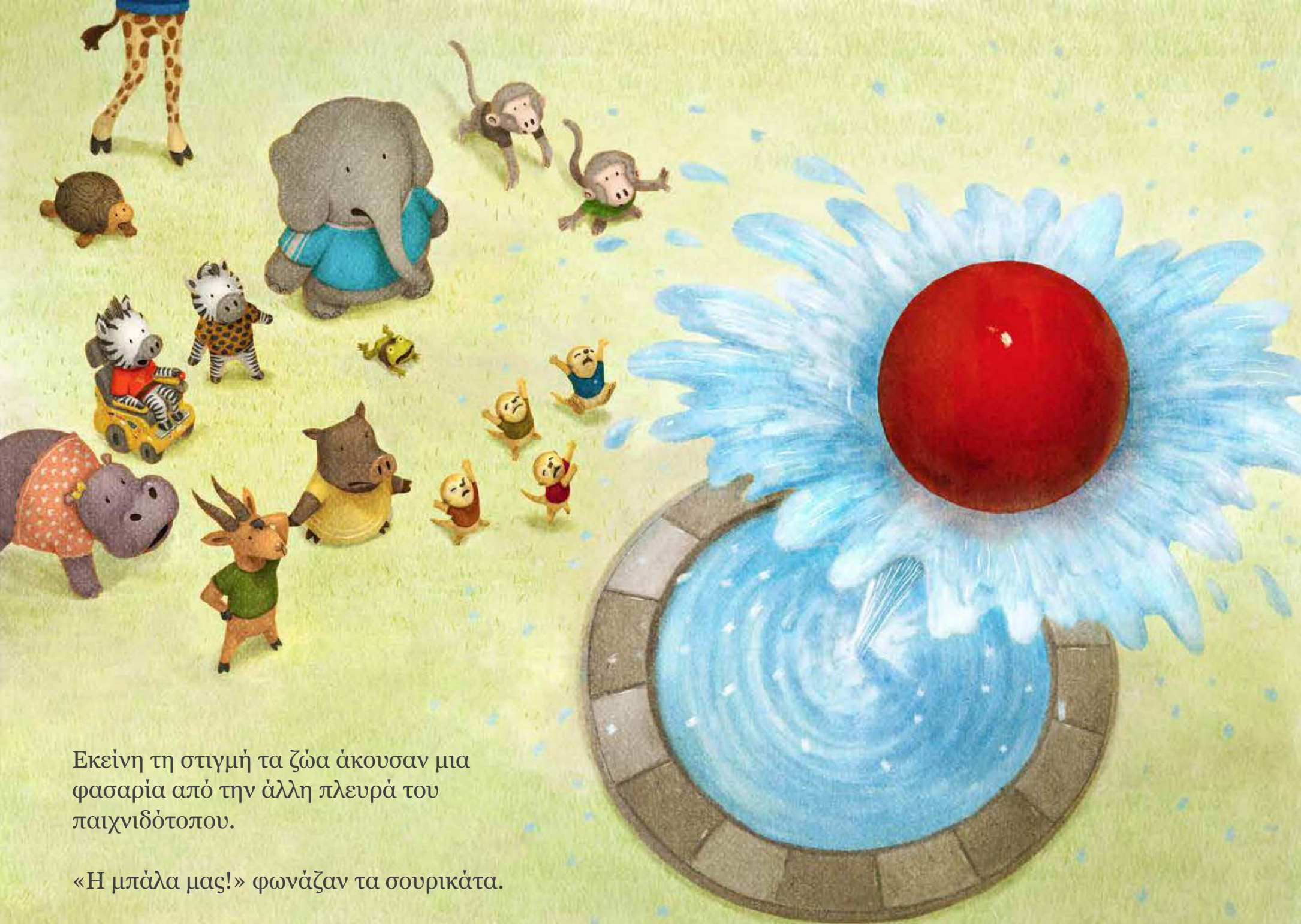
«Μερικές φορές χρειαζόμαστε βοήθεια και με άλλα πράγματα, για αυτό υπάρχουν διάφορα βοηθητικά γκάτζετ και μαραφέτια», συνέχισε ο Ζαχαρίας, «όπως ένας ειδικός σωλήνας που μπορεί να βοηθήσει στη χορήγηση τροφής ή μηχανήματα που βοηθούν στην αναπνοή και τον βήχα.»

