

ZAC IN DE SPEELTUIN



Gecreëerd voor de spinale musculaire atrofie (SMA)-gemeenschap

Geïllustreerd door Charles Santoso





Spinale musculaire atrofie (SMA) is een zeldzame genetische aandoening van de zenuwen die de spieren aansturen. De ziekte beïnvloedt de motorische functie van tienduizenden mensen wereldwijd.

Sommige mensen met SMA kunnen niet zitten, anderen hebben problemen met lopen. Ook zijn er mensen die moeite hebben met ademen, eten en het uitvoeren van andere dagelijkse functies. SMA kan kinderen, tieners en volwassenen treffen – en iedere persoon kan de ernst van de aandoening op verschillende wijze ervaren. SMA heeft geen invloed op de mogelijkheden om te leren.

Zac in de speeltuin gaat over de ervaringen van een kind met SMA en is niet bedoeld om de ervaringen van iedere persoon met SMA te beschrijven.

Het doel van dit verhaal is het bieden van hulp bij voorlichting en bewustzijn van SMA – helpen bij het uitleggen van de realiteit van het leven met de ziekte en de bijbehorende beperkingen en mogelijkheden voor individuele personen.

***Met trots dragen we dit verhaal op aan mensen met SMA,
hun families, verzorgers, medische zorgverleners
en SMA-belangengroepen in de hele wereld.***

Over de sponsors

Zac in de speeltuin wordt u aangeboden door Biogen, in samenwerking met de belangenorganisaties Cure SMA en SMA Europe en de SMA experts dr. Robert Graham en dr. Crystal Proud. Onze dank gaat uit naar de personen die bijdroegen aan de ontwikkeling van de inhoud van dit boek en hun inzet voor de SMA-gemeenschap. Bezoek www.CureSMA.com en www.SMA-europe.eu voor meer informatie over SMA.



Over de illustrator

Charles Santoso houdt van het maken van kleine tekeningen in zijn kleine dagboek en droomt wonderlijke verhalen. Hij haalt inspiratie uit de herinneringen aan zijn jeugd en de bijzonderheden die hij tijdens zijn dagelijkse reizen ontdekt. Hij woont en werkt in Sydney (Australië). U kunt hem bezoeken op CharlesSantoso.com.

Biogen Netherlands BV

Prins Mauritslaan 13 /19 1171 LP Badhoevedorp

© 2019 Biogen. Alle rechten voorbehouden. Biogen-107622

Datum van vervaardiging: april 2021. Art.-NR. 1206300004

ZAC IN DE SPEELTUIN





“Uit de veren, jongens!”, roept Zacs moeder vanuit de gang.

Zac opent zijn ogen voor een zonnige, nieuwe dag. Terwijl hij op zijn moeder wacht, die hem uit bed moet dragen, ziet hij hoe zijn oudere broer Ziggy uit bed springt en zich huppelend aankleedt. Vandaag neemt zijn broer hem mee naar de speeltuin.

Mevrouw Zebra hinnikt luidkeels als ze de kamer binnenkomt en het shirt ziet dat Ziggy aanheeft. “Lieverd, wat heb ik je gezegd over het dragen van bolletjes en strepen?!”, lacht ze.



Ze schuift haar hoeven onder de rug van Zac en helpt hem in zijn rolstoel.

Vervolgens pakt ze een paar schone sokken en trekt ze om Zacs hoeven.



“We mogen niet vergeten je manen netjes te kammen,” lacht ze.

“Vandaag wil ik een hanenkam, mama!” Zac kraait van plezier als mevrouw Zebra zijn haar borstelt.



“Goed eten, jongens!”, roept Zacs moeder. “Je wilt de kudde niet missen!”



Zac mag dan in een rolstoel zitten, maar hij weet zeker dat hij minstens de helft van de groep kan verslaan, puur op wilskracht.





Voordat hij het weet, komt hij als eerste bij de poort.



Zac en Ziggy spelen graag verstoppertje. Maar vandaag willen ze iets anders doen.

Zac denkt na. Verzamelkaarten ruilen met de olifanten? Tikkertje met de dieren rond de fontein? Of het nieuwste computerspel spelen met de kudde gazellen?



Zac wordt op zijn schouder getikt.
Hij draait zijn hoofd en ziet de buik
van een reusachtige giraf naast zich.

“Heb je je pijn gedaan?”, vraagt de
giraf vanuit de lucht, wijzend op de
rolstoel van Zac. “Ik snap het wel
hoor! Ik had vorige week zelf een
ongeval”, zegt hij, wijzend op zijn nek.

“Nou, eigenlijk heb ik me niet
bezeerd,” zegt Zac. “Ik heb SMA.”

“S-M-wat?”, vraagt de giraf.



Zac ziet dat verschillende andere dieren dicht bij hem en Ziggy komen, en ze zijn allemaal even nieuwsgierig als de giraf.

Ziggy geeft Zac een aanmoedigende knipoog. Zac schraapt zijn keel en zegt dan tegen de steeds groter wordende groep: “Ik heb spinale musculaire atrofie.”

“Wat is dat?”, vraagt de struisvogel. Zac kijkt de dieren in de groep aan.





“Het is eigenlijk vrij zeldzaam.

En het betekent dat mijn lichaam zich anders ontwikkelt dan bij iemand anders.



Normaal gesproken worden spieren na verloop van tijd sterker, maar bij SMA worden ze zwakker.”



“Hoe heb je het gekregen?”, vraagt de olifant. “Ik ben geboren met SMA”, antwoordt Zac. “Toen ik een baby was, zagen mijn ouders dat ik een beetje zwak was. Het duurde langer om rechtop te zitten en mijn benen waren niet erg sterk. Toen brachten ze me naar de dokter en die vertelde mij dat ik SMA heb.”

