



Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH

Priče o Spinalnoj Mišićnoj Atrofiji

Kolovoz - mjesec svjesnosti o SMA

Zagreb, 2022.

Izdavač

Savez društva distrofičara Hrvatske - SDDH

Pripremio

Savez društva distrofičara Hrvatske - SDDH

Grafička obrada

Ratmir Džanić

Tisak

Correctus media d.o.o.

Naklada

150 komada



Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH

Priče o spinalnoj mišićnoj atrofiji

Kolovoz - mjesec svjesnosti o SMA

Zagreb, 2022.

Sadržaj

Predgovor	5
SMA priče 2021. - Život mladih sa SMA	6
Laura Begić	7
Roland Bugnar	9
Antonio Cesarec	13
Marin Govorko	16
Nikola Lisec	19
Brigita Perković	21
Aleksandar Varga	24
Ani Zović	26
O pričama mladih sa SMA	28
SMA priče 2022. - Iskustvo liječenja osoba sa SMA	30
Ivona Bugnar	31
Anđelka Bistrović-Nastić	32
Antonio Cesarec	34
Stella Franjić	35
Marin Govorko	37
Brigita Perković	38
Zoran Prepelec	40
Ani Zović	41

Predgovor

Spinalna mišićna atrofija (SMA) je genetska, progresivna bolest koja uzrokuje mišićnu slabost i brojne druge komplikacije, rijetka u općoj populaciji, ali značajna u obitelji u kojoj se pojavi zbog niza promjena koje izaziva u zdravstvenom stanju osobe, obiteljskoj dinamici i uključenosti u zajednicu.

Revolucionarno otkriće koje je cijela zajednica osoba sa SMA i njihovih obitelji te stručnjaka čekala godinama bilo je otkriće i uvođenje lijeka koji je pobudio nadu i stvorio realna očekivanja da se bolest može zaustaviti, funkcionalne sposobnosti očuvati i ostvariti bolja kvaliteta življenja. Spinraza je bila dugo čekano svjetlo na kraju tunela.

Republika Hrvatska je jedna od onih zemalja koje su se unatoč izuzetno visokim troškovima liječenja Spinrazom opredijelile za kvalitetu življenja ispred svega, prepoznavanje vrijednosti ljudskog života i prepoznavanje onoga što država može i dužna je učiniti za svoje građane kako bi im osigurala jednake mogućnosti.

Timovi neurologa su, po odobrenju lijeka, pristupili prikupljanju podataka, informiranju osoba sa SMA i uključivanju u proces liječenja.

Spinalna mišićna atrofija stoji u nazivniku svih iskustava s kojima ćete se kroz ovu Brošuru moći upoznati; kako se to živi sa SMA, što se sve može postići i kako snaga volje i vjerovanje u svoje sposobnosti mogu rezultirati poželjnom promjenom. Također, rezultati koji su postignuti tijekom liječenja, posebno su značajni u životima onih koji to iskustvo žive i prepoznaju male promjene na bolje, kao i za društvo u cjelini koje je prepoznalo vrijednost i kvalitetu ljudskog života.

Brošura koju držite u rukama rezultat je aktivnosti obilježavanja kolovoza – mjeseca svjesnosti o SMA i odnosi se na priče osoba sa SMA koje su dale svoj doprinos kroz predstavljanje vlastitog iskustva i života sa SMA. Priče su objavljivane na web stranici SDDH tijekom kolovoza 2021. i kolovoza 2022. godine. Posebna vrijednost Brošure je u želji i nastojanju da životna iskustva i inspirativne poruke osoba sa SMA budu pohranjena u trajno naslijeđe društva u kojem živimo.

Vjerujemo da će Brošura ispuniti svoj cilj i da će omogućiti čitatelju da uđe u svijet SMA, otkrije inspirativne priče ljudi sa SMA koji aktivnim uključivanjem u zajednicu, žive ispunjene živote.

SDDH poziva sve one koji se kroz ovu Brošuru upoznaju s iskustvima liječenja, a u ista još uvijek nisu uključeni, da se odazovu razgovoru sa stručnim timom SDDH, radi dobivanja potrebnih provjerenih informacija i odgovora, upoznavanja s mogućnostima te preispitivanja odluke koje uključivanje u liječenje donosi.



