

ZACOV DAN ZA IGRU



PRIDRUŽI SE!
Bojanka, naljepnice
i mozgalice sa
Zacom

Izrađeno za zajednicu oboljelih od spinalne mišićne atrofije (SMA)

Ilustrirao Charles Santoso

Možeš li prepoznati Zacov oblik? Oboji ga!



Spinalna mišićna atrofija (SMA) rijetka je genetska bolest koja pogađa živce koji kontroliraju mišić i narušava motoričke funkcije desetina tisuća ljudi diljem svijeta.

Neki oboljeli od SMA ne mogu sjediti dok drugi otežano hodaju. Pojedini imaju poteškoće s disanjem, hranjenjem i obavljanjem svakodnevnih zadataka. SMA pogađa bebe, djecu, tinejdžere i odrasle, a svi različito doživljavaju bolest. SMA ne utječe na sposobnost učenja.

Priča „Zacov dan za igru“ opisuje doživljaje djeteta oboljelog od SMA. Nije joj namjena da predstavlja doživljaje svih osoba oboljelih od SMA.

Priča služi kao pomagalo u edukaciji i podizanju svjesnosti o SMA-u te pomaže objasniti stvarnost življenja s bolešću, uključujući ograničenja koja ono obuhvaća i sposobnosti koje oboljeli od SMA mogu imati.

Priču posvećujemo oboljelima od SMA, njihovim obiteljima, njegovateljima, zdravstvenim radnicima i skupinama za pružanje podrške oboljelima od SMA diljem svijeta.

ZACOV DAN ZA IGRU

O suradnicima

Zacov dan za igru omogućuje tvrtka Biogen u suradnji s udrugama za podršku Cure SMA i SMA Europe te stručnjacima za SMA dr. Robertom Grahamom i dr. Crystal Proud. Velika hvala svima koji su radili na ovom sadržaju i na zajedničkoj predanosti zajednici oboljelih od SMA.

Više informacija o SMA-u potražite na www.lebenmitsma.de, www.CureSMA.com i <https://www.sma-europe.eu/>

Biogen.

cure
SMA



O ilustratoru

Charles Santoso voli crtati male stvari u svom dnevniku i sanjati o čudesnim pričama. Nadahnuće crpi iz uspomena iz djetinjstva i zanimljivosti koje otkriva u svakodnevnim putovanjima. Živi i radi u Sydneyju u Australiji.

Više informacija o njemu potražite na CharlesSantoso.com.

© 2021. Biogen. Sva prava pridržana. Biogen-119424. Ožujak 2021.

Koja naljepnica iz paketa najbolje pristaje ovamo?





„Ljubavi moje, ustajmo na noge lagane!“ Zacoa je mama viknula s druge strane hodnika.

Zac je otvorio oči; svanuo je novi dan. Dok je čekao da ga mama podigne, gledao je starijeg brata Ziggyja kako iskače iz kreveta i juri po sobi dok se sprema za novi dan. Danas ga brat vodi na igralište.

Mama Zebra glasno je zanjakala kad je ugledala Ziggyjevu majicu. „Dušo, što sam ti rekla o oblačenju točkica na pruge?“, nasmijala se.



Pomogni Ziggyju da se odjene i oboji ga.

Kopita je pažljivo zavukla pod Zacova leđa i pomogla mu da sjedne u kolica.

Zatim je uzela čiste čarape i odjenula mu ih.

