

DITA KUR PJETRI LUAN



Libri i ilustruar është përgatitur për
komunitetin me atrofi muskulore kurrizore (SMA)
Ilustruar nga Charles Santoso

NË DISPOZICION NË
www.stopsma.mk





Atrofia muskulore kurrizore (SMA) është sëmundje e rrallë gjenetike që prek nervat që kontrollojnë muskujt dhe ndikojnë në funksionin motorik të dhjetëra mijëra njerëzve në të gjithë botën.

Disa njerëz me SMA nuk mund të ulen, ndërsa të tjerët e kanë të vështirë të ecin. Disa njerëz kanë vështirësi në frymëmarrje, në të ngrënë dhe në kryerjen e aktiviteteve të përditshme. SMA mund të prekë të porsalindurit, fëmijët, adoleshentët dhe të rriturit - dhe secili mund ta përjetojë këtë sëmundje të rëndë në mënyra të ndryshme. Sidoqoftë, SMA nuk ndikon në aftësinë për të mësuar.

Libri i ilustruar *Dita kur Pjetri luan* parqet përvojën që ka të bëjë me një fëmijë që jeton me SMA.

Qëllimi i kësaj historie është të ndihmojë në edukimin dhe rritjen e ndërgjegjësimit të njerëzve me SMA, për të ndihmuar në shpjegimin e jetës reale me sëmundjen, duke përfshirë kufizimet dhe mundësitë të cilat personat mund të hasin.

Me krenari ua kushtojmë këtë libër personave me SMA, familjeve të tyre, kujdestarëve, specialistëve mjekësorë dhe organizatave që përfaqësojnë SMA në të gjithë botën.

Për bashkëpunëtorët

Libri i ilustruar *Dita kur Pjetri luan* (në origjinal, në gjuhën angleze *Zac's Play Day*) siguroar nga kompania Biogen në bashkëpunim me organizatat e pacientëve Cure SMA dhe SMA Europe dhe specialistët e SMA, Dr. Robertom Grahamom dhe Dr. Crystal Proud. Përkthimi në gjuhën maqedonase u mundësua nga kompania Medis Makedonija DOOEL Shkup. Falënderimi u takon të gjithë atyre që ndihmuan në krijimin e përmbajtjes së këtij libri të ilustruar dhe angazhimin e tyre të përbashkët për komunitetin SMA. Nëse doni të dini më shumë rreth SMA, na vizitoni në: www.TogetherinSMA.com, www.CureSMA.com, www.sma-europe.eu и www.stopsma.mk.



Për ilustruesin

Charles Santoso pëlqen të vizitohet gjëra të vogla në ditarin e tij dhe ëndërron histori të bukura. Ai gjen frymëzim në kujtimet e tij të fëmijërisë dhe gjërat interesante që zbulon gjatë udhëtimeve të tij të përditshme. Jeton dhe punon në Sidnei, Australi. Mund ta vizitoni në: CharlesSantoso.com.

Medis Makedonija DOOEL Shkup
Rr. Naum Naumovski Borce 50 / 2-6, 1000 Shkup

Data e përgatitjes Maj, 2021
MK-SMA-0521-001

DITA KUR PJETRI LUAN





„Zgjohuni, fëmijë!“ - thirri nëna e Pjetrit nga korridori.

Pjetri hapi sytë dhe pa ditën e re me rreze dielli. Derisa ishte shtrirë duke pritur që e ëma ta merrte, ai pa që vëllai i tij i madh Stefani kërceu nga shtrati dhe ecën nëpër dhomë duke u bërë gati. Sot I vëllai do ta dërgojë te këndi i lojrave.

Nëna e Pjetrit psherëtiu e lumtur kur hyri në dhomë dhe pas se cilën bluzë kishte veshur Stefani. “Zemër, çfarë të kam thënë për veshjen e rrathëve me vija?!” qeshi ajo.



Ajo zvarriti thundrat nën shpinën e Pjetrit dhe e ndihmoi atë të hipte në karrigen me rrota.

Pastaj kapi një palë çorape të pastra dhe ia veshi.



“Të mos harojmë të krehim flokët”, tha nëna, duke buzëqeshur.

“Sot bëji frizurë, mami!” Pjetri u përkul përpara, ndërsa nëna po ia krehte flokët.



