

ДЕН ЗА ИГРА НА ПЕТАР



Сликовницата е подготвена за заедницата со
спинална мускулна атрофија (СМА)
Илустрирал Чарлс Сантосо

ДОСТАПНА НА
www.stopsma.mk





Спинална мускулна атрофија (СМА) е ретка генетска болест која ги засега нервите кои ги контролираат мускулите и влијаат на моторната функција на десетина илјади луѓе во светот.

Некои заболени од СМА не можат да седат, а други тешко одат. Некои луѓе имаат потешкотии со дишење, јадење и извршување на секојдневни активности. Од СМА можат да заболат новороденчиња, деца, тинејџери и возрасни – и секој од нив може да ја искуси тежината на болеста на поинаков начин. Меѓутоа, СМА, не влијае на способноста за учење.

Сликовницата *Ден за игра на Петар* претставува искуство поврзано со дете кое живее со СМА и не ги претставува искуствата на секој кој живее со СМА.

Целта на оваа приказна е да помогне во едукација и свесност на луѓето за СМА, да помогне во објаснување на вистинскиот живот со таа болест, вклучувајќи ги ограничувањата и можностите со кои лицата може да се сретнат.

Со гордост ја посветуваме оваа сликовница на заболениите од СМА, нивните семејства, старатели, медицински специјалисти и организации кои ја застапуваат СМА низ светот.

За соработниците

Сликовницата *Ден за игра на Петар* (во оригинал, на англиски јазик *Zac's Play Day*) ви ја обезбедува фирмата Biogen во соработка со пациентските организации Cure SMA и SMA Europe и специјалистите за СМА, dr. Robertom Grahamom и dr. Crystal Proud. Преводот за македонски јазик го овозможи фирмата Медис Македонија ДООЕЛ Скопје.

Благодарност до сите кои помогнаа во изработка на содржината на оваа сликовница и нивната заедничка посветеност за СМА заедницата. Ако сакате повеќе да дознаете за СМА посетете ги: www.TogetherinSMA.com, www.CureSMA.com, www.sma-europe.eu и www.stopsma.mk.



За илустраторот

Charles Santoso сака да црта мали нешта во својот дневник и да сонува за убави приказни. Инспирација пронаоѓа во спомените од детството и прекрасни работи кои ги открива на секојдневните патувања. Живее и работи во Сиднеј, Австралија. Можете да го посетите на: CharlesSantoso.com.

Медис Македонија ДООЕЛ Скопје
Ул. Наум Наумовски Борче 50/2-6, 1000 Скопје

Датум на подготовка: мај, 2021
МК-SMA-0521-001

ДЕН ЗА ИГРА НА ПЕТАР





„Станете, дечиња!“ извика од ходникот мајка му на Петар.

Петар ги отвори очите и здогледа сончев, нов ден. Додека лежеше чекајќи ја мајка му да го подигне, го гледаше својот постар брат Стефан како скока од креветот и чука по собата спремајќи се. Денес брат му ќе го носи на игралиште.

Мајка му на Петар весело забрефта кога влезе во собата и виде која маица ја облекол Стефан. „Душо, што сум ти рекла за спојување на точки и линии? се насмеа.



Ги завлече копитата под грбот на Петар и му помогна да седне во количката.

Потоа зграби чисти чорапи и му ги навлече.



„Не смееме да заборавиме да ти ја исчешламе гривата“, рече мајка му смешкајќи се.

„Денес направи ми фризура, мамо!“ Петар се наведна додека мајка му му ја чешлаше гривата.



„Јадете, мили мои!“ им рече мајка им на Петар и Стефан. „Да не ви избега стадото!“



Петар иако беше во количка, беше сигурен дека со
решителност може да победи половина стадо.





Уште не се сврте, а веќе беше прв пред вратата.

Петар и Стефан уживаат да играат криенка.
Но денес, сакаа да прават нешто ново.

Петар се прашуваше дали да се придружат на
слоновите кои играат карти на масата, или
на животните кои играат брканица во круг
околу фонтаната, или на групата газели кои
играат најнова видео игра.



Во еден момент, Петар почувствува дека некој му го допре рамото. Ја сврти главата и го здогледа пред себе стомакот на високата жирафа Кристијан.

„Дали се повреди?“ праша Кристијан од високо, покажувајќи на количката на Петар.
„Те разбирам! И јас имав незгода минатата недела“, рече Кристијан и покажа на својот врат.

