

ZAC NO PARQUE



Criado para a comunidade que convive com a atrofia muscular espinhal (AME)

Ilustrado por Charles Santoso





A atrofia muscular espinhal (AME) é uma doença genética rara que afeta os nervos que controlam o músculo, e isso impacta a função motora de dezenas de milhares de pessoas em todo o mundo.

Algumas pessoas com AME são incapazes de se sentar, enquanto outras apresentam dificuldade de caminhar. Algumas pessoas têm problemas para respirar, comer e desempenhar funções diárias. A AME pode afetar bebês, crianças, adolescentes e adultos – e cada um pode apresentar a gravidade da doença de diferentes maneiras e graus. A AME não afeta a capacidade de aprendizado de um indivíduo.

Zac no parque representa uma experiência de uma criança que vive com AME e não pode representar a experiência de todos que vivem com AME.

O objetivo desta história é auxiliar na conscientização sobre a AME – para ajudar a explicar a realidade da vida de uma pessoa com a doença, e isso inclui tanto as limitações quanto os sintomas que os portadores podem apresentar.

Nós orgulhosamente dedicamos esta história àqueles com AME, suas famílias, cuidadores, profissionais da saúde e grupos de pacientes de AME no mundo todo.

ZAC NO PARQUE

Sobre os colaboradores

O *Zac no parque* é apresentado pela Biogen, em colaboração com as organizações Cure SMA, SMA Europe e os especialistas em AME, Dr. Robert Graham e Dr. Crystal Proud. Agradecemos àqueles que ajudaram a desenvolver o conteúdo deste livro e seu compromisso compartilhado com a comunidade de SMA.

Para mais informações, visite www.TogetherinSMA.com, www.CureSMA.com, www.SMA-europe.eu e www.togetherinsma.com.br.



Sobre o ilustrador

Charles Santoso adora desenhar pequenas coisas em seu pequeno diário e sonhar com histórias maravilhosas. Ele obtém inspiração de suas memórias de infância e curiosidades que ele descobre em suas viagens cotidianas. Ele mora e trabalha em Sydney, Austrália. Você pode visitá-lo em CharlesSantoso.com.

© 2017 Biogen. All rights reserved. SMA-US-0278. 11/17





“Acordem, meninos!” – A mãe de Zac gritou pelo corredor.

Zac abriu os olhos para um novo e belo dia. Enquanto ele estava deitado esperando que sua mãe o levantasse, observou seu irmão mais velho, Ziggy, saltar da cama e caminhar pelo quarto para se arrumar. Hoje seu irmão o levará ao parque.

A sra. Zebra berrou quando entrou no quarto e viu a camiseta que Ziggy colocou. “Querido, o que eu falei sobre usar estampas de bolinhas com listras?!”, ela riu.



Ela esticou seus cascos sob as costas de Zac e o ajudou a sentar na cadeira de rodas.

Ela então pegou um par de meias limpas e colocou-as nas patas dele.



“Não podemos nos esquecer de escovar sua cabeleira”, ela disse com um sorriso.

“Vamos fazer um moicano hoje, mãe!” – gritou Zac quando a sra. Zebra começou a escovar seus cabelos.

“Comam, meus amores!”, advertiu a mãe de Zac. “Vocês não vão querer perder o rebanho!”



Zac pode estar em uma cadeira de rodas, mas ele estava confiante de que poderia vencer a metade do bando, com sua determinação.



Antes que percebesse, ele foi o primeiro a chegar ao portão.

Zac e Ziggy gostavam de brincar de esconde-esconde juntos. Mas hoje eles queriam fazer algo novo.

Zac se perguntou se eles deveriam se juntar aos elefantes que trocavam figurinhas, aos animais jogando varetas em círculos ao redor do chafariz ou ao grupo de gazelas que jogava o mais novo videogame.



Zac sentiu uma batidinha em seu ombro. Ele virou a cabeça e viu a barriga de uma girafa gigante ao lado dele.

“Você se machucou?”, perguntou a girafa lá de cima, apontando para a cadeira de rodas de Zac.

“Entendo você! Também sofri um acidente na semana passada”, disse a girafa, enquanto apontava para o próprio pescoço.

“Na verdade, não estou machucado”, disse Zac. “Eu tenho AME”.

“A-M- o quê?”, perguntou a girafa.



Zac notou vários outros animais se aproximando dele e de Ziggy, e todos pareciam curiosos como a girafa.

Ziggy deu a Zac um aceno de encorajamento quando ele limpou a garganta e disse com confiança ao grupo que estava se formando rapidamente: “Eu tenho atrofia muscular espinhal”.

“O que isso significa?”, perguntou o avestruz. Zac olhou ao redor do grupo.





“Na verdade, é bastante raro.

E isso significa que meu corpo se desenvolve de forma diferente.



Normalmente, os músculos se fortalecem ao longo do tempo, mas, em quem tem AME, eles ficam mais fracos”.



“Como você pegou isso?”, perguntou o elefante. “Eu nasci com AME”, respondeu Zac. “Quando eu era bebê, meus pais perceberam que eu era um pouco fraco. Levei mais tempo para me sentar, e minhas pernas não eram muito fortes, então eles me levaram ao médico, que lhes disse que eu tenho AME”.