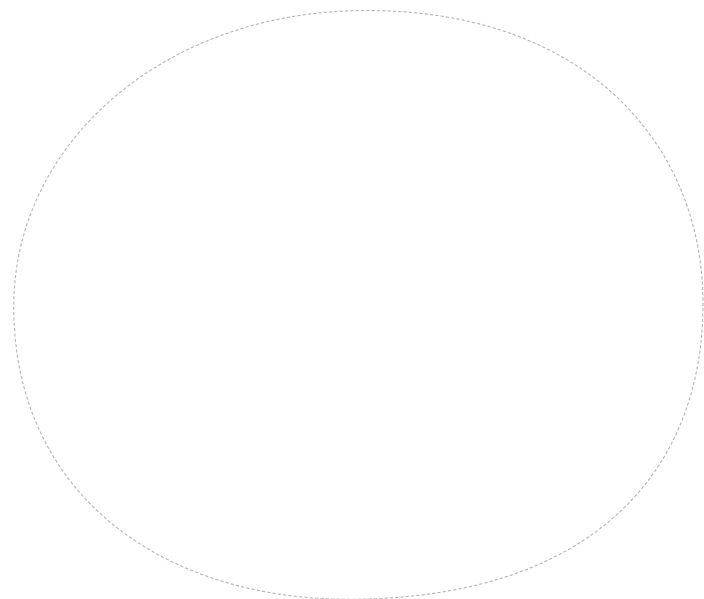


„Ne smijemo zaboraviti na grivu“, rekla je uz osmijeh.

„Danas želim bodlje, mama!“ Zac je revao dok ga je mama Zebra četkala.



Možeš li pronaći odgovarajuću naljepnicu?



„Jedite, ljubavi moje!“, rekla je Zacova mama. „Ne želite da vam krdo pobjegne!“



Zac možda jest u invalidskim kolicima, ali bio je uvjeren da bi mogao preći pola krda kad bi to htio.



Prije nego što je trepnuo bio je prvi pred vratima.



Ovu stranicu možeš obojiti.



Zac i Ziggy voljeli su se igrati skrivača.
Ali danas su htjeli isprobati nešto novo.

Zac razmišlja hoće li se pridružiti slonovima
u razmjeni kartica, igri lovice sa životinjama
oko fontane ili možda gazelama koje su donijele
najnoviju videoigricu.



**Uočite razlike! Na desnoj
slici nalazi se 17 razlika.
Usporedi dvije slike
i označi razlike.**

Zac je osjetio tapšanje po ramenu. Okrenuo je glavu i vidio trbuh divovske žirafe koja je stajala pred njim.

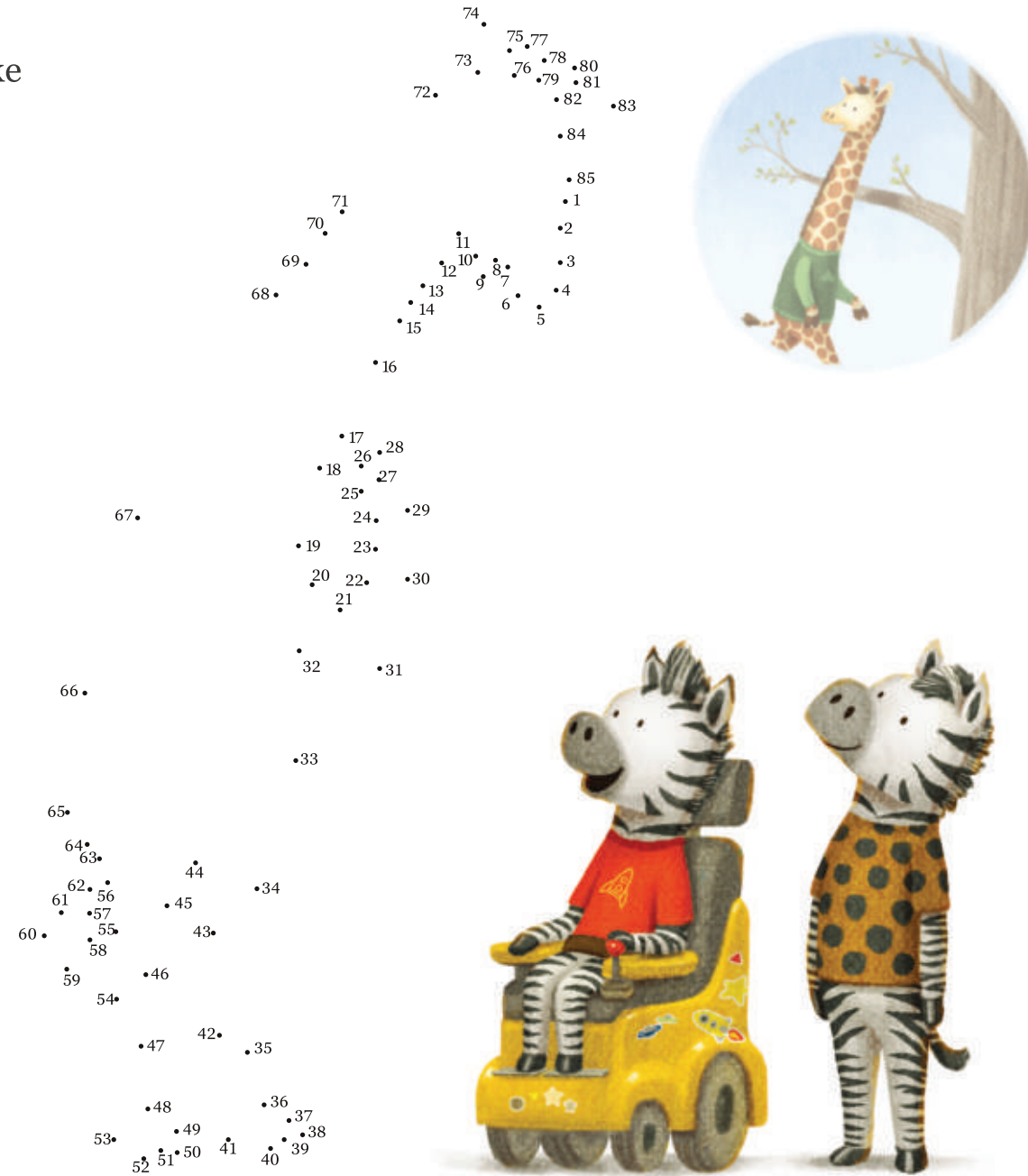
„Jesi li se ozlijedio?“, pitala ga je žirafa odozgo, pokazujući na Zacova kolica.