SMA PRIČE 2021.

Život mladih sa SMA



Bok svima, ja sam Laura Begić. Rođena sam 17. prosinca 2006. godine u Zagrebu. Bolujem od spinalne mišićne atrofije (tip 2). Živim u stanu u Zagrebu s mamom, tatom i dva psa, Flelicom i Eli, a u istoj zgradi žive mi baka, djed i mlađi ujak.

Imala sam malo manje od dvije godine kada mi je bolest dijagnosticirana pa se stoga ne sjećam tog trenutka, već ga znam samo po pričama roditelja. Bolest mi je dijagnosticirala doktorica Barišić na KBC-u Rebro.

Kako sam rasla postavljala sam roditeljima pitanja vezana uz svoju bolest te su mi oni na njih odgovarali i pokušali mi objasniti tako da njihovi odgovori budu prikladni mojoj dobi. S vremenom sam postala pravi stručnjak.

Pošto sam rođena s tom dijagnozom meni je od malena bilo normalno da sam u kolicima jer nikad nisam ni mogla hodati. Kako je moja bolest napredovala došlo je i do nekih poteškoća i promjena koje sam prebrodila i naučila se živjeti s njima, a u tome su mi pomogli moji najbliži.

Trudim se živjeti “normalnim životom” tj. ne dopuštam da me moja bolest sprječava ili koči u mojim naumima. Također se trudim osvijestiti ljudima u svojoj okolini da, iako sam osoba s invaliditetom, ne znači da ne mogu živjeti “normalnim životom”. Pohađam redovnu nastavu u školi, a u slobodno vrijeme također imam vrlo gust raspored. Uz fizioterapiju koju imam svakodnevno u slobodno vrijeme pohađam dodatnu nastavu iz nekih predmeta, dramsku grupu u ZKM-u, debatu, satove njemačkog i zbor. Kao i svaki teenager volim pogledati neki dobar film ili seriju i družiti se sa svojim prijateljima.

Sada bih htjela s vama podijeliti svoje iskustvo s putovanjima.

Putovanja su za mene izvor avantura i stjecanja novih saznanja i poznanstava. Iako sam osoba s invaliditetom to me nije spriječilo da putujem. Išla sam na sve školske izlete u pratnji svoje asistentice te sam puno putovala i s roditeljima. Na svojim putovanjima nailazila sam na neke prepreke kao što je neprilagođenost mjesta. S godinama iskustva shvatili smo da kad god putujemo negdje moram se dobro raspitati o pristupačnosti tog mjesta kako bih znala koja kolica ponijeti i slično. Iako veća putovanja znaju biti jako fizički naporna ta iskustva ne bih mijenjala ni za što. Ona su mi posebna jer su puna snalaženja i doživljaja. Kada bi morala izdvojiti koje mi je najdraže putovanje odabrala bih put u Pariz s mamom, tatom i ujakom. Putovali smo autom tako da smo spavali i u Veroni i Münchenu kako bi si olakšali put.

Rado se sjećam svih svojih putovanja pogotovo sada kad je zbog COVID-a puno teže putovati. Nadam se da će se situacija uskoro popraviti te da ću opet moći normalno putovati i uživati u raznim ljepotama. Baš kao što sam dosad uživala.



ROLAND BUGNAR



Rođen sam 20. siječnja 1990. godine u Rijeci;

Tijelo u kojem obitavam ima dijagnozu Spinalna mišićna atrofija tip 2;

Živim u Veprincu, srednjovjekovnom malom mjestu na vrhu brdašca iznad Opatije, u obiteljskoj kući koja je dio starogradskih zidina, zajedno s obitelji: mamom, tatom, sestrom, bakom, Ginom (pas), Pepom (mačka);

Dijagnoza mi je utvrđena u ranom djetinjstvu kada sam, kao zdrava beba, trebao iz četveronožnog položaja preći u stajajući. Taj razvoj je bio veoma dugotrajan i nesiguran što je u mojim roditeljima pobudilo sumnju, a nemogućnost samostalnog koraćanja dovela je do pretraga te konačne genetske dijagnoze. Trenutka i osobe koja mi je službeno i izravno rekla dijagnozu se ne sjećam jer sam uvijek bio okružen prijateljima i igrom te nisam imao vremena razmišljati o nemogućnostima;

