

Un día de juegos con Zac



Creado para la comunidad de cuidadores, familiares y pacientes de atrofia muscular espinal (AME).

Ilustrado por Charles Santoso







La atrofia muscular espinal (AME) es una enfermedad genética rara que afecta los nervios que controlan los músculos y daña la función motora de miles de personas en todo el mundo.

Algunas personas con AME no pueden sentarse, otras tienen dificultad para caminar. A algunas les resulta difícil respirar, comer y realizar otras actividades de la vida diaria. La AME afecta a bebés, niños, adolescentes y adultos, que pueden padecer la gravedad de la enfermedad de distintas maneras. La AME no altera la capacidad del individuo para aprender.

Un día de juegos con Zac relata una experiencia que vive un niño que padece AME y su intención no es representar las experiencias de todos los que viven con AME.

El propósito de esta historia es aportar a la educación y generación de conciencia sobre la AME. Intenta explicar la realidad de vivir con la enfermedad, mostrando tanto las limitaciones que enfrentan como las posibilidades que tienen los individuos con AME.

Nos enorgullece dedicar esta historia a quienes padecen AME, sus familias, cuidadores, profesionales de la salud y Asociaciones de Pacientes de Atrofia Muscular Espinal en el mundo

#zacsplayday #strongheartsstrongminds

Nuestros colaboradores

Un día de juegos con Zac llega a usted gracias a Biogen, en colaboración con las Asociaciones de Pacientes Cure SMA y SMA Europe, y los doctores Robert Graham y Crystal Proud expertos en AME. Agradecemos a quienes ayudaron a desarrollar el contenido de este libro por su compromiso con la comunidad de la AME. Para obtener más información sobre la enfermedad, visite www.CureSMA.com / www.SMA-europe.eu.
www.unidosporame.cl



Nuestro ilustrador

Charles Santoso adora dibujar pequeñas cosas en su pequeño diario y soñar historias maravillosas. Encuentra inspiración en los recuerdos de su infancia y curiosidades que descubre en sus recorridos cotidianos. Vive y trabaja en Sídney, Australia. Puede visitarlo en CharlesSantoso.com.

Biogen Chile SpA
Av. Vitacura 2670, Piso 15
Las Condes - Santiago - Chile.

© 2017 Biogen. Todos los derechos reservados.
Biogen-13612

Un día de juegos con Zac





“¡Vamos chicos, arriba que ya es de día!” llamó la mamá de Zac desde el final del pasillo.

Zac abrió los ojos y vio que asomaba un hermoso día. Mientras esperaba que la mamá viniera a levantarlo, miraba como su hermano mayor, Ziggy, saltaba de la cama y corría de un lado a otro de la habitación para prepararse. Hoy su hermano lo iba a llevar al parque de juegos.

La señora cebra lanzó un fuerte relincho cuando entró en la habitación y vio la remera que se había puesto Ziggy. "Mi amor, ¿qué te dije acerca de ponerse rayas con lunares?" se rió.



Pasó sus pezuñas por detrás de la espalda de Zac para ayudarlo a subir a la silla de ruedas.

Luego agarró otro par de medias y se las puso.



“No nos olvidemos de peinar tus crines,” dijo con una sonrisa.

“¡Hagamos una cresta hoy, mami!” bramó Zac mientras la Sra. Cebra le pasaba el cepillo por el cabello.



“¡Coman, mis amores!” les insistió la mamá de Zac. “¡No querrán perder la manada!”



Zac está en silla de ruedas. Esto no le impidió sentirse seguro de poder ganarle a la mitad de la manda.





Casi sin darse cuenta, fue el primero en llegar a la entrada.



A Zac y Ziggy les gustaba jugar a las escondidas juntos. Pero hoy querían hacer algo diferente.

Zac dudaba entre unirse a los elefantes que intercambiaban figuritas, a los animales que jugaban a la mancha alrededor de la fuente o al grupo de gacelas que se divertían con el último videojuego.



Zac sintió que le tocaban el hombro.
Giró y vio la panza de una altísima
jirafa a su lado.

“¿Te lastimaste?” le preguntó la jirafa
desde allá arriba, señalando a la silla de
ruedas de Zac.

“¡Lo sé! Yo también tuve un accidente
la semana pasada.” dijo, apuntando al
cuello.

“En realidad, no estoy lastimado,”
dijo Zac. “Tengo AME.”

“¿Qué es eso?” preguntó la jirafa.



Zac notó que varios animales se acercaban a él y a Ziggy, y estaban igual de intrigados que la jirafa.

Ziggy le hizo un gesto de aliento a Zac, quien se disponía a explicarle al grupo que rápidamente se estaba formando a su alrededor: “Tengo atrofia muscular espinal.”

“¿Qué significa eso?” preguntó el avestruz.
Zac miró al grupo.





“Es algo bastante raro.

Y significa que mi cuerpo se desarrolla diferente del de los demás



A medida que crecemos, los músculos suelen hacerse más fuertes, pero con AME, se hacen más débiles.”



“¿Cómo te enfermaste?” preguntó el elefante. “Nací con AME,” contestó Zac. “Cuando era bebé, mis padres notaron que era un poco débil. Me tomó más tiempo aprender a sentarme y mis piernas no eran muy fuertes, así que me llevaron al médico y él les dijo que tengo AME.”