„Znam kako ti je! I ja sam imala nesreću prošli tjedan“, rekla je i pokazala svoj dugačak vrat.

„Ne, nisam ozlijeđen“, rekao je Zac. „Imam SMA“.

„S-M-što?“, pitala je žirafa.

S kojom životinjom Zac i Ziggy razgovaraju? Spoji brojeve od 1 do 85.



Zaca i Ziggyja ubrzo su okružile druge životinje, koje su izgledale jednako zainteresirane kao i žirafa.

Ziggy je kimnuo Zacu u znak ohrabrenja, a Zac se nakašljao i obratio se grupi koja ih je okružila: „Imam spinalnu mišićnu atrofiju.“

„Što je to?“, pitao je noj. Zac je promotrio sve u grupi.





„Prilično je rijetko.“



To znači da se moje tijelo razvija drukčije nego vaše.



Mišići obično postaju snažniji kako rastemo, ali s SMA-om postaju slabiji.“



„Jesi li to dobio od nekoga?“, pitao je slon. „Ne, rodio sam se takav“, rekao je Zac. „Kad sam bio beba, roditelji su primijetili da sam slabašan. Nisam mogao sjediti i noge mi nisu bile snažne, pa su me vodili liječniku, koji je rekao da imam SMA.“



Oboji Zaca i njegove prijatelje.



„Svi koji imaju SMA koriste invalidska kolica?“, pitala je nilska konjica. Zac se sjetio dvoje prijatelja s SMA-om, Ping i Olivera. „Ne, ne svi“, rekao je. „SMA se kod svakoga razlikuje. Neki su stariji, neki mlađi, a nekima je potrebna veća pomoć oko kretanja.“



„Ponekad trebamo pomoć i oko drugih stvari, a za to postoje razne spravice i uređaji“, nastavio je Zac, „kao što je posebna cjevčica koja pomaže pri hranjenju ili aparati koji nam pomažu kod disanja i kašljanja.“



Velika se skupina životinja okupila oko Zaca i Ziggyja i svi su pozorno slušali. Zac je ohrabreno nastavio svoju priču.

„Imam čak i poseban tim koji pazi na mene“, rekao je.
„Zovem ih SMA družinom. Imam liječnika koji mi pregledava mišiće i živce. Drugi mi član družine isteže mišiće kako bi moje tijelo ostalo fleksibilno. Treći član pazi da pravilno jedem, a četvrti liječnik održava zdravlje mojih mišića za disanje.“



Imaš li naljepnicu
za ovo?





Loptu možeš obojiti.

Odjednom se začula graja s druge strane igrališta. „Naša lopta!“, vikali su merkati.

Sve životinje koje mogu visoko skakati pokušavale su uhvatiti loptu, jedna po jedna.

