

# ZACOV IGRALNI DAN



PRIDRUŽI SE!  
Pobarvanka, nalepke  
in uganke z Zacom

Ustvarjeno za bolnike s spinalno mišično atrofijo (SMA)

Ilustriral Charles Santoso

Ali prepoznaš Zacov vzorec? Pobarvaj ga!



Spinalna mišična atrofija (SMA) je redka genetska bolezen, ki prizadene živce, ki nadzorujejo mišice. SMA slabi gibalne funkcije več deset tisoč ljudi po vsem svetu.

Nekatere osebe s SMA ne morejo sedeti, druge težko hodijo. Spet nekatere težko dihajo, jedo in opravljajo vsakodnevne dejavnosti. SMA lahko prizadene dojenčke, otroke, najstnike in odrasle – in vsak od njih bolezen doživlja na drugačen način. SMA pa ne vpliva na posameznikovo sposobnost učenja.

»Zacov igralni dan« je zgodba o doživetjih otroka s SMA. Vendar pa ne predstavlja izkušenj prav vsake osebe s SMA.

Zgodba je namenjena širjenju znanja in osveščenosti o SMA ter razkrivanju resničnosti o življenju z boleznijo, vključno z omejitvami, ki jih lahko prinaša, in sposobnostmi, ki jih lahko imajo osebe s SMA.

---

***To zgodbo posvečamo osebam s SMA, njihovim družinam, skrbnikom, zdravstvenim delavcem in skupinam za podporo oseb s SMA po vsem svetu.***

---

# ZACOV IGRALNI DAN

## O ustvarjalcih

Zacov igralni dan je financirala družba Biogen v sodelovanju z organizacijami za podporo oseb s SMA – Cure SMA in SMA Europe – ter strokovnjakoma za SMA dr. Robertom Grahamom in dr. Crystal Proud. Vsem sodelujočim se iskreno zahvaljujemo za sodelovanje pri razvoju vsebine ter za njihovo skupno predanost skupnosti oseb s SMA.

Za več informacij o SMA obiščite

[www.CureSMA.com](http://www.CureSMA.com) in <https://www.sma-europe.eu/>



## O ilustratorju

Charles Santoso rad riše majhne stvari v svoj mali dnevnik ter sanjari o fantastičnih zgodbah. Navdih črpa iz svojih otroških spominov in čudes, ki jih odkriva med vsakodnevnimi popotovanji. Živi in dela v Sydneyju v Avstraliji.

Več o njem lahko preberete na njegovem spletnem mestu [CharlesSantoso.com](http://CharlesSantoso.com).

© 2021 Biogen. Vse pravice pridržane. Biogen-119425. Septembra 2021.



Poišči nalepko,  
ki ustreza obrisu,  
in jo prilepi.





»Dobro jutro, ljubčka moja!« je Zacova mami zaklicala po hodniku.

Zac je odprl oči v svetel, nov dan. Medtem ko je čakal, da ga mami dvigne, je opazoval starejšega brata Ziggyja, kako je skočil s postelje in med oblačenjem lomastil po sobi. Ziggy ga bo danes odpeljal na igrišče.

Ga. Zebra je močno zarigala, ko je zagledala Ziggyjevo majico.  
»Srček, ali se še spomniš, kaj sem ti povedala o kombiniranju pik in črt?« se je zasmejala.



Ziggyju se pomagaj obleči in ga pobarvaj.

Ga. Zebra je s kopiti previdno podprla Zacov hrbet in mu pomagala v invalidski voziček.

Nato je vzela par svežih nogavic in mu jih obula.