Bolest sam prihvatio kao jednu od specifikacija tijela u kojem obitavam;

Bavim se samospoznajom;

Želim s vama podijeliti priču o svom iskustvu, o prekrasnom avanturističkom putovanju, jer život je putovanje, a ne odredište. Iako na tom životnom putovanju ima mnogo priča s različitih područja, onaj najveći izazov, odnosno avantura samospoznaje, dovela me do načina življenja prema kojem živim sada i ovdje bez previše osvrtnja na prošlost ili maštanja o budućnosti. Iz toga će razloga sami osvrći o avanturama iz prošlosti biti dosta šturi. Sjećam se sebe u djetinjstvu okruženog obitelji, prijateljima, prirodom, bakom koja me je uzimala sa sobom u njivu, koju je ona obrađivala dok bih se ja igrao na travnjaku, vrtića, igara, nadmetanja s vršnjacima i jednog pitanja koje mi je um često postavljao: Mi ljudi natječemo se oko svega, tko će biti bolji u ovome, tko će biti bolji u onome, postoji li itko tko se natjecao u dobroti, ljubavi?

I tako, zaigrano, prošla je vrtićka dob, osnovna škola, srednja škola zajedno s pubertetom i ludostima koje su najteže proživljavali roditelji, od izlazaka, neprespavanih noći, alkohola itd. Nakon neuspjelog pokušaja upisa na fakultet počela su mi se sve češće postavljati pitanja poput: Što je ljubav? Koja je priroda stvarnosti? Gdje se mi to nalazimo? Tko sam ja?

Odgovore na ta pitanja u početku sam tražio u knjigama i raznim dokumentarcima, ali ubrzo sam shvatio da me teorija nikada nije previše nadahnula i da bolje učim kroz praksu. Spletom okolnosti pohađao sam tečaj NLP-a (neuro-lingvističko programiranje) i tada upoznao mnoge snažne tehnike upravljanja vlastitim i tuđim umom, ali baš iz razloga što sam imao tehnike, a pritom nisam dobio odgovor na temeljno pitanje: Tko sam ja?, nije mi bila privlačna mogućnost primjene tog znanja. U potrazi za odgovorima u mom životu pojavila se duhovnost (znanost o duhu-energiji koja mi jesmo) kroz koju spoznajem sebe, tijelo i realnost u kojoj živimo. Jedna od najizazovnijih spoznaja je bila upoznati svoje tijelo, njegove potrebe i činjenicu da se konstantno mijenja. Kao posljedica prihvaćanja svoga tijela i spoznaje da će kroz cijeli život biti ovisno o pomoći drugih pojavila se ideja o avanturi u kojoj se svjesno želim dovesti u okolnosti u kojima ću biti okružen osobama koje nisu nikada pružale fizičku podršku osobi s invaliditetom. Kako sam cijeli život proveo uz pomoć roditelja, zatekao sam se u poziciji da nisam u potpunosti svjestan potreba moga tijela i iz tog razloga nisam u mogućnosti objasniti ostalima na koji način ostali mogu pomoći meni. Neizbježnost činjenice da roditelji neće uvijek moći obavljati tu dužnost, svjesnost da će biti samo teže ako ne istreniram sposobnost objašnjavanja potreba svoga tijela drugima dovela me do prekrasnih poznanstava i iskustava. Jedno od prvih takvih iskustava bilo je jedrenje organizirano od Udruge osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije u Umagu na kojem sam iskusio nevjerojatnu ljepotu i snagu prirode u obliku vjetra i tišine. Svakodnevnica mi je bila družiti se s prijateljima u garaži u koju sam odlazio elektromotornim kolicima, a kako živim na brdovitom terenu domet kolica je bio mali. Iz potrebe da istražim prirodu koja me okružuje kontaktirao sam, tada novoosnovanu, tvrtku Rimac Automobili s upitom jesu li u mogućnosti napraviti bateriju za elektromotorna kolica većeg kapaciteta. Na obostrano zadovoljstvo prihvatili su taj projekt te su napravili bateriju koja mi je omogućila bezbrižnije kretanje. Potreba za boravljenjem, istraživanjem i zahvalnosti prema prirodi, doslovno na cesti, dovela me je do poznanstava odnosno prijateljstava. Tako sam upoznao volontere iz Udruge za bolji svijet, odnosno Paola, koji je odmah drugi put kada smo se sreli u ovom životu predložio da sudjelujemo na polu-maratonu na način da me on gura. Ja sam naravno odmah pristao. Iako je postojao otpor od strane organizatora Riječkog polu-maratona naposljetku su nam