Τώρα πλέον πολύς κόσμος είχε συγκεντρωθεί γύρω από τον Ζαχαρία και τον Ζήνωνα και όλοι ακούγανε προσεκτικά. Ο Ζαχαρίας άρχισε να φουσκώνει με υπερηφάνεια, καθώς συνέχισε να μοιράζεται την ιστορία του.





«Έχω και μια ειδική ομάδα», είπε. «Τους αποκαλώ Ειδική ομάδα SMA. Έχει έναν γιατρό που ελέγχει τους μύες και τα νεύρα μου. Ένα άλλο μέλος της ομάδας με βοηθά κάνοντας διατάσεις στο σώμα μου ώστε να παραμένει ευέλικτο. Ένα άλλο μέλος που διασφαλίζει ότι ακολουθώ σωστή διατροφή. Και έχω επίσης έναν γιατρό που διατηρεί τους μύες γύρω από τους πνεύμονές μου όσο το δυνατόν πιο υγιείς.»



Εκείνη τη στιγμή τα ζώα άκουσαν μια φασαρία από την άλλη πλευρά του παιχνιδότοπου.

«Η μπάλα μας!» φωνάζαν τα σουρικάτα.

Ένα προς ένα, όλα τα ζώακια που μπορούσαν να πηδήξουν προσπάθησαν να κατεβάσουν την μπάλα. Πρώτα πήγε το βατραχάκι, και δεν έφτασε καν κοντά.



Η γαζέλα ξεκίνησε να τρέχει και πήδηξε αρκετά ψηλά. Αλλά δεν τα κατάφερε.

Όλα τα ζώακια στράφηκαν στην καμηλοπάρδαλη. «Λυπάμαι φίλοι μου, δεν μπορώ να βοηθήσω, με εντολή γιατρού!»



«Μην ανησυχείς, θα βρούμε τη λύση», είπε ο ελέφαντας, ακουμπώντας την προβοσκίδα του στο έδαφος για να ανέβει το σουρικότα.

Σήκωσε και τέντωσε την προβοσκίδα του όσο πιο πολύ μπορούσε προς την μπάλα.

Ωστόσο, παρά το ότι το σουρικότα τέντωσε κι αυτό το χέρι του όσο μπορούσε, είχαν ακόμη μια μικρή απόσταση.





Όλοι ήταν τόσο απασχολημένοι που κανείς δεν είδε τον Ζαχαρία να πηγαίνει στην άκρη του σιντριβανιού. Του είχε έρθει μια ιδέα.



Ξαφνικά, σταμάτησε να πετάγεται νερό και η μπάλα έφερε μερικές σβούρες και σταμάτησε.



Όλα τα ζώα κοίταξαν έκπληκτα το χέρι του Ζαχαρία στον διακόπτη OFF της πηγής. Χαμογελούσε.

«Όταν έχεις SMA, χρησιμοποιείς το πιο δυνατό μέρος του σώματος που έχεις... δηλαδή το μυαλό σου!» Τα ζώα άρχισαν να ζητωκραυγάζουν.



Ο ελέφαντας πήγε δίπλα στον Ζαχαρία και του είπε:  
«Μερικοί από εμάς θα πάμε στη λιμνούλα μετά. Θέλετε να έρθετε;»





## Χρήσιμη ορολογία SMA

### **BiPAP (Θετική πίεση αεραγωγού σε δύο επίπεδα):**

βοηθά στη διατήρηση ανοικτών και υγιών πνευμόνων, παρέχοντας 2 επίπεδα θετικής πίεσης αεραγωγού που χορηγούνται μέσω μάσκας. Το μηχάνημα χορηγεί υψηλότερη πίεση και αυξημένο όγκο όταν εισπνέει κάποιος. Κατά την εκπνοή, το μηχάνημα χαμηλώνει την πίεση για να επιτρέψει έναν πιο φυσιολογικό τύπο αναπνοής.