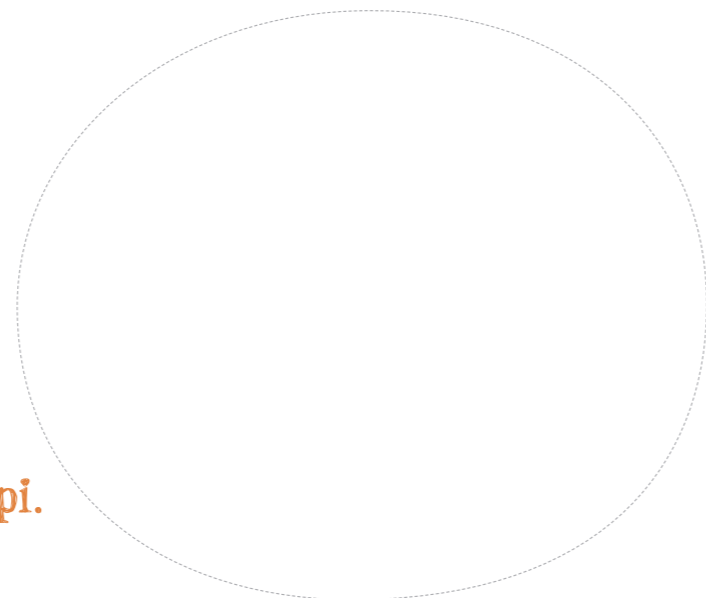


»Ne smeva pozabiti na tvojo grivo,« je dejala z nasmeškom.

»Mami, danes bi rad imel irokezo!« je zaklical Zac, ko mu je mami krtačila grivo.



Poišči nalepko, ki ustreza obrisu, in jo prilepi.



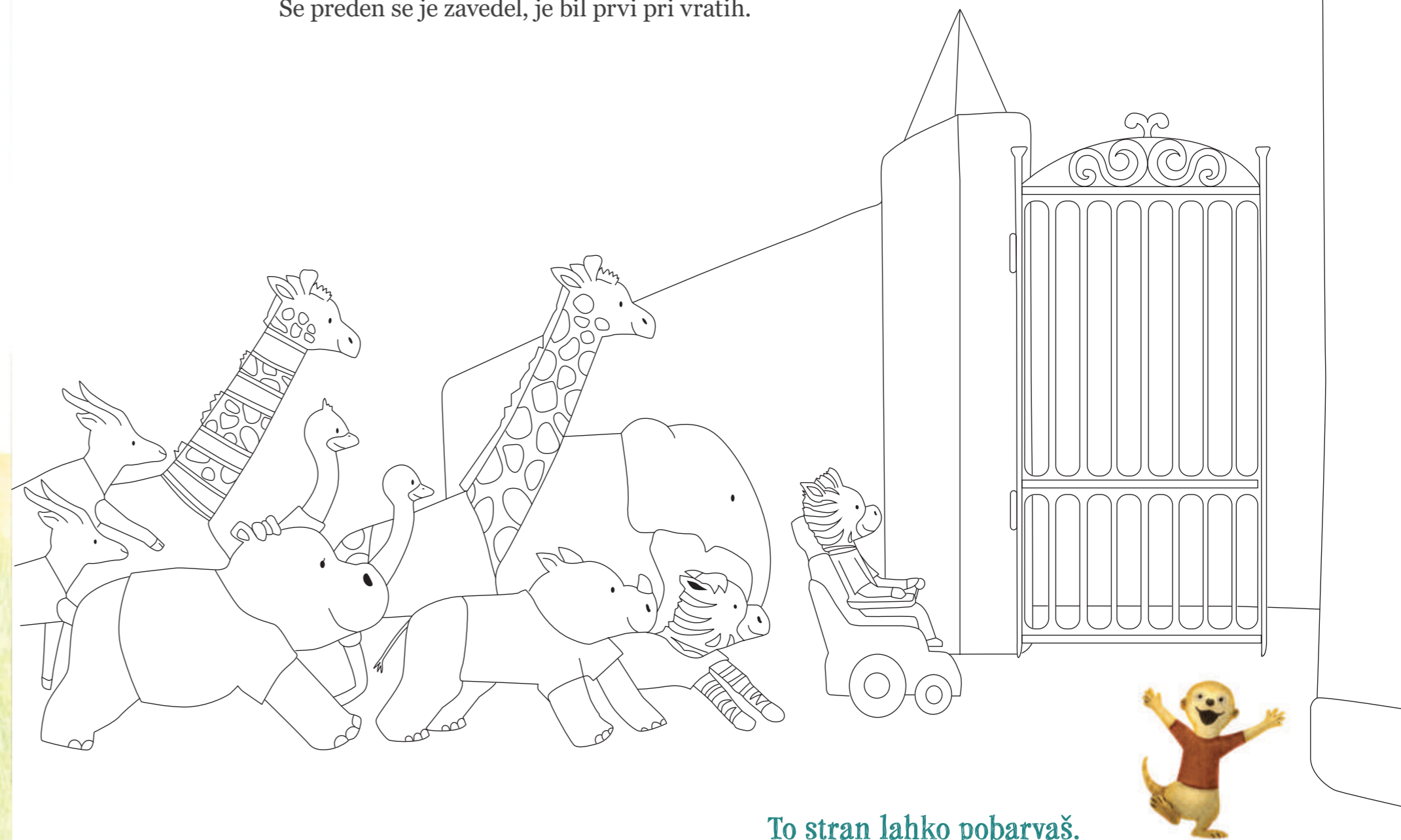
»Hitro pojejta, ljubčka, da ne zamudita črede!« je rekla Zacova mami.