“Todos com AME usam cadeira de rodas?”, quis saber o hipopótamo.



Zac pensou sobre seus amigos com AME, Ping e Oliver. “Não, nem sempre”, ele respondeu. “A AME se desenvolve de maneira diferente em cada pessoa. Algumas são mais velhas, outras são mais jovens e algumas precisam de mais ajuda para se movimentar do que outras.”



“Às vezes, precisamos de ajuda com outras coisas, e, para isso, há aparelhos e utensílios”, continuou Zac, “como um tubo especial que pode ajudar a fornecer comida ou máquinas para ajudar na respiração e a tossir”.



Agora, um grande grupo se reuniu em torno de Zac e Ziggy. Todos ouvindo de perto. Zac ficou cheio de orgulho enquanto continuava a compartilhar sua história.

“Até tenho uma equipe especial”, disse ele. “Chamo minha equipe de meu Esquadrão AME.

”Um médico verifica meus músculos e nervos. Outro membro do esquadrão estica meu corpo para ficar flexível. Mais um para garantir que eu tenha uma dieta adequada. E também tenho um médico responsável pela respiração, que mantém os músculos ao redor dos meus pulmões saudáveis.”





Naquele momento, os animais ouviram uma gritaria no outro lado do parque. “Nossa bola!”, gritaram os suricatos.

Um a um, todos os animais saltadores se revezam tentando tirar a bola. O sapo foi primeiro... nem chegou perto.



A gazela começou a correr e saltou no ar. Sem sorte.

Todos olharam para a girafa. “Desculpe, amigos! Não posso ajudar, ordens do médico.”



“Não se preocupem! Nós conseguiremos”, disse o elefante, conforme colocava seu tronco no chão, e o suricato o escalava.

Ele esticou sua longa tromba tão alto quanto podia em direção à bola.

Mesmo com os braços estendidos do suricato, eles ainda precisavam de mais alguns centímetros.



Todo mundo estava tão ocupado olhando para cima, que ninguém viu Zac passar para o lado oposto do chafariz. Ele teve uma ideia.



De repente, a água caiu no chão,
e a bola rolou até parar.



Todos os animais olharam surpresos ao ver a
mão de Zac no botão de DESLIGAR do chafariz.
Ele estava sorrindo.

“Quando a pessoa tem AME, usa a parte mais forte do
corpo que possui: o cérebro!” Os animais aplaudiram.



O elefante foi até Zac: “Alguns de nós irão à lagoa
depois daqui. Você quer vir?”





Terminologia útil de AME

BiPAP (ventilação não invasiva com dois níveis de pressão positiva nas vias aéreas): ajuda a manter os pulmões abertos e saudáveis ao fornecer dois níveis de pressão positiva nas vias aéreas por meio de uma máscara. A máquina oferece pressão maior e volume aumentado quando alguém inspira. Durante a expiração, a máquina diminui a pressão para permitir um padrão de respiração próximo normal.

Dispositivo de assistência para a tosse: ajuda a limpar as secreções dos pulmões. Ao inspirar, o ar é empurrado para os pulmões para ajudá-los a se expandir. Ao expirar, a máquina cria uma força de sucção que extrai o ar dos pulmões e ajuda a tornar a tosse mais forte e eficaz.

Doença genética: condição que é causada por uma alteração no DNA de um indivíduo. A maioria dos distúrbios genéticos é rara e afeta uma pessoa em cada milhares ou milhões.

Sonda G (sonda de gastrostomia): uma sonda G fornece alimentação líquida diretamente no estômago através de um tubo inserido pelo abdome. É inserida durante breve procedimento cirúrgico e permite que pessoas com problemas de alimentação mantenham nutrição, fluidos e medicação adequados.



Especialistas em AME

Fisiatra / fisioterapeuta / terapia ocupacional: avaliará a amplitude de movimento, a força muscular e a mobilidade de um indivíduo para avaliar a necessidade de alongamento e treinamento de força na AME. Eles também podem recomendar exercícios ou dispositivos auxiliares para ajudar um indivíduo a manter a melhor postura para respirar e comer.

Neurologista: muitas vezes o primeiro médico que examina aqueles com suspeita de atrofia muscular espinhal. Eles especializam-se no diagnóstico e tratamento de distúrbios do sistema nervoso (cérebro, coluna espinhal, nervos e músculos).

Nutricionista: importante membro da equipe para indivíduos com AME para dar apoio de orientação nutricional e crescimento adequados. Pessoas com AME podem sofrer de nutrição excessiva ou subnutrição, o que pode afetar a saúde óssea, o crescimento e a mobilidade geral.

Ortopedista: especializa-se no tratamento cirúrgico e não cirúrgico das condições dos ossos, articulações e tecidos moles. Indivíduos com AME podem estar em risco de determinados problemas ortopédicos para os quais um ortopedista pode recomendar o suporte postural (reforço) ou cirurgia para tratamento.

Pneumologista / intensivista: médicos com conhecimentos específicos no tratamento de doenças dos pulmões e controle de distúrbios respiratórios que podem exigir medicamentos ou equipamentos especializados de suporte.





Material exclusivamente educacional orientativo, sem caráter
promocional, para distribuição gratuita a associações de pacientes.
Proibida sua reprodução e distribuição não autorizadas.
SPZ-LA-0137 – Abril / 2018