“Hani, dashuritë e mia!” – i tha nëna e Pjetrit dhe Stefaniti. “Që të mos ju ik tufa!”



Megjithëse Pjetri ishte në karrocë, ai ishte shumë i sigurt se mund të mundte gjysmën e turmës me vendosmëri.





Akoma se kishte kuptuar, por ai ishte I pari që arriti te porta.

Pjetri dhe Stefani donin të luanin kukafshehti së bashku.
Por sot donin të bënin diçka ndryshe.

Pjetër mendoi nëse duhej bashkuar me elefantët për të luajtur lojëra me letra në tryezë, ose me kafshët që vraponin rreth shatërvanit, ose grupit të gazelave që luanin video-lojën më të fundit.



Në një moment, Pjetri ndjeu se dikush i preku shpatullën.
Ai ktheu kokën dhe pa përpara tij barkun e gjirafës gjigante.

“A u lëndove?”, pyeti Kristijani nga lart, duke bërë me gjeste kah karroca e Pjetrit.

“Te kuptoj! “Unë gjithashtu pata një aksident javën e kaluar”, tha Kristijani, duke treguar qafën e tij.

“Në të vërtetë, unë nuk jam lënduar,” tha Pjetri. “Unë kam SMA”.

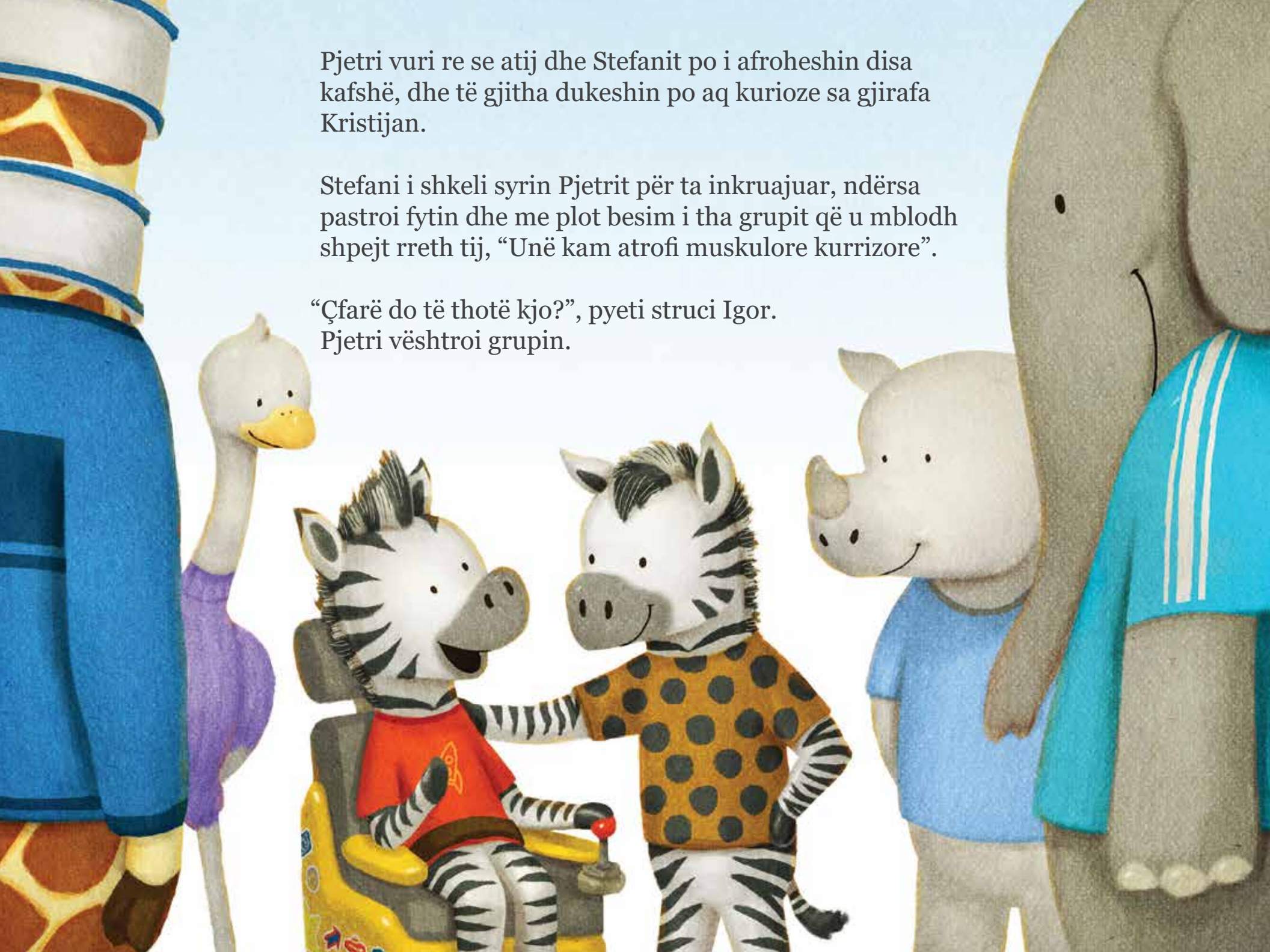
“S-M-çfarë?” pueti Kristijani.