dozvolili sudjelovanje te je Paolo odgurnao mene te otrčao svoj prvi polu-maraton, odnosno 21 kilometar. Već u samom početku Paolo i ja smo se razumjeli i znali da ne radimo to iz potrebe za natjecanjem već iz potrebe da budemo primjer ostalima da i oni pokušaju, ali nismo stali samo na primjeru nego smo narednih godina pozvali i druge osobe s invaliditetom te im organizirali mogućnost sudjelovanja u polu-maratonu. To je rezultiralo slijedom od pet uzastopnih godina sudjelovanja na Riječkom polu-maratonu te porastom sudionika na šest parova. Stjecanjem novih poznanstava, odnosno upoznavanjem volontera, pružale su mi se prilike za sudjelovanjem u mnogim sportsko-rekreativnim aktivnostima, poput polu-maratona u Veroni (Italija), polu-maratona u Splitu, dva triatlona na otoku Rabu i na Preluku pored Rijeke, paraglidinga, skijanja, planinarenja, obilaska Jadranskih otoka biciklima, te UltraBalatona, druge po dužini utrke za trčanje u Europi, koja se održava u Mađarskoj oko jezera Balaton, a gdje me je 12 prijatelja naizmjenično odguralo 220 kilometara u 25 sati.

Naravno, bilo je još mnogo raznih avantura, ali kao što sam i na početku naveo život sam po sebi je avanturističko putovanje. Tema moje priče trebala bi biti: slobodne aktivnosti/avanturizam - avanturizma sam se dotaknuo, ali kada sam prvi put pročitao naziv teme odnosno „slobodne aktivnosti“ postavilo mi se pitanje: Slobodne od čega? Upravo takva pitanja mene potiču na promjenu onog jedinog što uistinu možemo promijeniti – sebe, odnosno naših stavova. Kada oslobodimo vlastiti um od obrazaca, predrasuda, strahova i destruktivnih misli sve ostalo postaje slobodno, stoga su sve moje aktivnosti slobodne. Um je poput mišića, kako ga istreniraš takav je, on može biti najbolji alat, vozilo, suputnik, ali i najgori neprijatelj. Treningom možemo naučiti kako prihvatiti život, onakav kakav je, štogod nam on donio. Vidjet ćete, život je prekrasno avanturističko putovanje, a ljubav prema avanturama će vas približiti ultimativnom cilju – samorealizaciji.







Ime mi je Antonio, rođen sam u rujnu 1991. godine i bolujem od spinalne mišićne atrofije tip 2 (SMA II). Živim u mjestu Hlevnica (malo selo u Krapinsko-zagorskoj županiji) s roditeljima i bratom.

SMA mi je dijagnosticirana s 2 godine tako da od kad znam za sebe, znam i za SMA. Kako sam odrastao sa SMA nisam imao uopće osjećaj da imam SMA, zbog obitelji i prijatelja koji su se odnosili prema meni potpuno „normalno“. Nisam bio sputavan na način da nešto nebi radio ili nekud ne bi išao zbog bolesti.

Sad kad se prisjećam nekih stvari, danas ih vjerojatno ne bih učinio jer mi sad „zvuče“ totalno van pameti..., ali mi je drago da je tako bilo. Sa 18 godina sam dobio respirator i dosta sam oslabio, pa su neke „obične“ stvari odjednom postale nemoguće (sjedenje, samostalno hranjenje, korištenje mobitela i sl.). Od normalnog života sve se svelo na micanje jednim prstom (s kojim i pišem ovaj tekst). U tom trenutku su postojale dvije opcije u mojoj glavi: „predati se“ ili krenuti „iz početka“ na drugačiji način i ja sam odabrao krenuti iz početka.

