

# O DIA DE BRINCADEIRAS DO ZAC



Criado para a comunidade de atrofia muscular espinhal (SMA)

Ilustrado por Charles Santoso









A atrofia muscular espinhal (SMA) é uma doença genética rara que afeta os nervos que controlam os músculos, afetando a função motora de dezenas de milhares de pessoas por todo o mundo.

Algumas pessoas com SMA são incapazes de se sentar, enquanto outras têm dificuldades em andar. Algumas pessoas têm problemas para respirar, comer e realizar outras atividades diárias. A SMA pode afetar bebês, crianças, adolescentes e adultos — e cada um pode sentir e viver a gravidade da doença de diferentes formas. A SMA não afeta a capacidade de aprendizagem de um indivíduo.

*O Dia de Brincadeiras do Zac* representa a experiência de uma criança que vive com SMA e não a experiência de todos os que vivem com SMA.

O objetivo desta história é ajudar na educação e consciencialização da SMA — para ajudar a explicar a realidade da vida com a doença, incluindo tanto as limitações quanto as possibilidades que os indivíduos podem ter.

---

***Dedicamos orgulhosamente esta história a todos aqueles com SMA, às suas famílias, prestadores de cuidados, profissionais de saúde e globalmente aos grupos de defesa da SMA.***

---

## **Sobre os Colaboradores**

*O Dia de Brincadeiras do Zac* resulta da colaboração entre a Biogen e as organizações de defesa Cure SMA e SMA Europe, e os especialistas em SMA, Dr. Robert Graham e Dr. Crystal Proud. Muito obrigado àqueles que ajudaram a desenvolver o conteúdo deste livro e pelo seu compromisso partilhado com a comunidade de SMA. Para mais informações sobre a SMA, visite [www.TogetherinSMA.pt](http://www.TogetherinSMA.pt), [www.CureSMA.com](http://www.CureSMA.com) e [www.SMA-europe.eu](http://www.SMA-europe.eu).



## **Sobre o Ilustrador**

Charles Santoso adora desenhar pequenas coisas no seu pequeno diário e sonhar com histórias maravilhosas. Charles inspira-se nas suas memórias de infância e nas curiosidades que descobre nas suas viagens diárias. Vive e trabalha em Sydney, na Austrália. Pode visitá-lo em [CharlesSantoso.com](http://CharlesSantoso.com).

BIOGEN PORTUGAL Sociedade.

Farmacêutica Unipessoal, Lda. 506415740

Av. Duque de Ávila, 141 – 7.º andar 1050-081 Lisboa

Biogen - 07366 Material revisto em agosto de 2021

# O DIA DE BRINCADEIRAS DO ZAC





“Toca a levantar, meus meninos!” A mãe do Zac gritou do fundo do corredor.

O Zac abriu os olhos para um novo e brilhante dia. Enquanto esperava que a mãe o levantasse, viu o irmão mais velho, Ziggy, a saltar da cama e a deambular pelo quarto enquanto se preparava. Hoje, o irmão iria levá-lo ao parque.

A Sra. Zebra deu um zurro caloroso quando entrou na sala e viu a camisola que Ziggy tinha vestido. “Querido, o que é que eu te disse sobre usar bolas com riscas?!” ela riu-se.



Ela deslizou os cascos atrás das costas de Zac e ajudou-o a sentar na cadeira de rodas.

Depois, pegou num par de meias novas e calçou-lhas.



“Não nos podemos esquecer de pôr a tua crina fofinha,” disse ela com um sorriso.

“Mamã, hoje vamos fazer uma crista!” O Zac berrou quando a Sra. Zebra passou uma escova nos cabelos.



“Toca a comer, meus amores!” A mãe de Zac chamou. “Não te queres perder do grupo!”



Zac pode ter ficado numa cadeira de rodas, mas tinha a certeza de que poderia ganhar a metade do grupo com determinação.





Quando se apercebeu, tinha sido o primeiro a chegar ao portão.



Zac e Ziggy gostavam de jogar juntos às escondidas. Mas hoje queriam fazer algo novo.

Zac perguntou-se se deveriam juntar-se aos elefantes a jogar às cartas, aos animais a jogar à apanhada em círculos à volta da fonte, ou ao grupo de gazelas que jogavam o mais recente jogo de vídeo.



Zac sentiu um toque no seu ombro. Virou a cabeça e ao seu lado viu a barriga de uma girafa gigante.

“Magoaste-te?” Perguntou a girafa lá do alto, apontando para a cadeira de rodas de Zac. “Eu compreendo! Tive o meu próprio acidente na semana passada,” disse ela enquanto apontava para o pescoço.

“Na verdade, não me magoei,” disse o Zac. “Tenho SMA.”

“S-M-quê?” questionou a girafa.



Zac reparou que vários outros animais se aproximavam dele e de Ziggy, e todos pareciam tão curiosos quanto a girafa.

Ziggy deu um aceno de encorajamento ao Zac, engoliu em seco e disse, com confiança, ao grupo que se formava rapidamente: “Tenho atrofia muscular espinhal.”

“O que significa isso?” perguntou a avestruz.  
Zac olhou para o grupo à volta.





“Na verdade é bastante raro.

E significa que o meu corpo se desenvolve de forma diferente do de todos.