Čeprav je Zac v invalidskem vozičku, je prepričan, da bi brez težav premagal polovico črede, če bi se potrudil.



Še preden se je zavedel, je bil prvi pri vratih.



To stran lahko pobarvaš.



Zac in Ziggy se rada igrata skrivalnice.  
Ampak danes sta želela poskusiti nekaj novega.

Zaca je zanimalo, ali se bosta pridružila slonom  
pri kartanju, živalim, ki se lovijo okoli vodometa,  
ali pa morda gazelam, ki uživajo v najnovejši  
računalniški igrici.



**Poišči razlike!** Na sliki na desni  
je 17 razlik. Primerjaj jo s sliko  
na levi in označi razlike.

Zac je na ramenu začutil dotik.  
Obrnil se je in zagledal trebuh orjaške  
žirafe, ki je stala pred njim.

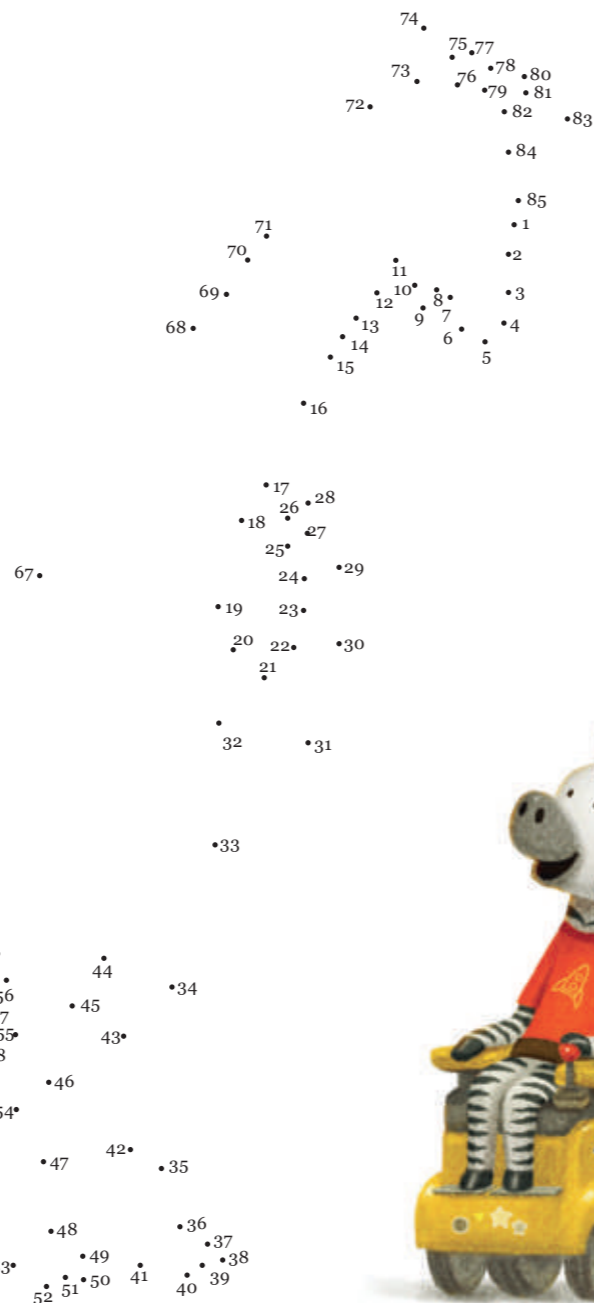
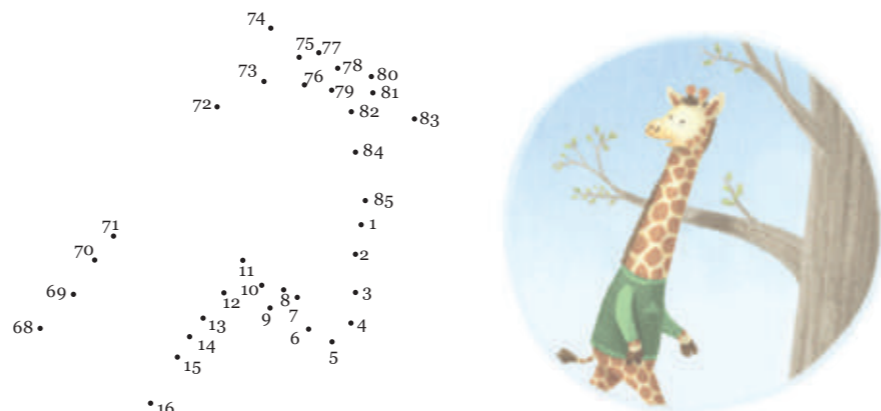
»Si se poškodoval?« ga je z velike višine  
vprašala žirafa in pokazala proti  
Zacovemu invalidskemu vozičku.