Pjetri vuri re se atij dhe Stefanit po i afroreshin disa kafshë, dhe të gjitha dukeshin po aq kurioze sa gjirafa Kristijan.

Stefani i shkeli syrin Pjetrit për ta inkruajuar, ndërsa pastroi fytyrën dhe me plot besim i tha grupit që u mbledh shpejt rreth tij, “Unë kam atrofi muskulore kurrizore”.

“Çfarë do të thotë kjo?”, pyeti struci Igor. Pjetri vështroi grupin.





“Në fakt, është mjaft e rrallë.

Kjo do të thotë që trupi im
zhvillohet ndryshe nga të tjerët.



Zakonisht muskujt forcohen me kalimin e
kohës, por tek SMA dobësohen”.



“Si e morë atë sëmundje?” - pyeti elefanti. “Unë kam lindur me SMA,” u përgjigj Pjetri. “Kur isha foshnje, prindërit e mi vunë re se isha pak i dobët. M’u duhej shumë kohë për t’u ulur dhe këmbët e mia nuk ishin shumë të forta, kështu që ata më çuan te mjeku, i cili u tha që kisha SMA.”

“A të gjithë që janë me SMA përdorin karroca?”, pyeti hipopotami Goce.



Pjetri kujtoi miqtë e tij të tjerë me SMA, pandën Besnike dhe kangurin Mario. “Jo, jo të gjithë”, u përgjigj ai. “SMA është e ndryshme për individë të ndryshëm. “Disa janë më të vjetër, disa janë më të rinj, ndërsa disa kanë më shumë nevojë për ndihmë në lëvizje se të tjerët.”



