

# ZACIN LEIKKIPÄIVÄ



Suunniteltu spinaalisen lihasatrofian (SMA) yhteisölle

Kuvittanut Charles Santoso









Spinaalinen lihasatrofia (SMA) on harvinainen geneettinen sairaus, joka vaikuttaa lihasten toimintaa sääteleviin hermoihin, ja vaikuttaa näin kymmenien tuhansien ihmisten motoriseen toimintakykyyn maailmanlaajuisesti.

Jotkut SMA:ta sairastavat eivät kykene istumaan, kun taas toisilla on vaikeuksia kävelyssä. Joillakin ihmisillä on ongelmia hengittämisessä, syömisessä ja muiden päivittäisten toimintojen suorittamisessa. SMA:ta voivat sairastaa vauvat, lapset, teinit ja aikuiset – ja jokainen voi kokea sairauden vakavuuden eri tavalla. SMA ei vaikuta henkilön oppimiskykyyn.

*Zacin leikkipäivä* kertoo SMA:ta sairastavan lapsen kokemuksesta, eikä sen ole tarkoitus kuvata jokaisen SMA:ta sairastavan kokemuksia.

Tämän tarinan tarkoituksena on auttaa SMA:han liittyvässä koulutuksessa ja tietoisuuden lisäämisessä. Tarina auttaa kertomaan, minkälaista elämä sairauden kanssa on ja minkälaisia mahdollisuuksia ja toisaalta rajoituksia siihen voi liittyä.

---

***Olemme ylpeitä voidessamme omistaa tämän tarinan SMA:ta sairastaville henkilöille, heidän perheilleen, hoitajilleen, terveydenhoidon ammattilaisille sekä SMA:n potilasjärjestöille maailmanlaajuisesti.***

---

### **Tarinan luomisessa mukana olleet tahot**

*Zacin leikkipäivän* on tuottanut Biogen yhteistyössä etujärjestöjen Cure SMA ja SMA Europe sekä SMA-asiantuntijoiden, lääkäri Robert Grahamin ja lääkäri Crystal Proudin kanssa. Kiitämme kaikkia, jotka auttoivat tämän kirjan sisällön valmistelussa, ja olemme kiitollisia heidän sitoutuneisuudestaan SMA-yhteisöön. Lisätietoa SMA:sta löytyy verkkosivuilta <https://care.togetherinsma.fi/>, [www.CureSMA.com](http://www.CureSMA.com) ja [www.SMA-europe.eu](http://www.SMA-europe.eu).



### **Tietoa kuvittajasta**

Charles Santoso rakastaa pikkujuttujen piirtämistä päiväkirjaansa ja ihmeellisten tarinoiden keksimistä. Hän saa inspiraationsa lapsuutensa muistoista ja arjessaan havaitsemistaan pikku yksityiskohdista. Hän asuu ja työskentelee Sydneyssä, Australiassa. Voit tutustua häneen verkkosivulla [CharlesSantoso.com](http://CharlesSantoso.com)

Biogen Finland OY

Bertel Jungin aukio 5 C, 02600 Espoo

©2018 Biogen. Kaikki oikeudet pidätetään. Biogen-107606

Valmistumispäivä: huhtikuu 2021.



# ZACIN LEIKKIPÄIVÄ







”Nyt herätys, poikani!” Zacin äiti huusi käytävän päästä.

Zac avasi silmänsä ja näki, että oli kirkas uusi päivä. Kun hän makasi sängyllä odottaen äitinsä nostavan hänet ylös, hän näki vanhemman veljensä Ziggyn hyppäävän ylös sängystä ja tepastelevan ympäri huonetta valmistautuen päivään. Tänään veli veisi Zacin leikkikentälle.



Rouva Seepra hirmahti sydämellisesti, kun hän astui huoneeseen ja näki Ziggyn päälleen pukeman paidan. ”Kultaseni, mitä minä olen sanonut pilkkujen ja raitojen yhdistämisestä?!” hän nauroi.





Äiti pujotti kavionsa Zacin selän alle  
ja auttoi tämän pyörätuoliin.

Sitten hän puki Zacille puhtaat sukat.



”Eipäs unohdeta pöyhiä harjaasi”,  
äiti sanoi hymyillen.

