

ZAC MACHT EINEN AUSFLUG



Erstellt für die spinale Muskelatrophie (SMA) Community

Illustriert von Charles Santoso







Die spinale Muskelatrophie (SMA) ist eine seltene genetische Erkrankung. Sie betrifft die Nerven, die die Muskeln steuern, und beeinträchtigt somit die Bewegungsfähigkeit zehntausender Menschen weltweit.

Einige Menschen mit SMA können nicht sitzen, andere haben dagegen Schwierigkeiten beim Gehen. Manche Menschen mit SMA haben Probleme beim Atmen, Essen und bei den Alltagsaktivitäten. Die SMA kann Säuglinge, Kinder, Jugendliche und Erwachsene betreffen – jeder macht mit der Erkrankung andere Erfahrungen. Die SMA hat keinen Einfluss auf die Lernfähigkeit eines Menschen.

„Zac macht einen Ausflug“ gibt die Erlebnisse von Kindern mit SMA wieder. Das bedeutet nicht, dass jeder, der an SMA leidet, dieselben Erfahrungen macht.

Diese Geschichte will bei der Aufklärung über die SMA helfen und zu einer besseren Wahrnehmung der Erkrankung beitragen. Und sie will dabei helfen, die Realität des Lebens mit der Erkrankung zu erläutern, einschließlich der Einschränkungen, die auftreten können, und Fähigkeiten, die Patienten haben können.

Wir widmen diese Geschichte den Menschen, die an SMA leiden, ihren Familien, ihren Betreuern, den Ärzten und den SMA-Selbsthilfegruppen auf der ganzen Welt.

Über die Herausgeber

Zac macht einen Ausflug wurde von Biogen in Zusammenarbeit mit den Selbsthilfeorganisationen Cure SMA und SMA Europe sowie den SMA-Experten Dr. Robert Graham und Dr. Crystal Proud erstellt. Herzlichen Dank an alle, die bei der Erstellung des Inhalts mitgewirkt haben, für ihr gemeinsames Engagement für die SMA-Community.

Weitere Informationen über die SMA finden Sie unter www.lebenmitsma.de, www.CureSMA.com und www.SMA-europe.eu.



Über den Zeichner

Charles Santoso zeichnet gerne kleine Dinge in sein kleines Büchlein und er träumt von wundersamen Geschichten. Er lässt sich von Erinnerungen aus seinen Kindertagen inspirieren, und auch von Merkwürdigkeiten, die er im Alltag entdeckt. Er lebt und arbeitet in Sydney, Australien. Mehr über ihn unter CharlesSantoso.com.

ZAC MACHT EINEN AUSFLUG





„Aufwachen, meine Lieben!“, rief Zacs Mama aus dem Flur.

Zac öffnete die Augen und sah einem strahlenden, neuen Tag entgegen. Während er darauf wartete, dass seine Mama ihn hochhob, schaute er seinem älteren Bruder Ziggy zu, wie er aus dem Bett sprang und im Zimmer umhertrampelte, um sich für den Tag fertig zu machen. Heute würde sein Bruder ihn nämlich zum Spielplatz mitnehmen.

Frau Zebra fing herzlich an zu wiehern, als sie Ziggys T-Shirt bemerkte. „Schatz, was habe ich dir über Punkt- und Streifenmuster beigebracht?!“, fragte sie lachend.



Vorsichtig schob sie ihre Hufe unter Zacs Rücken und setzte ihn in seinen Rollstuhl.

Dann nahm sie ein frisches Paar Socken und zog sie ihm an.



„Wir dürfen natürlich deine Mähne nicht vergessen“, sagte sie lächelnd.

„Ich will einen Irokesen, Mama!“, prustete Zac, als Frau Zebra ihm die Mähne bürstete.



„Esst auf, meine Lieben!“, sagte Zacs Mama. „Ihr wollt doch nicht die Herde verpassen!“



Obwohl Zac in einem Rollstuhl saß, war er sich sicher, dass er schneller als die halbe Herde wäre, wenn er sich anstrengte.





Bevor er sich versah, war er als Erster am Tor angekommen.



Zac und Ziggy spielten gerne Verstecken.
Doch heute wollten sie etwas Neues ausprobieren.