»Vem, kako se počutiš! Ravno prejšnji  
teden sem imela nezgodo,« je povedala  
in pokazala na svoj dolg vrat.

»Ne, nisem poškodovan,« je odvrnil Zac.  
»SMA imam.«

»S-M-kaj?« se je začudila žirafa.

S katero živaljo  
govorita Zac in Ziggy?  
Poveži števila  
od 1 do 85.



Zac je opazil, da se jima približuje še več radovednih živali.

Ziggy je Zaca spodbudil z nasmehom. Zac se je odkašljaj  
in zbrani skupini radovednežev povedal:  
»Spinalno mišično atrofijo imam.«

»Kaj je to?« je vprašal noj. Zac se je ozrl po skupini.







»Gre za precej redko bolezen.

Pomeni, da se moje telo razvija drugače od vaših.



Ko odraščamo, naše mišice običajno postajajo močnejše. Če pa imaš SMA, postajajo čedalje šibkejše.«



»Ali te je kdo našel?« je zanimalo slona. »Ne, rodil sem se z njo,« je odgovoril Zac. »Ko sem bil majhen, sta starša opazila, da sem šibak. Težko sem sedel in moje noge niso bile posebej močne, zato sta me peljala k zdravniku, ki jima je povedal, da imam SMA.«



**Pobarvaj Zaca in njegove prijatelje.**



»Ali morajo vsi s SMA uporabljati invalidski voziček?« je zanimalo povodnega konja. Zac je pomislil na prijatelja s SMA, Pinga in Oliverja. »Ne, ne prav vsi,« je odgovoril. »SMA je pri vsakem drugačna. Nekateri so starejši, drugi mlajši, in nekateri potrebujejo več pomoči pri gibanju, drugi spet manj.«



»Včasih potrebujemo pomoč tudi pri drugih rečeh, v ta namen pa je na voljo ogromno pripomočkov in opreme,« je nadaljeval Zac. »Na primer posebna cevka, ki je lahko v pomoč pri hranjenju, in naprave, ki pomagajo pri dihanju in kašljanju.«



Okoli Ziggyja in Zaca se je sedaj zbrala že velika skupina radovednih živali. Zac je svojo zgodbo nadaljeval pogumno in ponosno.