”Laitetaan tänään irokeesi, äiti!” Zac huudahti,  
kun rouva Seepra kampasi hänen harjaansa.









Zac oli kyllä pyörätuolissa, mutta hän oli varma,  
että voisi voittaa puolet laumasta niin päättäessään.







Ja ennen kuin hän huomasi, hän oli ensimmäisenä portilla.





Zac ja Ziggy tykkäsivät leikkiä piilosta yhdessä, mutta tänään he halusivat tehdä jotain uutta.

Zac mietti liittyisivätkö he elefanttien seuraan vaihtamaan keräilykortteja, hippaa ringissä suihkulähteen ympärillä leikkivien eläinten seuraan vai uusimpia videopelejä pelaavien gasellien joukkoon.







Zac tunsu napauksen olkapäällään.  
Hän käänsi päätään ja näki valtavan  
kirahvin vatsan vierellään.

”Oletko loukannut itsesi?”, kirahvi  
kysyi ylälmoista ja osoitti  
pyörätuolissa istuvaa Zacia.

”Ymmärrän kyllä! Minullekin  
sattui onnettomuus viime  
viikolla”, hän jatkoi osoittaen  
kaulaansa.

”Itse asiassa en ole loukannut  
itseäni”, Zac sanoi. ”Minulla  
on SMA.”

”S-M-mikä?”, kirahvi kysyi.





Zac huomasi useiden muidenkin eläinten lähestyvän häntä ja Ziggyä, ja he kaikki näyttivät yhtä uteliailta kuin kirahvi.

Ziggy nyökkäsi Zacille rohkaisuksi, kun tämä selvitti kurkkuaan ja sanoi itsevarmasti hyvin nopeasti kerääntyvälle ryhmälle: ”Minulla on spinaalinen lihasatrofia.”

”Mitä se tarkoittaa?”, kysyi strutsi. Zac katsoi ryhmää.







”Se on itse asiassa aika harvinaista.

Se tarkoittaa, että elimistöni kehittyy eri tavalla kuin muiden elimistö.



Tavallisesti lihakset muuttuvat vahvemmiksi ajan myötä, mutta SMA-sairaudessa ne tulevat heikommiksi.”





”Miten sinä sait sen?”, elefanti kysyi. ”Minulla on ollut SMA syntymästä asti”, Zac vastasi. ”Kun olin vauva, vanhempani huomasivat, että olin vähän heikko. Minulta kesti kauemmin nousta istumaan, eivätkä jalkani olleet kovin vahvat. He veivät minut lääkäriin, joka kertoi heille, että minulla on SMA.”



”Käyttävätkö kaikki SMA:ta sairastavat pyörätuolia?”, virtahepo kysyi.





Zac ajatteli muita ystäviään, Pingiä ja Oliveria, joilla on myös SMA. ”Ei, eivät aina”, hän vastasi. ”SMA on jokaisella vähän erilainen. Jotkut ovat vanhempia, jotkut nuorempia, ja jotkut tarvitsevat enemmän apua liikkumisessa kuin toiset.”





”Tarvitsemme joskus apua myös muissa asioissa, ja niitä varten on olemassa laitteita ja vempaimia”, Zac jatkoi, ”kuten erityinen letku, joka auttaa ruoan antamisessa tai koneet, jotka auttavat hengittämisessä ja yskimisessä.”







Nyt Zacin ja Ziggyn ympärille oli kerääntynyt iso ryhmä, ja kaikki kuuntelivat tarkasti. Zac pullistui ylpeydestä jatkaessaan tarinansa kertomista.



”Minulla on jopa oma erityisryhmä”, hän sanoi. ”Kutsun heitä SMA-ryhmäksi. Minulla on lääkäri, joka tarkistaa lihakseni ja hermoni. Toinen ryhmän jäsen venyttelee kehoani, jotta se säilyisi notkeana ja kolmas henkilö huolehtii, että ruokavalioni on oikeanlainen. Sitten minulla on vielä hengityslääkäri, joka pitää keuhkojani ympäröivät lihakset mahdollisimman terveinä.”