Prvo je išla žaba, ali nije došla ni blizu.



Zatim je došao red na gazelu. Uzela je zalet i odskočila u zrak. Bez uspjeha.

Svi su se okrenuli prema žirafi. „Žao mi je, prijatelji, ne mogu vam pomoći. Liječnik kaže da se moram odmarati!“



Koja naljepnica pristaje ovamo?



„Nema problema, mi ćemo to riješiti“,
rekao je slon i ispružio surlu da se merkat
popne uz nju.

Zatim je svoj dugi nos razvukao što
je mogao bliže lopti.

Premda je merkat do kraja pružio ruku,
i dalje su bili par centimetara predaleko.

Ovdje možeš zalijepiti loptu.



Svi su bili tako zauzeti da nisu primijetili Zaca kako
ide s druge strane fontane. Imao je ideju.



Mlaz se odjednom smanjio
i lopta je pala.



Sve su životinje začuđeno gledale oko sebe
i ugledale Zaca pored prekidača za fontanu.
Smiješio se.

„Kad imaš SMA, koristiš svoj najsnažniji organ
u tijelu: svoj mozak!“
Životinje su slavile.



Slon se dogegao do Zaca. „Nakon ovoga idemo
do pojilišta. Ideš s nama?“

Koju riječ tražimo?

Pronađi potrebno slovo iz predmeta u nastavku.



1. slovo



1. slovo



5. slovo

=



Jao! Nekome je ponestalo tinte!



TRAŽILICA RIJEČI

A B C Č Ć D DŽ Đ E F G H I J K LJ M N NJ O P R S Š T U V Z Ž
 L V U G H Z M N K Š H V C E S Z Ž Đ L U K S K F G K Đ E M
 K Ž K P R I J A T E LJ I H G K O S T V D A R K O P O L A R
 A I O J M O R E L I K G P E T T Š LJ Z E B R A D A B A R LJ
 Č R Š E Ć E R Č A J O R A K O I G R A Ž P T Z Ć U I T P B
 Ž A R LJ A M A K O V L A K I Ć M A E C U K O Đ I S L I K A
 U F U S P A V A Č K O L I C A LJ B D C T O P Š F C A C Č E
 B A K A I M A L A S V I F P A P C Z Č O V J E K M Z A F A
 V K A L T A N T L E O Š R R B Č H U Ć S L I J E N A K L G
 Ć O D O K T O R I D Z T U O G Š K A E M I Š I Ć L K R U H
 C S U P J R S P N A D E L M U D L J I A P A R K E P Ć N LJ
 F T E T A I A Š K M A G A E R E F K J NJ V D O B A R E M V
 J K L A LJ M N NJ O P R S Š T U V Z Ž A B C Č Ć D DŽ Đ U H U
 A B C Č Ć D DŽ Đ E F G H I J K LJ M N NJ O P R S Š T U V Z Ž
 Ć O D O K T O R I D Z T U O G Š K A E M I Š I Ć L K R U H

Sljedeće riječi skrivaju se u tražilici riječi:
 možeš li ih pronaći? Traži vodoravno i okomito!

KOLICA, SMA, ZAC, MIŠIĆ, PRIJATELJI, SLIKA, LOPTA, TIM, DOKTOR, ZEBRA,
 OBILAZAK, IGRALIŠTE, ŽIRAFI, IGRA.



DODATNE ZAGONETKE

Premetaljka

IGRALIŠTE

Slovima iz riječi IGRALIŠTE možeš sastaviti brojne druge riječi:
 IGRA, IGLA ili ŠLAG, TIGAR...

Kojih se još možeš sjetiti?

Pronađi dvije iste slike



Labirint

Možeš li pomoći Zacu i Ziggyju da pronadu put do igrališta?



RJEŠENJA

Sva rješenja možeš naći ovdje.
Samo preokreni knjižicu.



34 Riješeno se nalazi na stranici 36.

TRAŽILICA RIJEČI

Sjedeće riječi skrivaju se u različitim riječi:
možeš li ih pronaći? Traži vodoravno i okomito!

KOJICA, SMA, ZAC, MIŠIĆ, PRIJATELJI, SIRA, LOPTA, TIM, DOKTOR, ZEBRA,
OBLAZAK, IGRALIŠTE, ŽIRAFI, IGRA.