“Zit iedereen met SMA in een rolstoel?”, vraagt het nijlpaard.



Zac denkt aan zijn andere vrienden met SMA, Ping en Oliver. “Nee, niet altijd”, antwoordt hij. “SMA is per persoon verschillend. Sommigen zijn ouder, anderen jonger. En de één heeft meer hulp nodig dan de ander om te kunnen bewegen.”



“Soms hebben we ook bij andere dingen hulp nodig. Daarvoor hebben we spullen en apparaatjes”, gaat Zac verder. “Een speciaal buisje voor eten bijvoorbeeld, of machines die helpen bij ademen en hoesten.”





Ondertussen staat er een grote groep rond Zac en Ziggy, en iedereen luistert. Zac straalt van trots terwijl hij doorgaat met zijn verhaal.

“Ik heb zelfs een speciaal team,” zegt hij. “Ik noem het mijn SMA brigade. Een arts controleert mijn spieren en zenuwen. Een ander lid van mijn brigade stretcht mijn lichaam, zodat het flexibel blijft. Weer iemand anders zorgt ervoor dat mijn voeding gezond is. En ik heb ook een ademhalingsdokter die ervoor zorgt dat de spieren rond mijn longen zo gezond mogelijk blijven.”









Ineens is er opschudding aan de andere kant van de speeltuin. “Onze bal!”, roepen de stokstaartjes.

Eén voor één proberen de springende dieren de bal naar beneden te krijgen. Eerst de kikker... komt niet eens in de buurt.



De gazelle neemt een aanloop en springt. Geen geluk.



Alle blikken zijn op de giraf gericht. “Sorry vrienden, ik kan niet helpen.
Mag niet van de dokter!”



“Geen probleem, dit gaat ons lukken”,
zegt de olifant terwijl hij zijn slurf
naar de grond beweegt om het
stokstaartje erop te laten klimmen.

Hij strekt zijn lange neus zo hoog als
hij kan, in de richting van de bal.

Maar zelfs met de gestrekte arm van
het stokstaartje komen ze een paar
centimeter tekort.



Iedereen is zo druk bezig met naar boven te kijken, dat niemand ziet dat Zac naar de achterkant van de fontein rijdt. Hij heeft een idee.



Ineens valt al het water op de grond
en komt de bal tot stilstand.



Alle dieren kijken op en zijn verrast om Zac met zijn
hand op de rode knop van de fontein te zien. Hij lacht.

“Als je SMA hebt, moet je het sterkste deel van de
lichaam gebruiken – je hersenen!” De dieren juichen.



De olifant waggelt naar Zac: “We gaan straks met een groep naar de waterpoel. Ga je mee?”







Nuttige SMA-terminologie

BiPAP (Bilevel positive airway pressure): houdt de longen open en gezond door het leveren van positieve luchtdruk op 2 niveaus via een masker. De machine levert hogere druk en een verhoogd volume bij het inademen. Bij het uitademen verlaagt de machine de druk om een normaal ademhalingspatroon mogelijk te maken.

Hoestondersteuningsapparaat: helpt bij het verwijderen van slijm uit de longen. Bij het inademen wordt lucht in de longen ingebracht, waardoor ze vergroten. Bij het uitademen creëert de machine een zuigende kracht die lucht uit de longen trekt en het hoesten sterker en efficiënter maakt.

Genetische aandoening: een toestand die wordt veroorzaakt door een verandering in het DNA van een persoon. De meeste genetische aandoeningen zijn zeldzaam en kunnen één op vele duizenden of miljoenen mensen treffen.

G-tube (gastrostomiesonde): via een maagsonde door de buik wordt vloeibare voeding rechtstreeks naar de maag getransporteerd. Deze sonde wordt tijdens een korte operatieve procedure geplaatst om voeding, vloeistoffen en geneesmiddelen bij mensen met eetproblemen op peil te houden.



SMA-specialisten

Neuroloog: vaak de eerste dokter die contact heeft met patiënten die mogelijk SMA hebben. Deze is gespecialiseerd in het diagnosticeren en behandelen van aandoeningen van het zenuwstelsel (hersenen, ruggenmerg, zenuwen, spieren).

Diëtist: belangrijk teamlid voor mensen met SMA, die ondersteuning geeft voor groei en de juiste voeding. Wie SMA heeft, kan over- of ondervoed raken, wat gevolgen kan hebben voor de botsterkte, de groei en de algemene mobiliteit.

Orthopedist: specialiseert zich in de chirurgische en niet-chirurgische behandeling van bot-, gewrichts- en weefselaandoeningen. Personen met SMA lopen risico op het ontwikkelen van bepaalde orthopedische problemen, waarvoor een orthopedist ondersteuning van de lichaamshouding (bracing) of een operatie kan aanbevelen.

Fysiotherapeut/revalidatiearts/ergotherapeut: bekijkt de bewegingsvrijheid, spierkracht en mobiliteit om te beoordelen of de persoon met SMA behoefte heeft aan stretchoefeningen en krachttraining. Zij kunnen eveneens oefeningen of ondersteunende apparaten aanbevelen voor het behouden van de juiste lichaamshouding om te ademen en te eten.

Longarts/ademhalingsarts/intensivist: artsen met specifieke kennis over de behandeling van longaandoeningen en de beheersing van ademhalingsstoornissen waarvoor ondersteunende geneesmiddelen of gespecialiseerde apparatuur nodig is.