»Imam tudi posebno ekipo, ki skrbi zame,« je dejal.  
»Rečem ji moja brigada za SMA. Sestavljajo jo zdravnik, ki preverja  
moje mišice in živce. Drugi član mi razteguje mišice in mi pomaga  
ohranjati gibčno telo. Tretji skrbi za primerno prehrano. Zadnji  
član pa je zdravnik, ki ohranja zdravje mojih dihalnih mišic.«



Poišči nalepko,  
ki ustreza obrisu,  
in jo prilepi.





Pobarvaj žogo.

Na drugi strani igrišča se je zaslišal direndaj.  
»Naša žoga!« so vpile surikate.

Ena za drugo so se vse živali,  
ki znajo skočiti, pognale v zrak,  
da bi ujele žogo.

Žaba je poskusila prva,  
ampak zaman.



Nato je bila na vrsti gazela. Vzela si je zalet  
in skočila v zrak. Neuspešno.

Vsi so se obrnili proti žirafi.  
»Prijatelji, žal mi je, a vam ne  
morem pomagati. Zdravnik mi  
je naročil, da moram počivati!«

Poišči nalepke, ki ustrezajo  
obrisom, in jih prilepi.



»Ne skrbite, bova midva poskusila,«  
je rekel slon in iztegnil svoj rilec,  
da je lahko surikata splezala po njem.

Nato je svoj dolgi nos na vso moč iztegnil  
proti žogi.

Surikata je napela vse moči, da bi dosegla  
žogo, vendar je bila njena iztegnjena roka  
še vedno nekaj centimetrov prekratka.

Tu prilepi žogo.



Vsi so bili tako zaposleni, da nihče ni opazil Zaca, ki je zapeljal  
na drugo stran vodometa. Dobil je namreč zamisel.



Curek vode je nenadoma postajal vse šibkejši in žoga je padla na tla.



Vse živali so se začudeno ozrle naokoli in zagledale Zaca poleg stikala za izklop vodometa. Bil je nasmejan.

»Če imaš SMA, uporabljaš najmočnejši del svojega telesa ... možgane!«  
Živali so zaploskale.



Slon je priracal do Zaca. »Poslušaj, kasneje bomo odšli do napajališča. Ali greš z nami?«



# Katero besedo iščemo?

V spodaj narisanih predmetih poišči ustrezne črke.