E, tu sad dolazimo do onog čime se danas „bavim“.

Uzgajam akvarijske ribice za izložbe i držim tarantule. Da, dobro ste pročitali, tarantule. Pošto volim akvaristiku i imam akvarij, imao sam ribu betta borca koja mora biti sama u akvariju jer u suprotnom ubije druge ribe i to me kod te ribe fasciniralo, taj njezin karakter.

Nakon malo istraživanja, otkrio sam da nekoliko ljudi u Hrvatskoj uzgaja te ribe i šalju ih na izložbe po Europi. Nakon višemjesečnog istraživanja odlučio sam pokušati uzgojiti ribu za izložbu i uspio sam (naravno, sve

to ne bi bilo moguće bez mame i osobnog asistenta/ice). Prva izložba na koju sam slao ribe bila je u Njemačkoj koja je i najveća takva izložba u Europi. Očekivanja nisam imao, takoreći, nikakva... samo da ribe ne budu diskvalificirane. Od cca 120 riba, šest je bilo mojih i osvojio sam 1., 2. i 3. mjesto plus „Best of Show“ nagradu. Kad sam čuo, zvučalo je nestvarno, ali nije, bilo je tako... i u tom trenutku sam znao da se želim tome posvetiti i biti još bolji.

U tome sam i uspio, godinu dana nakon prve izložbe bio sam 12. uzgajivač u cijeloj Europi. Nakon tih uspjeha bilo mi je jasno da to je „to“, tome se želim posvetiti i biti još bolji.

Uz ribe, imam i tarantule koje mnogi smatraju „creepy“ životinjama i imaju strah od njih, ali meni su posebne iz nekog neobjašnjivog razloga i u planu mi je imati sve vrste koje postoje. To mi je dugoročan, ali dostižan plan.

Sad se sigurno pitate, zašto vam ovo pričam...pa... koliko kod bilo teško u nekom trenu vašeg života, uvijek postoji nešto što će nas maknuti od tih teških trenutaka. Kad pronađete „to“ i vidite da vas to ispunjava, posvetite se tome „punom snagom“ i vidjet ćete da se neke stvari potpuno promijene. Uvijek treba ostati pozitivan, koliko god to nekad izgledalo nemoguće, jer bez pozitivne ne vidimo ni ono vrijedno što već imamo, a kamoli ono što možemo imati i to ne vidimo zbog „lošeg“ stanja uma/duha.

Vaš „duh“ vam nitko ne može oduzeti i zato, budite mi pozitivni.

Lijep pozdrav,

Antonio







Zovem se Marin Govorko. Rođen sam 2008. godine u Splitu kao zdravo dijete. U drugoj godini života moji roditelji su otkrili da nisam kao druga djeca da često padam, ne ustajem, gegam se dok hodam. Dobio sam dijagnozu SMA. Unatoč toj ludoj dijagnozi živim život punim plućima. Imam puno prijatelja, izlazim van, idem u školu i družim se, ali moj najdraži prijatelj je moj prijatelj pomagač. To nije bilo kakav prijatelj - to je moj četveronožni pas pomagač i zove se Nikita.

Imao sam psa Rokya 14 godina koji je uginuo od starosti i nakon toga su mi roditelji rekli da nećemo više imati psa. Ja i moj brat smo ga jako željeli, čak i tata, ali mama nije popuštala, sve dok nisam bio kod jednog dječaka koji je imao psa pomagača i mama je napokon pristala!

Stupili smo u kontakt s Damirom iz Udruge za školovanje pasa vodiča i mobilitet i tu kreće moja priča.

Nakon nekog vremena i procjene naše obitelji trebalo je pronaći izvanserijskog psa jer mi nismo standardna obitelj. Mi, unatoč mojoj dijagnozi, puno putujemo, plivamo, šetamo, ja idem u školu, roditelji rade. Trebalo je naći psa koji će pratiti naš ritam, voliti sve što mi volimo i služiti meni.