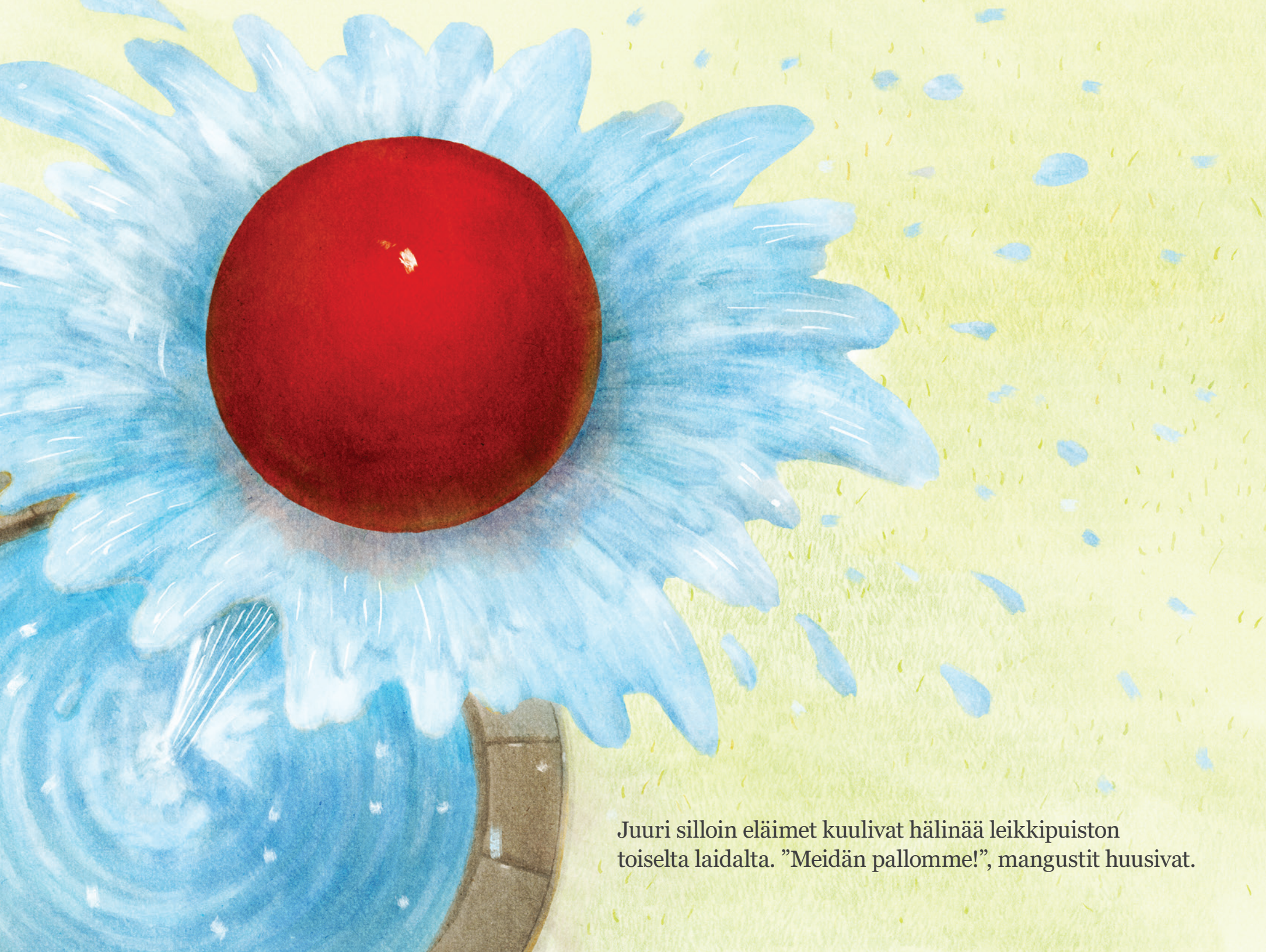












Juuri silloin eläimet kuulivat hälinää leikkipuiston toiselta laidalta. ”Meidän pallomme!”, mangustit huusivat.



Yksi kerrallaan eläimet yrittivät saada pallon alas. Sammakko kokeili ensin... eikä päässyt lähellekään.



Gaselli otti vauhtilähdön ja loikkasi ilmaan. Ei onnistunut.



Päät kääntyivät kirahviin. ”Valitan ystäväni, en voi auttaa.  
On noudatettava lääkärin käskyjä!”