1. črka



1. črka



4. črka

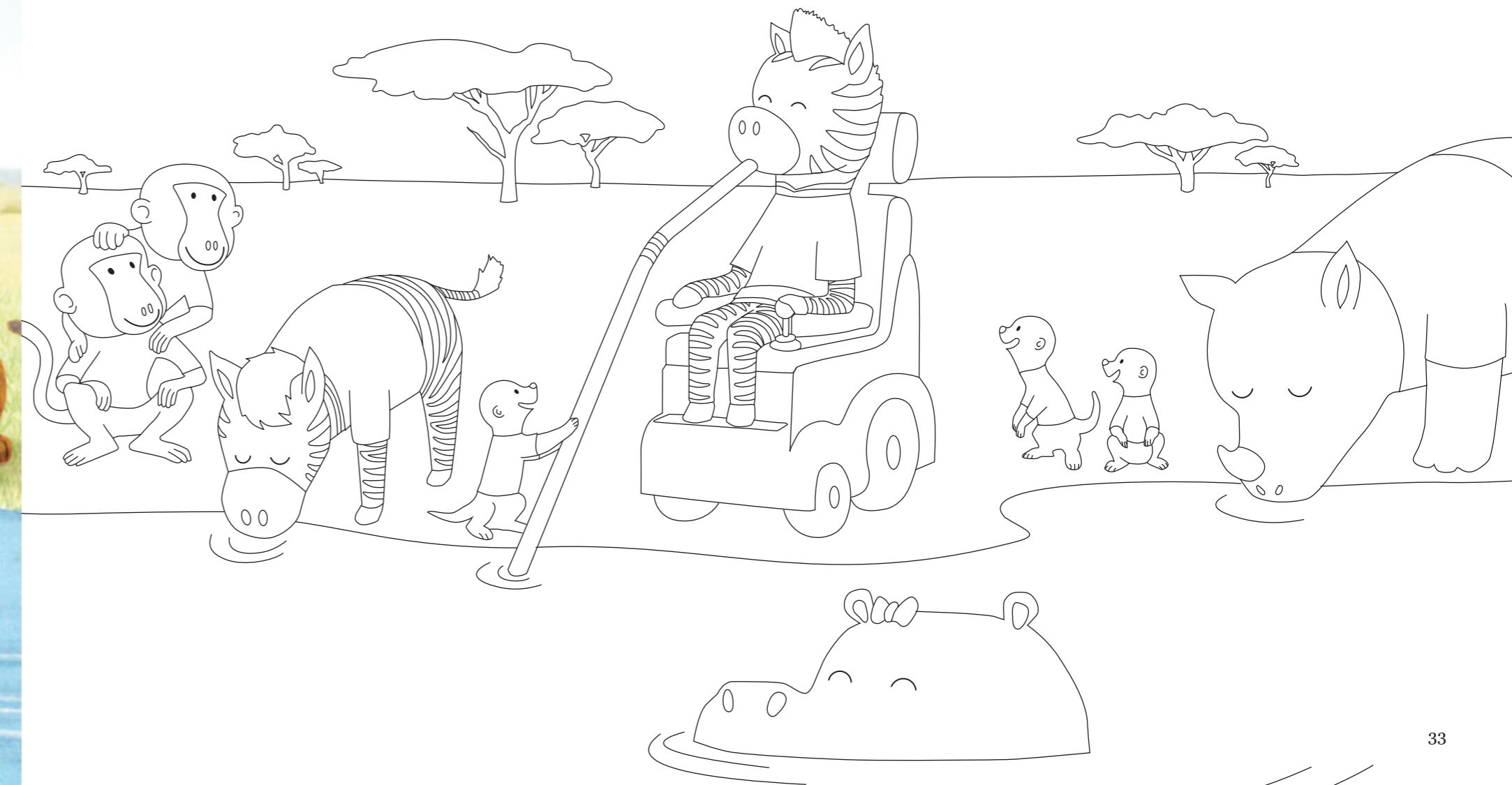
= \_\_\_\_\_



Rešitev najdeš na 37. strani.



Hopla! Ilustratorju je očitno zmanjkalo črnila.



## KRIŽANKA

P Ü S O T K E Q Z E W D Ä Q S F D B V L Ä U Z P T Ö V R P  
M Q P P P R I J A T E L J I E A M T H A Ž Y T O I Z O S T  
A K I L E R O P Ö Ä P Z K B F Ž O G A K I P T T I I R M M  
M U E T I U E R P I N G U N D O L I V E R C K O I G R A Y  
T Q L Z E B R A N N T M Z P Ä V K L M Ü A X Y V R G C Z U  
Ü W P D R N J L Ö R I S A N J E I N G A F Y T A I Y T E T  
D Ä L S Z E B R A Ä U Z C T Ö Z A C M Ü A T G N E P T L N  
P U A M T N E L E S P I Ö L J N G L J H E Ä M J Z W P L X  
O R T H O P K D E E N A K S I L Y E R T T U Ö E B P W E I  
M Ü Z Z G K I F T E P L I G R I Š Č E D R E U N D E H F E  
L W T T D X P J L M Ä O Z U X S E T J U O Z D R A V N I K  
T M I Š I C A K N O T M U S K E L K Y A Ö P C H R T C K U  
K Ü R D W T A L T M L P Ä V K L M Ü R X Y P R T C K U E W  
T Q F D A T M M A O T I N V A L I D S K I V O Z I Č E K P  
A K J L E U O P Ö Ä P Z K B F P Ä P U K L P T U I I R Ö O

V tej križanki se skrivajo naslednje besede:  
Poišči jih! Besede so lahko zapisane vodoravno ali pa navpično.

INVALIDSKI VOZIČEK, SMA, ZAC, MIŠICA, PRIJATELJI, RISANJE, ŽOGA, EKIPA,  
ZDRAVNIK, ZEBRA, POTOVANJE, IGRIŠČE, ŽIRAFKA, IGRA.



