

# ZAC'S LEGGEDAG



Til børn med Spinal Muskelatrofi (SMA) og deres forældre  
Illustreret af Charles Santoso









Spinal muskeltrofi (SMA) er en sjælden genetisk sygdom, der påvirker de nerver, der styrer musklerne, hvilket påvirker de motoriske funktioner hos titusindvis af personer verden over.

Nogle mennesker med SMA kan ikke sidde, mens andre har svært ved at gå. Nogle mennesker har problemer med at trække vejret, spise og udføre andre dagligdagsfunktioner. SMA kan påvirke spædbørn, børn, teenagere og voksne – og de kan opleve sygdommen på forskellige måder. SMA påvirker ikke den enkeltes evne til at lære.

*Zacs legedag* kan repræsentere en oplevelse relateret til et barn, der lever med SMA.

Formålet med denne historie er at støtte og skabe bevidsthed om SMA – for at hjælpe med at forklare hvordan det er at leve med sygdommen, herunder både de begrænsninger og muligheder, som den enkelte kan opleve.

---

***Vi dedikerer denne historie til mennesker med SMA, deres familier, omsorgsgivere, medicinske fagfolk og SMA-interesseorganisationer.***

---

**#zacsplayday #strongheartsstrongminds**



### **Om bidragsyderne**

*Zacs legedag* er produceret af Biogen, i samarbejde med interesseorganisationerne, Cure SMA og SMA Europe og SMA-eksperterne, Dr. Robert Graham og Dr. Crystal Proud. Mange tak til dem, der har medvirket til at udvikle indholdet af denne bog og for deres fælles engagement i SMA-samfundet. Du kan læse mere om SMA ved at besøge [care.togetherinsma.dk](http://care.togetherinsma.dk), [www.CureSMA.com](http://www.CureSMA.com) og [www.SMA-europe.eu](http://www.SMA-europe.eu).



### **Om illustratoren**

Charles Santoso elsker at tegne i sin lille journal og drømme om vidunderlige historier. Han samler inspiration fra sine barndoms minder og finurligheder, som han opdager i sine hverdagsrejser. Han bor og arbejder i Sydney, Australien. Du kan besøge ham på [CharlesSantoso.com](http://CharlesSantoso.com).

Biogen (Denmark) A/S  
Stationsparken 37, 2600 Glostrup  
© 2018 Biogen. Alle rettigheder forbeholdes. Biogen-107621  
Dato for udarbejdelse: april 2021. Art.-NR. 1208300004



# ZACS LEGGEDAG







"Tid til at vågne, mine drenge!" kalder Zacs mor nede fra entréen.

Zac åbner øjnene til en frisk, ny dag. Mens han ligger og venter på, at hans mor skal komme og løfte ham op af sengen, kigger han på sin ældre bror, Ziggy, der springer ud af sengen, og tramper rundt i værelset for at gøre sig klar. I dag ville hans bror tage ham med på legepladsen.



Moren griner hjerteligt, da hun træder ind i værelset og ser den trøje, som Ziggy har taget på. "Skat, hvad har jeg sagt til dig om at bære prikker med striber?!".





Hun putter sine hove under Zacs ryg og hjælper ham op i hans kørestol.

Derefter snupper hun et par rene sokker og trækker dem på for ham.



"Lad os ikke glemme at kæmme din manke," siger hun med et smil.

"Lad os lave en hanekam i dag, mor!" brøler Zac, mens moren kører en børste gennem hans hår.





"Spis op, mine børn!" siger moren. "I må ikke komme for sent til flokken!"





Det kan godt være, at Zac sidder i en kørestol, men han er temmelig sikker på, at han sagtens kan slå halvdelen af flokken, hvis han beslutter sig for at gøre det.







Før han vidste det, var han den første til at nå porten.





Zac og Ziggy kan godt lide at lege gemmeleg sammen. Men i dag vil de gerne lave noget nyt.

Zac overvejer, om de skal bytte samlekort med elefanterne, lege fangeleg rundt om springvandet med de andre dyr, eller spille det nyeste videospil med gazellerne.







Zac mærker én, der prikker ham på skulderen.  
Han drejer sit hoved og ser maven af en  
kæmpe giraf ved siden af ham.

"Er du kommet til skade?" spørger  
giraffen højt oppe fra og bøjer sig  
ned mod Zacs kørestol. "Jeg forstår  
det godt! Jeg var også ude for  
et uheld i sidste uge," siger han  
og peger på sin nakke.

"Faktisk er jeg ikke kommet til  
skade," siger Zac. "Jeg har SMA."

"S-M-hvad?" spørger giraffen.





Zac lægger mærke til, at flere af de andre dyr nærmer sig ham og Ziggy, og de ser alle lige så nysgerrige ud som giraffen.

Ziggy giver Zac et opmuntrende nik, da han rømmer sig og med selvsikkerhed siger til gruppen, der hurtigt er dannet rundt om ham: "Jeg har spinal muskelatrofi."