Zac fragte sich, ob sie lieber zu den Elefanten
gehen sollten, die Sammelkarten tauschten, oder
doch zu den Tieren, die um den Brunnen herum
Fangen spielten, oder vielleicht zu den Gazellen,
die das neueste Videospiel mitgebracht hatten.



Zac spürte, wie ihm jemand auf die Schulter klopfte. Als er sich umdrehte, starrte er auf den Bauch einer riesigen Giraffe, die vor ihm stand.

„Hast du dich verletzt?“, fragte die Giraffe von oben und zeigte dabei auf Zacs Rollstuhl.

„Kenn‘ ich! Ich hatte letzte Woche selber einen Unfall“, sagte sie und zeigte auf ihren langen Hals.

„Nee, ich hab‘ mich nicht verletzt“, sagte Zac.
„Ich habe SMA.“

„S-M-Was?“, fragte die Giraffe.



Zac bemerkte, dass nun auch andere Tiere auf ihn und Ziggy zukamen, und sie blickten alle genauso neugierig drein wie die Giraffe.

Ziggy nickte Zac ermunternd zu, als er sich räusperte und zu der ganzen Gruppe, die sich um sie herum gebildet hatte, sagte:
„Ich habe spinale Muskelatrophie.“

„Was ist das?“, fragte der Strauß. Zac blickte in die Runde.





„Sie ist ziemlich selten.“

Und bedeutet, dass mein Körper sich anders entwickelt als eure Körper.



In der Regel werden Muskeln stärker, wenn wir erwachsen werden, aber mit SMA werden sie schwächer.“



„Hast du dich angesteckt?“, fragte der Elefant. „Nein, ich bin so geboren“, sagte Zac.
„Als ich ein Baby war, haben meine Eltern bemerkt, dass ich ein bisschen schwach war.
Ich hatte Schwierigkeiten, mich aufzusetzen, und meine Beine waren nicht besonders
stark. Also brachten sie mich zum Arzt, und der sagte ihnen, dass ich SMA habe.“

„Sitzt jeder mit SMA im Rollstuhl?“, fragte das Nilferdmädchen.



Zac dachte an seine Freunde Ping und Oliver, die auch SMA hatten. „Nein, nicht jeder“, sagte er. „SMA ist für jeden anders. Einige sind älter, einige jünger und einige brauchen mehr Hilfe bei der Fortbewegung als andere.“



„Manchmal brauchen wir auch Hilfe bei anderen Sachen und dafür gibt es verschiedene Geräte und Apparate“, fuhr Zac fort. „Zum Beispiel einen besonderen Schlauch, der beim Essen helfen kann, oder Maschinen, die uns helfen zu atmen und zu husten.“





Mittlerweile hatte sich eine große Gruppe von Tieren um Zac und Ziggy versammelt, die aufmerksam zuhörten. Davon angespornt, fuhr Zac stolz mit seiner Geschichte fort.

„Ich habe sogar ein besonderes Team, das sich um mich kümmert“, sagte er. „Ich nenne es meine SMA-Schutztruppe. Da ist ein Arzt, der meine Muskeln und Nerven untersucht. Und ein anderes Mitglied, das meine Muskeln dehnt, damit mein Körper geschmeidig bleibt. Und dann noch jemand, der auf meine Ernährung achtet, und ein Arzt, der dafür sorgt, dass meine Atemmuskeln so gesund wie möglich bleiben.“









Plötzlich gab es einen Tumult auf der anderen Seite des Spielplatzes. „Unser Ball!“, riefen die Erdmännchen.

Die Tiere, die hoch springen konnten, versuchten ihr Glück – eines nach dem anderen, um den Ball zu fangen. Der Frosch versuchte es als Erster und kam nicht mal in die Nähe des Balls.



Dann war die Gazelle an der Reihe. Sie nahm Anlauf und sprang hoch. Ohne Erfolg.

Alle schauten die Giraffe an. „Tut mir leid, Freunde, ich kann euch nicht helfen.
Der Doktor hat mir Ruhe verordnet!“



„Keine Sorge, wir schaffen das“,
sagte der Elefant. Er streckte dem
Erdmännchen seinen Rüssel entgegen
und ließ es hinaufklettern.