## VEČ UGANK

### Poišči besede

#### INVALIDSKI VOZIČEK

Iz črk, ki sestavljajo besedo INVALIDSKI VOZIČEK, lahko ustvariš nove besede, na primer: VILA, SLIKA, OVEN ...

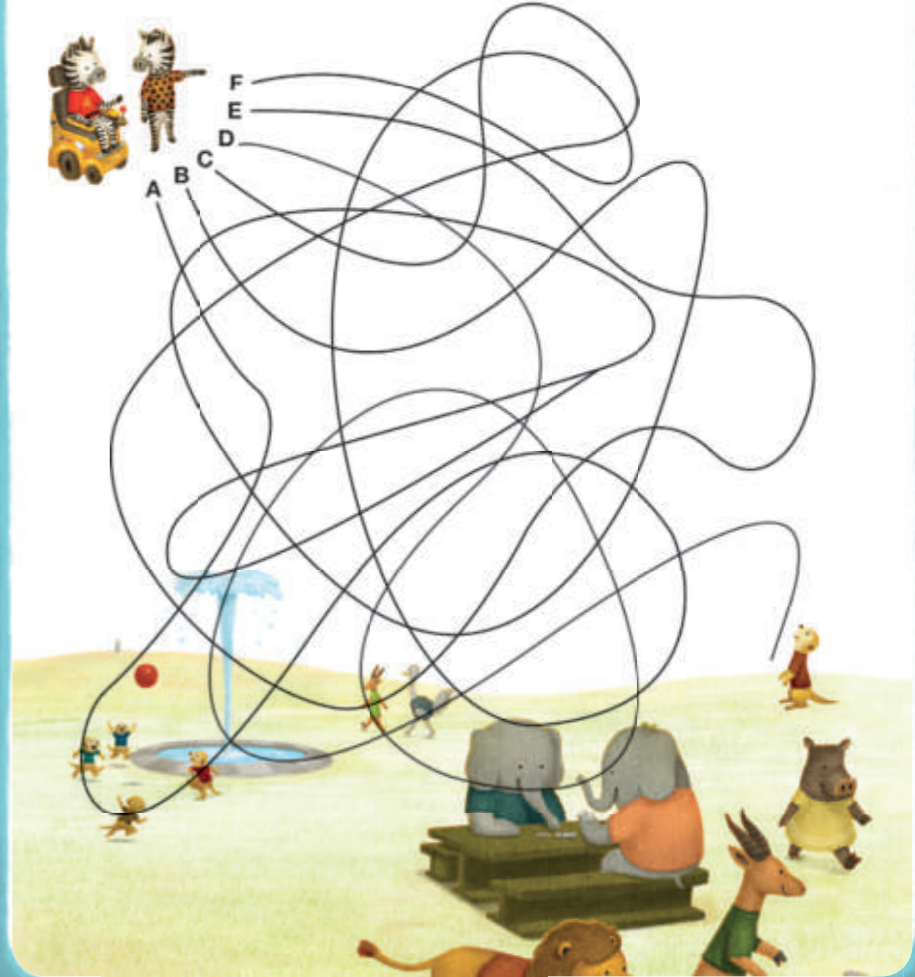
Koliko jih najdeš? .....

### Poišči 2 enaki risbi



### Labirint

Zacu in Ziggyju pomagaj poiskati pot do igrišča.



# REŠITVE

Tukaj najdeš vse rešitve.  
Knjigo preprosto obrni na glavo.



**KRIŽANKA**

V tej križanki se skrivajo naslednje besede:

Poišči jih! Besede so lahko zapisane vodoravno ali pa navpično.

INVAIDSKI VOZIČEK, SMA, ZAG, MIŠICA, PRIJATELJI, RISANJE, ŽOGA, EKIPA, ZDRAVNIK, ZEBRA, POTOVANJE, IGRIŠČE, ZIRAVA, IGRA.

Rešitev najdiš na 36. strani.

34. stran

**VEČ UGANK**

**Poišči besede**  
INVAIDSKI VOZIČEK  
Iz črk, ki sestavljajo besedo INVAIDSKI VOZIČEK, lahko ustvariš nove besede, na primer: VILA, SLIKAR, OVIČEK.