"Hvad betyder det?" spørger en struds.  
Zac kigger rundt på gruppen.







"Det er faktisk ret sjældent.

Og det betyder, at min krop udvikler sig anderledes end alle andres.



Normalt bliver muskler stærkere over tid, men med SMA bliver de svagere."





"Hvordan fik du det?" spørger elefanten. "Jeg blev født med SMA," svarer Zac. "Da jeg var en baby, lagde mine forældre mærke til, at jeg var lidt svag. Det tog mig længere tid at sætte mig op, og mine ben var ikke særlig stærke, så de tog mig til lægen, som fortalte dem, at jeg havde SMA."



"Bruger alle med SMA en kørestol?" spørger flodhesten.





Zac tænker på sine andre venner med SMA, Ping og Oliver. "Nej, ikke altid," svarer han. "SMA er forskelligt for forskellige mennesker. Nogle er ældre, nogle er yngre, og nogle har brug for mere hjælp til at bevæge sig end andre."





"Nogle gange har vi også brug for hjælp til andre ting, og der er dimser og hjælpemidler til det," fortsætter Zac, "som for eksempel findes der et særligt rør, der kan hjælpe en med at spise mad, eller en maskine til at hjælpe med at trække vejret og hoste."







En stor gruppe har nu samlet sig omkring Zac og Ziggy, og de lytter alle nøje efter. Zac fortsætter stolt med at dele sin historie.



"Jeg har endda et særligt hold," siger han. "Jeg kalder dem min SMA-patrulje. Der er en læge, der tjekker mine muskler og nerver. Et andet patruljemedlem strækker min krop, så den forbliver fleksibel. En til, der sørger for, at jeg spiser en god kost. Og jeg har også en vejrtrækningslæge, der holder musklerne omkring mine lunger så sunde som muligt."