Stranica 34.

35 Riješeno se nalazi na stranici 36.

Premetajhka
Slova iz riječi IGRALIŠTE možeš sastaviti brojne druge riječi:
IGRA, IGA, IBI, SLAG, TIGAR...
Kojih se još možeš sjetiti?
.....
.....
.....

Pronađi dvije iste slike

Labirint
Možeš li pomoći Zecu i Ziggyju da pronađu put do kraljeva?

Stranica 35.



33 Riješeno se nalazi na stranici 37.

**Uči razlike! Na desnoj
slici nalazi se 17 razlika.
Usporedi dvije slike
i označi razlike.**

Stranica 13.

32 Riješeno se nalazi na stranici 37.

Koju riječ tražimo?
Pronađi potrebno slovo iz predmeta u nastavku.

L. slovo: sunce
S. slovo: miš
L. slovo: loput
S. slovo: loput

STANA
MIŠ
LOPUTA

Stranica 32.

Pogledaj film o Zacovoj priči!



Korisni pojmovi u vezi s SMA-om

BiPAP (dvofazna ventilacija pozitivnim tlakom zraka): pomaže pri disanju održavanjem prohodnosti dišnih puteva. Aparat omogućuje pozitivan tlak zraka u dišnom putu pomoću maske. Isporučuje veći tlak i volumen prilikom udisaja. Prilikom izdisanja smanjuje tlak i omogućuje pravilnije disanje.

Aparat za pomoć pri iskašljavanju: pomaže izbaciti sekret iz pluća. Prilikom udisaja zrak se upuhuje u pluća kako bi se raširila. Prilikom izdisaja aparat isisava zrak iz pluća i time pojačava kašalj.

Genetska bolest: stanje uzrokovano promjenom DNK. Većina je genetskih bolesti rijetka i pogađa jednu osobu na nekoliko tisuća ili milijuna.

Želučana sonda: sonda koja isporučuje tekuću hranu izravno u želudac putem cjevčice. Umeće se kroz trbušnu stijenku kratkim kirurškim zahvatom i pomaže osobama koje imaju poteškoća s hranjenjem unijeti hranu, tekućinu i lijekove.

Stručnjaci za SMA

Neuropedijatar obično je prvi liječnik koji prepozna mogućnost da osoba boluje od SMA. Neuropedijatri su specijalizirani za dijagnosticiranje i liječenje poremećaja živčanog sustava (mozga, leđne moždine, živaca, mišića) u djece.

Nutricionist: važan član tima za osobe koje boluju od SMA; pomaže u prehrani i razvoju jer mnoge osobe s SMA imaju problem s prekomjernim ili preslabim jedenjem, što može utjecati na jačinu kostiju, rast i pokretljivost.

Ortopedski kirurg: specijalist za kirurško i nekirurško liječenje stanja na kostima, zglobovima i mekim tkivima. Osobe koje boluju od SMA mogu biti pod rizikom od određenih ortopedskih problema za koje ortopedski kirurg može preporučiti naprave za stabilizaciju i potporu za ruke, noge i gornji dio tijela, odnosno odgovarajući kirurški zahvat.

Fizioterapeut / liječnik fizikalne medicine i rehabilitacije / radni terapeut procjenjuje domet pokreta, snagu mišića i pokretljivost radi procjene potrebe za vježbama za istezanje i treningom snage za osobe s SMA-om. Može preporučiti i vježbe ili naprave koje će pomoći održati najbolji mogući položaj tijela za disanje i hranjenje.

Specijalist za pluća / pulmolog / liječnik hitne medicine: liječnici s posebnim stručnim znanjem o liječenju bolesti pluća i dišnih puteva koje zahtijevaju posebne lijekove ili opremu.



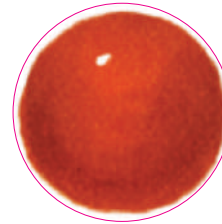


Zac i prijatelji

Naljepnice za knjižicu „Zacov dan za igru“.
Pronađi odgovarajuća mjesta za naljepnice.



Zac i prijatelji



Naljepnice za knjižicu „Zacov dan za igru“.
Pronađi odgovarajuća mjesta za naljepnice.