Koliko jih najdeš?

**Poišči 2 enaki risbi!**

Labirint

Začni in ZIGZAG! Pomagaj poiškati pot do letišča.

Rešitev najdiš na 36. strani.

35. stran



**Poišči različke!** Na sliki na desni je 17 različk. Primerjaj jo s sliko na levi in označi različke.

Rešitev najdiš na 37. strani.

32. stran

**Katero besedo iščemo?**  
V spodaj narisanih predmetih poišči ustrezne črke.

**SMA**

1. črka: 5 LON  
2. črka: MIŠ  
4. črka: ŽOGA

Rešitev najdiš na 37. strani.

32. stran



## Koristni izrazi, povezani s SMA

**BiPAP (umetno predihavanje na dveh različnih pozitivnih tlačnih nivojih):** pomaga pri dihanju, saj ohranja odprte dihalne poti. Naprava s pomočjo dihalne maske ustvari pozitiven tlak v dihalnih poteh. Ko oseba vdihne, ustvari višji tlak in večjo prostornino. Ko pa oseba izdihne, zmanjša tlak in omogoči enakomernejše dihanje.

**Naprava za pomoč pri kašlju:** iz pljuč pomaga odstranjevati izločke. Pri vdihu v pljuča vpihne zrak in jih pomaga razširiti. Ob izdihu pa naprava izsesa zrak iz pljuč, da je kašelj močnejši.

**Genetska bolezen:** stanje, ki ga pri posamezniku povzroči sprememba DNK. Večina genetskih motenj je redkih in prizadene eno osebo na več tisoč ali milijonov ljudi.

**Cevka za hranjenje:** prek cevke za hranjenje se hrani v tekoči obliki dovaja neposredno v želodec. Med kratkim kirurškim posegom jo vstavijo skozi trebušno steno. Osebam, ki se težko prehranjujejo, pomaga zagotoviti zadosten vnos hrane, tekočine in zdravil.

## Specialisti za SMA

**Nevropediater:** običajno je prvi zdravnik, ki sprejme otroka z domnevno SMA. Nevropediatri so strokovnjaki na področju diagnosticiranja in zdravljenja obolenj živčnega sistema (možgani, hrbtenjača, živčevje, mišice) pri otrocih.

**Strokovnjak za prehrano:** pomemben član zdravstvene ekipe za SMA, ki pomaga pri prehrani in razvoju bolnikov; mnogi bolniki s SMA so namreč prekomerno hranjeni ali pa podhranjeni, kar lahko vpliva na trdnost kosti, rast in mobilnost.

**Ortoped:** ortoped je strokovnjak za kirurško in nekirurško zdravljenje kosti, sklepov in mehkega tkiva. Osebe s SMA so lahko nagnjene k določenim ortopedskim težavam, za katere lahko ortoped priporoči ustrezne pripomočke, ki stabilizirajo in podprejo roke, noge in zgornji del trupa, ali pa ustrezno operacijo.

**Fizioterapevt/zdravnik fizikalne medicine in rehabilitacije/delovni terapevti:** ocenijo gibljivost, mišično moč in mobilnost osebe s SMA ter kakšno razgibavanje in vaje za moč je treba uvesti. Prav tako lahko priporočijo vaje ali priprave, ki pomagajo pri ohranjanju kar najboljše drže, ki olajša dihanje in prehranjevanje.

**Specialist za pljučne bolezni/pulmolog/specialist interne medicine:** zdravniki s posebnim znanjem za zdravljenje pljučnih obolenj in dihal, ki morda predvideva uporabo posebnih zdravil in opreme.

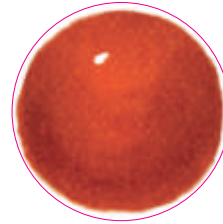


# Zac in prijatelji

Nalepke za knjigo »Zacov igralni dan«.  
Poišči pravo mesto za nalepke.



# Zac in prijatelji



Nalepke za knjigo »Zacov igralni dan«.  
Poišči pravo mesto za nalepke.