„Всушност, не сум повреден“, рече Петар. „Имам СМА.“

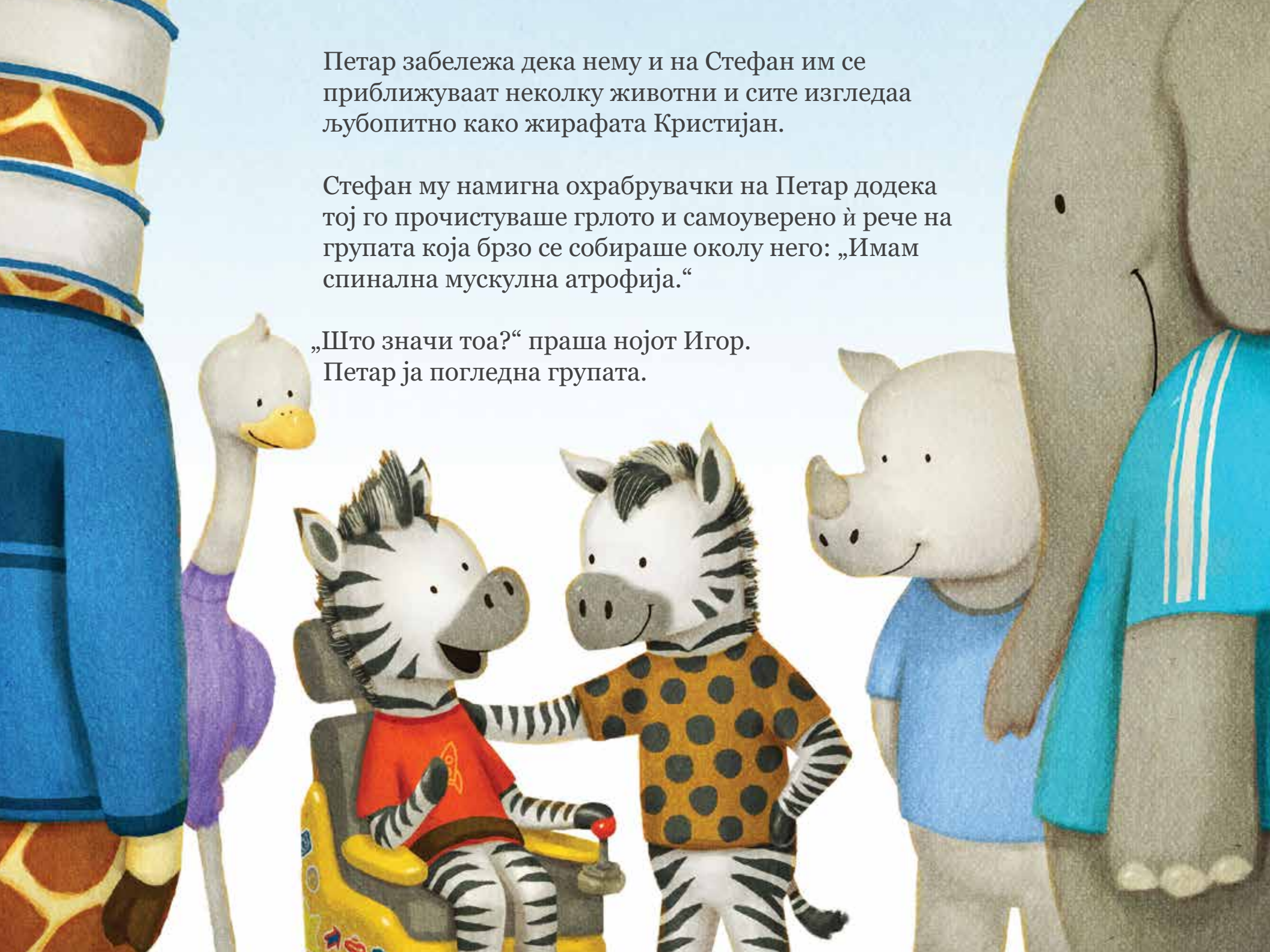
„С-М-што?“ праша Кристијан.



Петар забележа дека нему и на Стефан им се приближуваат неколку животни и сите изгледаа љубопитно како жирафата Кристијан.

Стефан му намигна охрабрувачки на Петар додека тој го прочистуваше грлото и самоуверено ѝ рече на групата која брзо се собираще околу него: „Имам спинална мускулна атрофија.“

„Што значи тоа?“ праша нојот Игор.
Петар ја погледна групата.





„Всушност тоа е доста ретко.

И значи дека моето тело се
развива поинаку од останатите.



Обично мускулите со тек на време
зацврстуваат, но кај СМА ослабуваат.“



„Како си ја добил таа болест?“ праша слонот Љупчо. „Се родив со СМА“, одговори Петар. „Кога бев бебе, моите родители забележале дека сум малку слаб. Долго време ми требало за да седнам право и нозете не ми биле многу цврсти па ме однеле кај доктор кој им рекол дека имам СМА.“

„Дали сите кои имаат СМА се во колички?“ праша нилскиот коњ Гоце.



Петар се сети на своите пријатели кои имаат СМА, пандата Беснике и кенгурот Марио. „Не, не сите“, им одговори. „СМА е поинаква кај различни лица. Некои се постари, некои помлади и на некои им треба повеќе помош за движење отколку на други.“



„Понекогаш нѝ треба помош и со други работи, а за тоа имаме секакви помагала“, продолжи Петар, „на пример посебна цевка која помага за хранење или апарати кои помагаат при дишење и кашлање.“

За тоа време околу Петар и Стефан се собра поголема група и сите внимателно слушаа. Петар се почувствува горд и продолжи да ја раскажува својата приказна.