Dann streckte er seine lange Nase so
hoch wie möglich in Richtung Ball.

Doch obwohl sich das Erdmännchen
extra lang machte und seinen Arm
weit ausstreckte, fehlten immer noch
einige Zentimeter.



Alle waren so beschäftigt, dass niemand bemerkte, wie Zac mit Schwung zur anderen Seite des Brunnens fuhr. Er hatte eine Idee.



Plötzlich wurde der Wasserstrahl schwächer, und der Ball fiel herunter.



Alle Tiere schauten sich verduzt um und erblickten Zac am Ausschaltknopf des Brunnens. Er lächelte.

„Wenn man SMA hat, benutzt man eben das stärkste Körperteil, das man hat ... sein Gehirn!“
Die Tiere jubelten.





Der Elefant wackelte zu Zac hinüber. „He, wir gehen nachher noch zur Wasserstelle, kommst du mit?“







Hilfreiche SMA-Begriffe

BiPAP (BiPAP-Beatmung: zweiphasische positive Atem-Druckunterstützung): Unterstützt die Atmung, indem die Lungen offen und gesund gehalten werden. Die Maschine gibt über eine Maske einen positiven Atemwegsdruck in die Atemwege ab. Sie liefert einen höheren Druck und eine bessere Atemstärke beim Einatmen. Beim Ausatmen erzeugt sie einen niedrigeren Druck, sodass die Atmung regelmäßiger wird.

Hustenassistent: Hilft bei der Entfernung von Schleim aus den Lungen. Beim Einatmen wird Luft in die Lunge gepresst, um sie bei der Ausweitung zu unterstützen. Beim Ausatmen saugt die Maschine Luft aus der Lunge heraus, um das Abhusten zu unterstützen.

Erbkrankheit: Eine Krankheit, die durch die Veränderung der DNS entsteht. Die meisten Erbkrankheiten sind selten und betreffen nur eine Person von mehreren Tausend oder Millionen.

Magensonde: Eine Magensonde befördert Flüssignahrung durch einen Schlauch direkt in den Magen. Sie wird in einem kurzen chirurgischen Eingriff durch die Bauchdecke gelegt und hilft Menschen, die Probleme mit der Nahrungsaufnahme haben, genügend Nahrung, Flüssigkeit und Medikamente zugeführt zu bekommen.



SMA-Spezialisten

Neuropädiater: Meist der erste Arzt, den man aufsucht, wenn ein Verdacht auf SMA besteht. Er ist spezialisiert auf die Behandlung von Erkrankungen des Nervensystems (Gehirn, Rückenmark, Nerven, Muskeln).

Ernährungswissenschaftler: Ein wichtiges Teammitglied im Umfeld von SMA-Patienten, das ihre Ernährung und Entwicklung unterstützt, da viele Betroffene an Unter- oder Überernährung leiden, was sich wiederum negativ auf die Knochenstärke, das Wachstum und die Beweglichkeit der Patienten auswirken kann.

Orthopäde: Ein Orthopäde spezialisiert sich auf die chirurgische und nicht-chirurgische Behandlung von Knochen-, Gelenk- oder Weichteilerkrankungen. SMA-Patienten leiden oft unter orthopädischen Problemen, für die ein Orthopäde Hilfsmittel zur Stabilisierung und Unterstützung von Armen, Beinen und Rumpf oder eine entsprechende Operation empfehlen kann.

Physiotherapeut/Facharzt für Physikalische und Rehabilitative Medizin/Ergotherapeut: Beschäftigt sich mit dem Bewegungsumfang, der Muskelstärke und Mobilität eines Menschen, um zu beurteilen, ob, wann und in welchem Umfang ein SMA-Patient Dehnungsübungen und Krafttraining machen sollte. Er kann darüber hinaus hilfreiche Übungen oder Geräte empfehlen, damit die Patienten die beste Haltung zum Atmen und Essen einnehmen können.

Lungenspezialist/Pneumologe/Intensivmediziner: Ärzte, die sich auf Lungen- und Atemwegserkrankungen spezialisiert haben, für deren Behandlung möglicherweise besondere Medikamente oder Geräte nötig sind.