Normalmente os músculos ficam mais fortes com o tempo, mas, com a SMA, ficam mais fracos.”



“Como apanhaste isso?” perguntou o elefante. “Eu nasci com SMA,” respondeu Zac. “Quando era bebê os meus pais notaram que eu era um pouco fraco. Demorei mais para me sentar e as minhas pernas não eram muito fortes, por isso levaram-me ao médico, que lhes disse que eu tinha SMA.”

“Todas as pessoas com SMA usam uma cadeira de rodas?” perguntou o hipopótamo.



Zac pensou nos seus outros amigos com SMA, Ping e Oliver. “Não, nem sempre”, respondeu. “A SMA é diferente para todos. Alguns são mais velhos, outros mais novos e uns precisam de mais ajuda para se mover que outros.”



“Às vezes também precisamos de ajuda com outras coisas e, para isso, há aparelhos e engenhocas”, continuou Zac, “como um tubo especial que pode ajudar a dar os alimentos ou máquinas para ajudar a respirar a tossir”.





Um grande grupo já se tinha juntado à volta de Zac e Ziggy, todos a ouvir com muita atenção. Zac encheu-se de orgulho enquanto continuava a partilhar a sua história.

“Eu até tenho uma equipa especial”, disse ele. “Dei-lhes o nome de Esquadrão SMA. Há um médico que vê os meus músculos e nervos. Outro membro do esquadrão que alonga o meu corpo para que fique flexível. Um outro que se certifica de que tenho uma dieta adequada. E também tenho um médico da respiração, que mantém os músculos à volta dos meus pulmões tão saudáveis quanto possível”.









Só então os animais ouviram uma  
confusão do outro lado do parque.

“A nossa bola!” gritaram as suricatas.

Um por um, todos os animais saltitantes  
tentaram fazer descer a bola.  
O sapo foi o primeiro... mas nem perto.



A gazela começou a correr  
e saltou pelo ar. Sem sorte.

As cabeças viraram-se para a girafa. “Desculpem amigos, não posso ajudar, ordens do médico!”



“Não te preocupes, nós conseguimos”,  
disse o elefante, enquanto colocava  
a tromba no chão e a suricata subia.

Ele subiu o seu longo nariz o mais  
alto que pôde até à bola.

Mesmo com o braço esticado  
da suricata, ainda lhes faltavam  
alguns centímetros.



Todos estavam tão ocupados a olhar para cima que ninguém viu o Zac a ir para o outro lado da fonte. Teve uma ideia.



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



Todos os animais olharam para cima, surpresos ao verem a  
mão de Zac no interruptor de DESLIGAR da fonte. Estava-se  
a rir.

“Quando se tem SMA, usa-se a parte do corpo  
mais forte que se tem... o cérebro!”

Os animais aplaudiram.



O elefante cambaleou até ao Zac: “Muitos de nós vamos para o bebedouro depois disto. Queres vir?”







## Terminologia SMA útil

**BiPAP (Ventilação por pressão positiva binível):** ajuda a manter os pulmões abertos e saudáveis, fornecendo 2 níveis de pressão positiva nas vias aéreas através de uma máscara. A máquina fornece uma pressão mais alta e aumenta o volume quando alguém inala. Na expiração, a máquina baixa a pressão para permitir um padrão respiratório mais normal.

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

**Doença genética:** uma doença que é causada por uma alteração no ADN de um indivíduo. A maioria das doenças genéticas é rara e afeta uma pessoa em vários milhares ou milhões.

**Tubo G (Tubo de gastrostomia):** um tubo G fornece alimentação líquida diretamente ao estômago através de um tubo inserido pelo abdômen. É inserido durante um breve procedimento cirúrgico e permite que pessoas com problemas de alimentação mantenham uma nutrição, fluidos e medicação adequados.



## Profissionais que acompanham doentes com SMA

**Neurologista:** muitas vezes o primeiro médico a reunir-se com os doentes que se suspeita terem SMA. São médicos especialistas no diagnóstico e tratamento de distúrbios do sistema nervoso (cérebro, espinal medula, nervos, músculos).

**Nutricionista:** importante membro da equipa para indivíduos com SMA, para apoiar a orientação nutricional adequada e o crescimento, pois podem passar por problemas de excesso de peso ou desnutrição, o que pode afetar a força, e o crescimento ósseo bem como e a mobilidade geral.

**Ortopedista:** especializa-se no tratamento cirúrgico e não cirúrgico das doenças dos ossos, articulações e tecidos moles. Indivíduos com SMA podem estar em risco de ter certos problemas ortopédicos para os quais um ortopedista pode recomendar apoio postural (reforço) ou cirurgia.

**Fisioterapeuta/Fisiatra/Terapeuta Ocupacional:** irão avaliar a amplitude de movimento a força muscular e a mobilidade de um indivíduo para avaliar a necessidade de alongamento e treino de força na SMA. Também podem recomendar exercícios ou dispositivos auxiliares para ajudar um indivíduo a manter e a melhorar a postura para respirar e comer.

**Pneumologista/Pediatra com experiência em Pneumologia**

**Pediátrica:** médicos com conhecimentos específicos no tratamento de doenças dos pulmões e na gestão de distúrbios respiratórios que podem exigir medicamentos ou equipamentos especializados para apoio.