„Имам дури и посебен тим“, рече. „Ги викам мојата СМА екипа. Тука е докторот кој ми ги проверува мускулите и нервите. И уште еден член на екипата кој ми го истегнува телото за да биде флексибилно. Еден друг член на екипата се грижи да се хранам правилно. А имам и доктор за дишење кој ги одржува мускулите околу моите бели дробови што е можно поздрави.“



Тогаш животните слушнаа врева на
другата страна од игралиштето.

„Нашата топка!“ викаше меркатот Јусуф.

Едно по едно, сите животни кои
можат да скокаат се обидоа да ја
спуштат топката.
Жапчето Ѓорѓи се обиде прво ...
ни приближно.



Газелата Вера се залета и скокна
во воздух. Немаше среќа.

Сите се свртеа кон Кристијан. „Простете друштво, ама не можам да ви помогнам. Докторот не ми дозволува!“



„Не грижете се, ние ќе го решиме тоа“, рече слонот Љупчо и ја спушти на земја сурлата за да се качи меркатот Јусуф на неа.

Ја подигна сурлата во воздух кон топката најмногу што можеше.

Дури и откако Јусуф ја испружи раката, сепак им недостигаа уште неколку сантиметри.



Сите беа загледани нагоре па никој не виде дека Петар се залета кон другата страна од фонтаната. Тој имаше идеја.



Одеднаш водата се спушти и топката застана.



Сите животни погледнаа нагоре и се изненадија кога ја видоа раката на Петар на копчето за исклучување на фонтаната. Тој се смешкаше.

„Кога имаш СМА, го користиш најсилниот дел од телото кој го имаш - мозокот!“
Животните скокаа од радост.



Слонот Љупчо се довлечка до Петар. „Ние одиме до поилото после ова. Сакаш да дојдеш со нас?“





Корисна терминологија за СМА



BiPaP (позитивен воздушен двонасочен притисок):

помага да се одржуваат белите дробови отворени и здрави обезбедувајќи две нивоа на позитивен воздушен притисок што се испорачува со помош на маска. Апаратот дава повисок притисок и го зголемува волуменот кога некој вдишува. При издишувањето, апаратот го намалува притисокот за да овозможи понормално дишење.

Апарат за помош при кашлање: помага да се исчистат секретите од белите дробови. При вдишување, воздухот силно навлегува во белите дробови за полесно да се прошират. Кога се издишува, апаратот создава сила на вшмукување која го извлекува воздухот од белите дробови и помага да се засили кашлањето и да биде поефикасно.

Генетска болест: состојба предизвикана од промена на ДНК кај човекот. Повеќето генетски заболувања се ретки и засегаат едно на неколку илјади или милиони лица.

Гастростомна сонда: доставува течна храна директно во желудникот со помош на цевка вметната низ stomaкот. Се поставува со кратка хируршка интервенција и им овозможува на луѓето кои имаат проблеми со хранење да воспостават правилна исхрана, внес на течности и лекови.



Специјалисти за СМА

Невролог: често е првиот лекар кој се сретнува со лица за кои се сомнева дека имаат СМА. Тие се специјализирани за дијагностицирање и лекување на болести на нервниот систем (мозок, 'рбетен мозок, нерви, мускули).

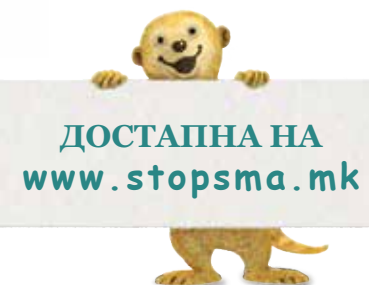
Нутриционист: важен член на СМА тимот кој обезбедува правилни насоки за исхрана и раст, затоа што заболените лица може да добиваат премногу или премалку храна, што може да влијае на цврстината на коските, растот и целокупната подвижност.

Ортопед: специјализиран за хируршко и нехируршко лечење на состојби на коските, зглобовите и меките ткива. Лицата со СМА може да имаат зголемен ризик од одредени ортопедски проблеми за кои ортопедот може да препорача поддршка (ортопедско помагало) или операција.

Физиотерапевт / физијатар / работен терапевт: проценуваат индивидуален опсег на движење, мускулна сила и подвижност за да одредат потреба од истегнување и употреба на сила при вежби кај пациенти со СМА. Тие исто така можат да препорачаат вежби или помагала за да му помогнат на лицето да ја одржи најдобрата позиција на телото за дишење и хранење.

Пулмолог / Интензивист: лекари со специфична експертиза во третман на белодробни заболувања и управување со респираторни нарушувања кои бараат употреба за лекови или специјализирана опрема за поддршка.





ДОСТАПНА НА
www.stopsma.mk