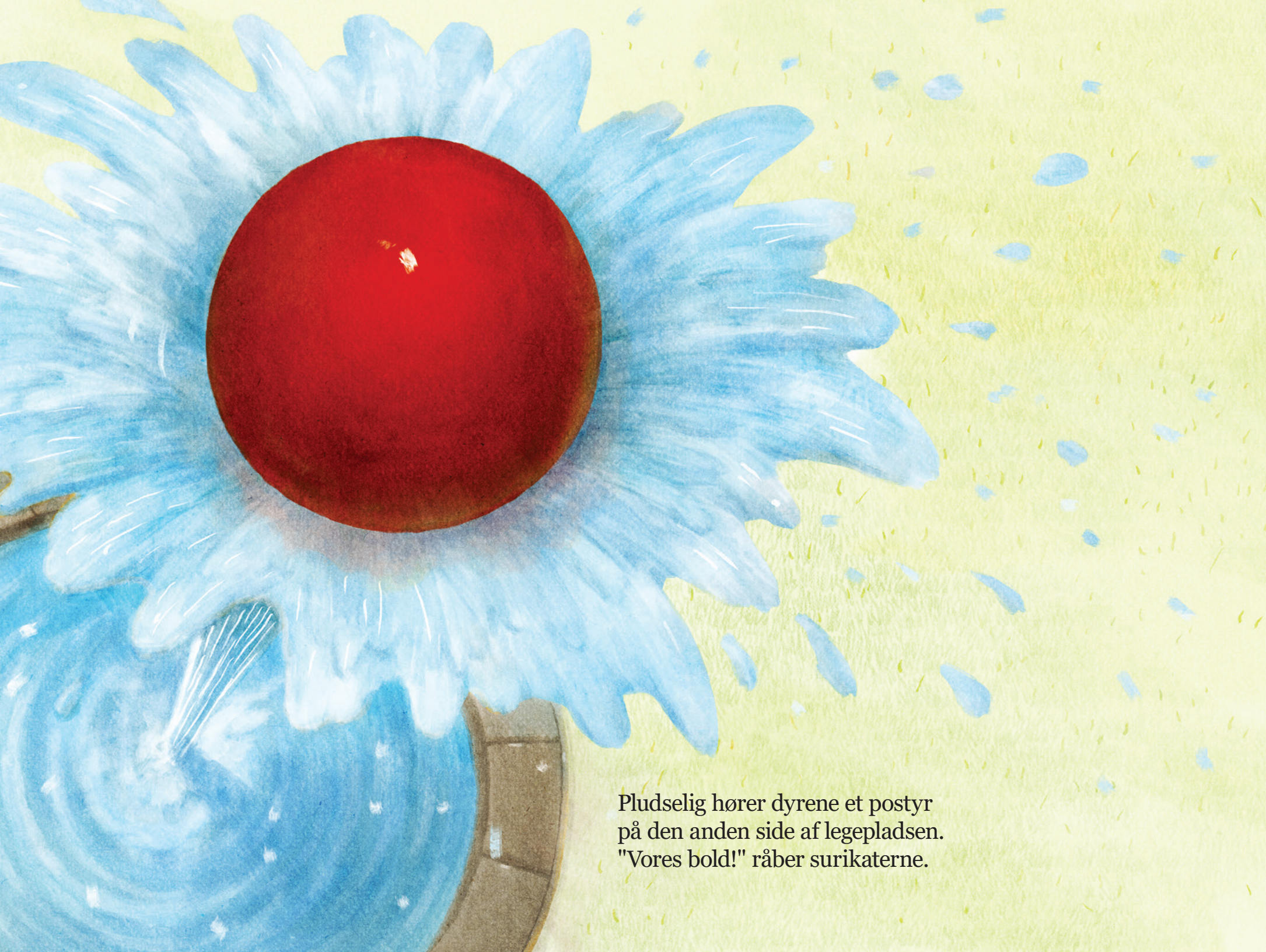













Pludselig hører dyrene et postyr  
på den anden side af legepladsen.  
"Vores bold!" råber surikaterne.



A whimsical illustration featuring a large, blue, umbrella-like tree with a thick trunk. A gazelle with brown fur and curved horns is leaping into the air, wearing a green tank top. To the left, a small green frog is also jumping, wearing a brown tank top. The background is white with scattered blue dots, suggesting a snowy or rainy environment. The scene is set against a white background with a large, blue, umbrella-like tree structure.

Én efter én prøver alle de hoppende dyr,  
at få bolden ned. Frøen prøver først...  
ikke engang tæt på.

Gazellen starter med et tilløb  
og springer op i luften. Uden held.



Hovederne drejer sig mod giraffen. "Undskyld venner, jeg kan ikke hjælpe, lægens ordre!"





"Bare rolig, vi klarer den," siger elefanten,  
da han putter sin snabel til jorden  
og surikaten klatre op.

Han sender sin lange næse så højt op,  
han kan mod bolden.

Selv med surikatens udstrakte arm,  
er de stadigvæk et par centimeter for korte.





Alle har så travlt med at se op, så de ikke bemærker, at Zac kører over på den anden side af springvandet. Han har en plan.





Pludselig falder vandet ned til jorden  
og bolden ruller ud og stopper.



Alle dyrene kigger op, overraskede over at se Zacs  
hånd på springvandets SLUK-kontakt. Han smiler.

"Når man har SMA, bruger man den stærkeste  
kropsdel, man har... sin hjerne!" Dyrene jubler.





Elefanten vakler over til Zac: "En del af os smutter over til vandhullet efter det her. Vil du med?"















## Hjælpssom SMA-terminologi

**BIPAP (Bilevel positive airway pressure):** hjælper med at holde lungerne åbne og sunde, ved at give 2 niveauer af positivt luftvejstryk, der leveres via en maske. Maskinen giver et højere tryk og øget volumen, når man indånder. Ved udånding sænker maskinen trykket, for at give et mere normalt vejrtrækningsmønster.

**Hostehjælpemiddel:** hjælper med at fjerne sekret fra lungerne. Ved indånding skubbes luft ind i lungerne, for at hjælpe dem med at udvide sig. Ved udånding skaber maskinen en sugekraft, der trækker luft ud af lungerne og hjælper med at gøre hosten stærkere og mere effektiv.

**Genetisk sygdom:** en tilstand, der skyldes en ændring i menneskets DNA. De fleste genetiske sygdomme er sjældne og påvirker et menneske ud af flere tusinder eller millioner.

**G-rør (stomikanal):** et G-rør leverer sondemad direkte til maven via et rør indført gennem maven. Den indsættes under en let kirurgisk procedure og gør det muligt for personer med spiseproblemer at opretholde passende ernæring, væsker og medicin.



## SMA-specialister

**Neurolog:** ofte den første læge til at mødes med dem, der menes at have SMA. De specialiserer sig i diagnosen og behandlingen af nervesystemet (hjernen, rygmærven, nerverne, musklerne).

**Ernæringsspecialist:** et vigtigt holdmedlem for mennesker med SMA, der støtter en passende ernæringsvejledning og vækst, da de kan opleve over- eller underernæring, hvilket kan påvirke knoglestyrken, væksten og den samlede mobilitet.

**Orthopædkirurg:** specialiserer sig i den kirurgiske og ikke-kirurgiske behandling af tilstande i knogler, led og blødt væv. Mennesker med SMA kan være i fare for visse ortopædiske problemer, hvor en ortopædkirurg derfor kan anbefale rygstøtte (korset) eller operation.

**Fysioterapeut/psykiater/ergoterapeut:** vil evaluere menneskets bevægelsesområde, muskelstyrke og mobilitet for at vurdere behovet for stræk og styrketræning i SMA. De kan også anbefale øvelser eller hjælpemidler til at hjælpe et menneske med at opretholde den bedste holdning til vejrtrækning og spisning.

**Pulmonolog/respirolog/intensivist:** læger med særlig ekspertise i behandling af lungesygdomme og behandling af vejrtrækningshandicap, der kan kræve medicin eller specialudstyr til støtte.









#ZACSPDAY  
#STRONGHEARTS  
STRONGMINDS