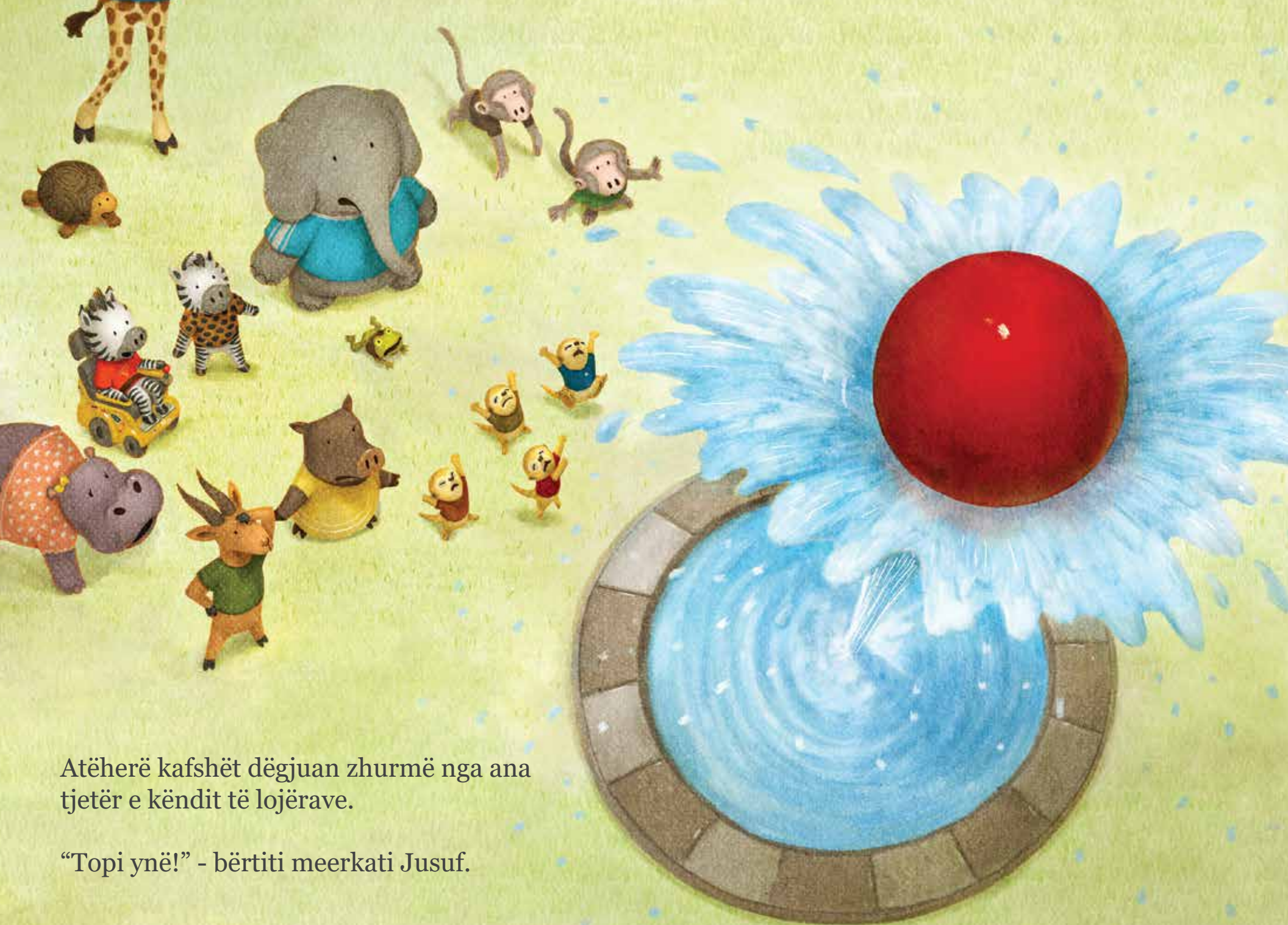
“Ne ndonjëherë kemi nevojë për ndihmë edhe për gjëra të tjera, dhe për këtë, ka pajisje dhe gizma”, vazhdoi Pjetri, “për shembull, tubi i veçantë që mund të ndihmojë tek të ushqyerit, ose paisjet që ndihmojnë frymëmarrjen dhe kollitjen”.

Gjatë asaj kohe, ishte mbledhur një grup i madh rreth Pjetrit dhe Stefanit, dhe të gjithë dëgjoni me vëmendje. Pjetri u ndje krenar dhe vazhdoi të tregonte historinë e tij.





“Unë madje kam një ekip të veçantë,” tha ai. “Unë e quaj ekipi im SMA. Aty bën pjesë mjeku që kontrollon muskujt dhe nervat e mia. Një anëtar tjetër i ekipit që tërheq trupin tim për të qenë fleksibël. Një anëtar tjetër i ekipit kujdeset që të ushqhem siç duhet. Por, unë kam edhe mjek për frymëmarrjen, që i mban muskujt rreth mushkërive sa më shëndetshëm që të jetë e mundur”.



Atëherë kafshët dëgjuan zhurmë nga ana
tjetër e këndit të lojërave.

“Topi ynë!” - bërtiti meerkati Jusuf.

Një nga një, të gjitha kafshët që mund të kërcenin u përpoqën të ulnin topin. Bretkosa Gjorgji u përpoq e para... por nuk ju afrua fare.



Gazella Vera vrapoi dhe u hodh në ajër.
Por, nuk kishte fat.

Të gjithë kthyen kokën nga gjirafa. “Më vjen keq miq, por nuk mund t’ju ndihmoj.
Nuk më lejon mjeku!”