“¿Todos los que tienen AME usan silla de ruedas?” preguntó el hipopótamo.



Zac pensó en sus otros amigos con AME, Ping y Oliver. “No, no siempre.” les dijo. “La AME es diferente para cada persona. Algunos son grandes, algunos son más jóvenes y algunos necesitan más ayuda que otros para moverse.”



“A veces necesitamos ayuda con otras cosas también, y para eso hay aparatos y dispositivos,” continuó Zac, “como un tubo especial que ayuda a llevar la comida a la panza o máquinas que ayudan a respirar o toser.”





Para entonces, se había reunido un grupo grande alrededor de Zac y Ziggy, todos escuchando con mucha atención. Zac suspiró con orgullo y siguió compartiendo su historia.

“Hasta tengo un equipo especial.” dijo. “Los llamo mi Brigada AME. Un médico me examina los músculos y nervios. Otro miembro de la brigada estira mi cuerpo para que esté flexible. Otro se asegura de que mi dieta sea adecuada. Y también tengo un médico de respiración que ayuda a mantener los músculos alrededor de los pulmones lo más saludables posible.”









De repente, se produjo un gran alboroto
del otro lado del parque de juegos.

“¡La pelota!” gritaban las suricatas.

Uno por uno, todos los animales que saltan intentaron bajar la pelota. Primero fue la rana... ni cerca.



La gacela tomó impulso y dio un salto al aire. Sin suerte.



Todos miraron a la jirafa. “Perdón amigos, no puedo ayudar; son órdenes del médico.”



“No se preocupen, ya se,” dijo el elefante, mientras bajaba su trompa al suelo para que la suricata se suba.

Estiró su larga trompa lo más alto posible hacia la pelota.

Pero aun con la suricata estirando todo el brazo no alcanzaban a llegar por unos pocos centímetros.



Todos estaban tan ocupados mirando hacia arriba que nadie vio que Zac se fue rápidamente al otro lado de la fuente. Tenía una idea.



De repente, el agua bajó y la pelota se detuvo.



Todos los animales levantaron la mirada y se sorprendieron al ver que Zac tenía la mano en el botón de APAGADO de la fuente. Sonreía.

“Cuando tenés AME, usás la parte más fuerte de tu cuerpo... tu cerebro!” Los animales aplaudieron con alegría



Con paso tambaleante, el elefante se acercó a Zac y le dijo:
“Estamos por ir al aljibe después. ¿Querés venir?”







Terminología útil de la AME

BiPAP (Presión positiva de dos niveles en las vías respiratorias): ayuda a que los pulmones estén abiertos y sanos mediante 2 niveles de presión positiva en las vías respiratorias aplicada por máscara. La máquina emite mayor presión y volumen cuando alguien inhala. Cuando se exhala, la máquina disminuye la presión para permitir que se genere un patrón más normal de respiración.

Dispositivo de tos asistida: ayuda a eliminar las secreciones de los pulmones. Al inhalar, se empuja el aire hacia los pulmones para expandirlos. Al exhalar, la máquina crea una fuerza succionadora que extrae el aire de los pulmones y ayuda a que la tos sea más fuerte y eficaz.

Enfermedad genética: una afección causada por un cambio en el ADN de un individuo. La mayoría de los trastornos genéticos son raros y afectan a una persona en muchos miles de millones.

Sonda G (sonda de gastrostomía): una sonda que lleva alimentos líquidos directamente al estómago a través de un tubo (sonda) que se inserta por el abdomen. La inserción se hace durante una intervención quirúrgica breve y le permite a las personas con problemas para alimentarse tener adecuada nutrición, líquidos y medicación.



Especialistas de la AME

Neurólogo: suele ser el primer médico en conocer a las personas de quienes se sospecha que padecen AME. Se especializa en el diagnóstico y tratamiento de trastornos del sistema nervioso (cerebro, médula espinal, nervios y músculos).

Nutricionista: importante miembro del equipo para individuos con AME que proporciona una orientación adecuada en nutrición y crecimiento, ya que pueden padecer subnutrición o sobrenutrición, que puede afectar la fortaleza de los huesos, el crecimiento y la movilidad general.

Traumatólogo: se especializa en el tratamiento quirúrgico y no quirúrgico de enfermedades óseas, articulares y del tejido blando. Las personas con AME pueden tener riesgo de padecer ciertos problemas ortopédicos para los cuales el traumatólogo puede recomendar apoyo postural (ortesis) o cirugía.

Fisioterapeuta /Fisiatra/Terapeuta ocupacional/Kinesiólogo: evaluará el rango de movimientos del individuo, la fuerza muscular y la movilidad para considerar la necesidad de entrenar el estiramiento y la fuerza en la AME. También pueden recomendar ejercicios o dispositivos de asistencia para que el individuo mantenga la mejor postura para respirar y comer.

Neumonólogo/Intensivista: médicos con expertise en el tratamiento de enfermedades de los pulmones y manejo de trastornos de la respiración que pueden requerir medicamentos o equipos especiales.