Mama je potajno mislila da nikad nećemo naći takvog psa, ali prevarila se! Vrlo brzo stigla je ona, Nikita, vesela, vrcasta crna labradorica koja voli ići van i više od nas. Neumorno se igra, skače, trči za lopticom i meni pomaže.

Ona je školovani pas pomagač, šeta sa mnom uz kolica prateći me uz stopu, dodaje mi daljinski i joystick za Play Station, nosi mi patike, pravi mi društvo, nosi mi lopticu i stavi mi je točno u krilo da joj bacam, grije moje hladne noge i pravi mi društvo.

Toliko je pametna da ne mogu vjerovati da je pas.

Najviše voli kad sviram klavijature slušati me pomičući glavu lijevo-desno.

Zavoljeli smo je odmah, a najviše, pogađate - moja mama.

Ali ne samo da je mama zavoljela Nikitu, nego je i Nikita zavoljela i mamu, tako kad mene nema, mamu prati u stopu, pa se šalimo da Nikita zna što mi ne znamo, pa misli da i mojoj mami treba pomoć. :-)

Svašta bi se nju dalo još naučiti.

Svakome bih preporučio ovakvog prijatelja.

Pozdrav

Marin i Nikita







Zovem se Nikola Liseć. Rođen sam 30. studenoga 2004. godine i bolujem od spinalne mišićne atrofije tip II. Živim u Stupniku sa svojom obitelji i psom.

Svoju bolest sam prvi put primjetio s četiri godine kada sam pitao mamu zašto ne mogu hodati, a moj brat može? Ona nije znala kako mi reći pa je to objasnila na pomalo “naivan način”. Rekla mi je da ne mogu hodati zato što me “bole noge” i da nikada neću moći hodati što sam ja prihvatio iznenađujuće dobro i brzo.

Kod prihvaćanja moje bolesti mi je puno pomogla moja obitelj, posebno mama i brat, koji su s ljubavlju i strpljenjem davali odgovore na moja pitanja i pretvorili me u osobu koja danas jesam. Bavim se igranjem video igrica i veliki sam obožavatelj nogometa.

Želim vam podijeliti svoje iskustvo sa operacijama kralježnice. Moje najveće iskustvo je bilo vezano uz operaciju kralježnice koja se dogodila 2014. godine. Tada sam imao devet godina i za mene je to iskustvo bilo vrlo teško i stresno. Operativni zahvat je trajao pet i pol sati i bilo je vrlo bolno. Nakon operacije sam se probudio i sve se činilo u redu, no u mojem tijelu je došlo do komplikacije, takozvanog “zakiseljenja krvi”. Radilo se o nestabilnosti plinova u mojoj krvi, ja nisam ništa osjećao, ali moje stanje je bilo jako loše. Na svu sreću liječnici su iz prvog pokušaja pogodili terapiju i riješili problem. Nakon toga sam otišao na odjel gdje sam uz pomoć i podršku svoje mame i brojnih posjeta doživio potpuni oporavak i otišao kući.

Kako je vrijeme teklo, a operacija se činila sve daljim događajem došlo je do očekivane komplikacije gdje sam ja narastao, a šipke u leđima postale

male i nisu podupirale kralježnicu (a to im je bila glavna i jedina uloga). Stoga sam bio “prisiljen” ići na korektivnu operaciju koja bi mi pomogla. Naravno, ništa nije jednostavno pa tako i ta operacija. Kod operacije kralježnice je bitno imati dobar kapacitet pluća koji sam ja i imao. S obzirom na situaciju s COVIE-19 pandemijom operacija je bila odgođena od strane mene i moje obitelji.

Kako je vrijeme teklo tako je moja zdravstvena situacija postajala sve gora i gora, a pandemija nije nestajala. došlo je do velikog problema i dileme u kojoj sam ja morao odlučiti želim li riskirati zarazu COVID virusom ili želim živjeti u bolovima i strahu.

Odlučio sam se za ovo prvo.