”Ei huolta, me hoidamme tämän”,  
sanoi elefanti laskien kärsänsä  
maata kohti, ja mangusti kiipesi  
kärsää pitkin.

Elefanti nosti pitkän kärsänsä niin  
korkealle palloa kohti kuin pystyi.

Vaikka mangusti kurottikin niin  
pitkälle kuin ylsi, joitakin senttejä  
jäi vielä puuttumaan.





Kaikki olivat niin keskittyneet katsomaan ylös, ettei kukaan nähnyt Zacin siirtyvän suihkulähteen toiselle puolelle. Hänellä oli idea.





Äkkiä vesisuihku putosi maan tasalle,  
jolloin pallo putosi veteen ja pysähtyi.



Kaikki eläimet nostivat katseensa ylös ja hämmästyivät  
nähdessään Zacin käden suihkulähteen VIRTA POIS  
-painikkeella. Hän hymyili.

”Kun sinulla on SMA, käytät vahvinta ruumiinosaasi...  
aivojasi!” Eläimet hurrasivat.





Elefanti vaappui Zacin luokse: ”Monet meistä aikovat suunnata juomapaikalle tämän jälkeen. Haluatko tulla mukaan?”















# Hyödyllistä SMA-sanastoa

**BiPAP (Bi-level Positive Airway Pressure, kaksivaiheinen positiivinen ilmatiepaine):** auttaa pitämään keuhkot avoimina ja terveinä tarjoamalla kaksivaiheista positiivista ilmatiepainetta maskin kautta. Laite antaa ilmaa korkeammalla paineella ja volyymilla sisäänhengittäessä. Uloshengityksen aikana laite alentaa painetta mahdollistaen näin normaalin hengitysrytmin.

**Yskimislaite:** auttaa poistamaan eritteitä keuhkoista. Sisäänhengityksen aikana ilmaa työntyy keuhkoihin, mikä auttaa keuhkoja laajenemaan. Uloshengityksen aikana laite luo imuvoiman, joka vetää ilmaa ulos keuhkoista ja auttaa tekemään yskimisestä voimakkaampaa ja tehokkaampaa.

**Geneettinen sairaus:** sairaus, jonka aiheuttajana on DNA:n muutos. Useimmat geneettiset sairaudet ovat harvinaisia ja vaikuttavat yhteen henkilöön useista tuhansista tai miljoonista ihmisistä.

**Ruokintaletku:** ruokintaletku vie nestemäistä ravintoa suoraan vatsalaukkuun vatsan läpi asetetun letkun kautta. Se asetetaan paikoilleen pienen kirurgisen toimenpiteen avulla, ja se auttaa ruokintaongelmista kärsiviä henkilöitä ylläpitämään asianmukaista ravinnon, nesteiden ja lääkkeiden saantia.



## SMA-asiiantuntijat

**Neurologi:** lääkäri, joka on erikoistunut diagnosoimaan ja hoitamaan hermoston (aivot, selkäydin, hermot, lihakset) sairauksia, kuten SMA:ta.

**Ravitsemusasiantuntija:** tärkeä tiimin jäsen SMA:ta sairastaville henkilöille, joka antaa ravintoneuvontaa. SMA-potilailla voi esiintyä yli- tai aliravitsemusta, mikä voi vaikuttaa luuston vahvuuteen, kehittymiseen ja yleiseen liikkuvuuteen.

**Ortopedi:** erikoistunut luuston, nivelten ja pehmykudossairauksien hoitoon. SMA:ta sairastavat henkilöt ovat riskiryhmässä sairastua tiettyihin ortopedisiin sairauksiin, joihin ortopedi voi suositella asentotukea (tukilaitteita) tai leikkausta.

**Fysioterapeutti/toimintaterapeutti:** arvioi henkilön jäsenten liikkuvuutta, lihasvoimaa ja liikuntakykyä määrittääkseen venyttelyn ja voimaharjoittelun tarvetta SMA-potilailla. He voivat myös suositella liikuntaharjoituksia tai apuvälineitä henkilölle, jotta voidaan ylläpitää parasta mahdollista asentoa hengittämisen ja syömisen kannalta.

**Keuhkosairauksien erikoislääkäri:** lääkäri, jolla on erityisasiantuntemusta lääkahoitoa tai erityisvälineitä vaativista keuhkosairauksista.