**Συσκευή υποβοήθησης για τον βήχα:** βοηθά στον καθαρισμό των εκκρίσεων από τους πνεύμονες. Κατά την εισπνοή, ο αέρας ωθείται στους πνεύμονες για να τους βοηθήσει να διασταλούν. Κατά την εκπνοή, η συσκευή δημιουργεί μια δύναμη αναρρόφησης που απομακρύνει τον αέρα από τους πνεύμονες και βοηθά να γίνει ο βήχας ισχυρότερος και αποτελεσματικότερος.

**Γενετική νόσος:** μια πάθηση που προκαλείται από κάποια αλλαγή στο DNA ενός ατόμου. Οι περισσότερες γενετικές διαταραχές είναι σπάνιες και επηρεάζουν ένα άτομο σε πολλές χιλιάδες ή εκατομμύρια άτομα.

**Σωλήνας G (σωλήνας γαστροστομίας):** ένας σωλήνας G χορηγεί υγρό απευθείας στο στομάχι μέσω ενός σωλήνα που εισάγεται μέσω της κοιλιάς. Εισάγεται κατά τη διάρκεια μιας σύντομης χειρουργικής διαδικασίας και επιτρέπει στα άτομα με προβλήματα όιτισης να λαμβάνουν την κατάλληλη διατροφή, υγρά και φάρμακα.



## Ειδικοί της SMA

**Νευρολόγος:** συχνά ο πρώτος γιατρός που συναντά τα άτομα για τα οποία υπάρχει υποψία ότι πάσχουν από SMA. Έχουν εξειδίκευση στη διάγνωση και τη θεραπεία των διαταραχών του νευρικού συστήματος (εγκέφαλος, νωτιαίος μυελός, νεύρα, μύες).

**Διατροφολόγος:** σημαντικό μέλος της ομάδας για άτομα με SMA που υποστηρίζει την κατάλληλη διατροφική καθοδήγηση και ανάπτυξη, καθώς μπορεί να βιώσουν υπερβολική ή υποσιτιστική διατροφή, η οποία μπορεί να επηρεάσει την αντοχή των οστών, την ανάπτυξη και τη συνολική κινητικότητα.

**Ορθοπεδικός:** ειδικεύεται στη χειρουργική και μη χειρουργική αντιμετώπιση παθήσεων των οστών, των αρθρώσεων και των μαλακών μορίων. Τα άτομα με SMA μπορεί να διατρέχουν κίνδυνο ορισμένων ορθοπεδικών ζητημάτων για τα οποία ένας ορθοπαιδολόγος μπορεί να συστήσει ορθοστατική υποστήριξη (τριβή) ή χειρουργική επέμβαση.

**Φυσιοθεραπευτής/Εργασιοθεραπευτής:** θα αξιολογήσει το εύρος κίνησης, τη μυϊκή δύναμη και την κινητικότητα ενός ατόμου για να αξιολογήσει την ανάγκη για ασκήσεις διάτασης και ενδυνάμωσης στην SMA. Μπορούν επίσης να προτείνουν ασκήσεις ή βοηθητικές συσκευές για να βοηθήσουν ένα άτομο να διατηρήσει η καλύτερη στάση για την αναπνοή και το φαγητό.

**Πνευμονολόγος/Αιματολόγος/Εντατικολόγος:** γιατροί με ειδική εξειδίκευση στη θεραπεία νοσημάτων των πνευμόνων και τη διαχείριση αναπνευστικών διαταραχών που μπορεί να απαιτούν φάρμακα ή εξειδικευμένο εξοπλισμό για υποστήριξη.





ΣΥΝΤΟΜΑ ΔΙΑΘΕΣΙΜΟ ΣΤΟ  
[www.togetherinsma.eu](http://www.togetherinsma.eu)