“Mos u shqetësoni, ne do ta zgjidhim atë,” tha Ljupco, dhe uli feçkën me qëllim që Jusufi të mund të ngjitej në të.

Ai ngriti feçkën në ajër drejt topit aq sa mundi.

Edhe pasi Jusuf zgjati dorën, ata ishin akoma disa centimetra larg.



Të gjithë ishin aq të zënë duke shikuar lart, saqë askush nuk vuri re se Pjetri vrapoi në anën tjetër të shatërvanit. Ai kishte një ide.



Papritmas uji u lëshua posht dhe topi zbriti poashtu.



Të gjitha kafshët ngritën sytë dhe u habitën kur panë dorën e Pjetrit në butonin e shatërvanit. Ai buzeqeshi.

“Kur ke SMA, përdor pjesën më të fortë të trupit që ke - trurin!”
Kafshët brohoritën nga gëzimi.



Elefanti u afrua tek Pjetri. “Ne po shkojmë tek vendi ynë për të pirë ujë. Dëshiron të vish me ne?”





Terminologji e dobishme për SMA



BiPaP (presion pozitiv i ajrit në dy nivele): ndihmon në mbajtjen e mushkërive të hapura dhe të shëndetshme duke siguruar dy nivele presioni pozitiv të ajrit që jepet me ndihmën e maskës. Pajisja jep presion më të lartë dhe rrit volumin kur dikush thith. Gjatë nxjerrjes së ajrit, pajisja zvogëlon presionin për të mundur frymëmarrje më normale.

Pajisja që ndihmon gjatë kollës: ndihmon në pastrimin e sekrecioneve nga mushkëritë. Gjatë thithjes, ajri shtyhet në mushkëri për t'i ndihmuar ato që të zgjerohen. Me nxjerrjen e frymës, pajisja krijon një forcë thithëse që tërheq ajrin nga mushkëritë dhe ndihmon për ta bërë kollën më të fortë dhe më efektive.

Sëmundja gjenetike: gjendje që shkaktohet nga ndryshimi i ADN-në së një individi. Shumica e çrregullimeve gjenetike janë të rralla dhe prekin një person në disa mijëra ose miliona.

Sonda gastrostomike: mundëson ushqim të lëngshëm drejtpërdrejt në stomak duke përdorur tubin e futur përmes stomakut. Ajo futet përmes një procedure të shkurtër kirurgjikale dhe lejon njerëzit me probleme të ushqyerjes të vendosin një dietë të duhur, marrje lëngjesh dhe ilaçe.



Specialistët për SMA

Neurologu: shpesh është mjeku i parë që takohet me personat që dyshohet se kanë SMA. Ata janë specializuar për diagnostikimin dhe trajtimin e sëmundjeve të sistemit nervor (trurit, palcës kurrizore, nervave, muskujve).

Nutricionisti: Anëtar i rëndësishëm i ekipit SMA që siguron udhëzimet e duhura për ushqimin dhe rritjen, pasi që personat e sëmurë mund të marrin shumë ose shumë pak ushqim, gjë që mund të ndikojë në forcën e kockave, rritjen dhe lëvizjen e përgjithshme.

Ortopedi: specializuar për trajtimin kirurgjik dhe jo-kirurgjik të gjendjeve të kockave, nyjeve dhe indeve të buta. Personat me SMA mund të kenë rrezik në rritje të problemeve të caktuara ortopedike për të cilat ortopedi mund të rekomandojë mbështetje (pajisje ortopedike) ose operacion.

Fizioterapisti / fiziatër / terapist i punës: vlerësoni diapazonin individual të lëvizjes, forcën e muskujve dhe lëvizshmërinë për të përcaktuar nevojën për tërheqje dhe përdorimin e forcës gjatë ushtrimeve të pacientët me SMA. Ata gjithashtu mund të rekomandojnë ushtrime ose pajisje për të ndihmuar personin të mbajë pozicionin më të mirë të trupit për frymëmarrje dhe ushqim.

Pulmonolog / Intensivist: mjekë me ekspertizë specifike në trajtimin e sëmundjeve të mushkërive dhe menaxhimin e çrregullimeve të frymëmarrjes që kërkojnë përdorimin e barnave ose pajisjeve të specializuara për mbështetje.





NË DISPOZICION NË
www.stopsma.mk