U 10. mjesecu 2020. godine sam bio zaprimljen u KBC Rebro gdje sam bio operiran po drugi put od strane prof. Đapića. Zbog već spomenutog problema kapaciteta pluća je plan operacije bio promijenjen u zadnji trenutak, i operacija je bila lakša zbog manjeg rizika komplikacije. Obzirom na to da je operacija bila relativno jednostavna bio sam poslan kući tek jedan dan nakon operacije bez ikakvih lijekova ili uputa. Takvo što je vrlo stresno s obzirom da sam 24 sata prije toga bio na operacijskom stolu, a sada sam doma u bolovima i ne znam je li sve u redu sa mnom. Ponovno sam imao sreće što imam vrlo sposobnu mamu koja me uspjela ponovo dići u kolica i bila vrlo uspješna u oporavku moga tijela. Trenutno sam dobrog zdravstvenog stanja i zahvalan životom kojeg imam. Često se prisjetim teških trenutaka i zahvalim Bogu na svemu što imam.





Moje ime je Brigita Perković te za početak ću vam reći ponešto o sebi, a potom i o svojoj bolesti. S obitelji živim u jednom predivnom mjestu u blizini Virovitice, u Suhopolju. Studentica sam Programskog inženjerstva na Veleučilištu u Virovitici. Rođena sam 2. lipnja 1993. godine. Točno tog datuma moje ime je izabralo mene, jer, značenje moga imena u prijevodu s irskog Brighid bi bilo “ona koja je snažna”. Tada nitko nije mogao niti naslutiti da će mi s trinaest i pol mjeseci biti dijagnosticirana bolest za koju bih ja rekla da nije tvrdoglavija od mene, a njezino ime je spinalna mišićna atrofija tip II.

Spinalna mišićna atrofija (SMA) je teška, nasljedna, progresivna neuromuskularna bolest koja se klinički očituje atrofijom mišića i drugim komplikacijama povezanim s bolešću. Klinički se razlikuje nekoliko tipova SMA, a oni su SMA tip I, II, III i IV, pri čemu je SMA tip I najteži oblik. Bolest uzrokuje mutacija gena SMN1, što rezultira niskim nivoom preživljavanja protein motoričkog neurona (SMN). SMN protein se nalazi u cijelom tijelu i ima važnu ulogu u funkciji mišića. Iako se SMA uglavnom dijagnosticira u djetinjstvu, može pogoditi ljude u bilo kojoj dobi. Međutim, što se simptomi prije pojave, bolest je teža.

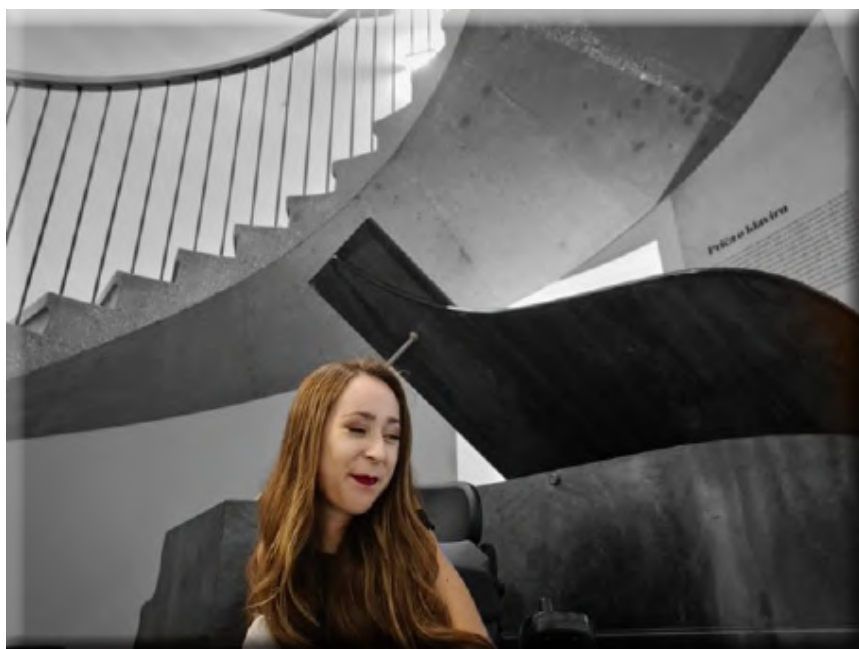
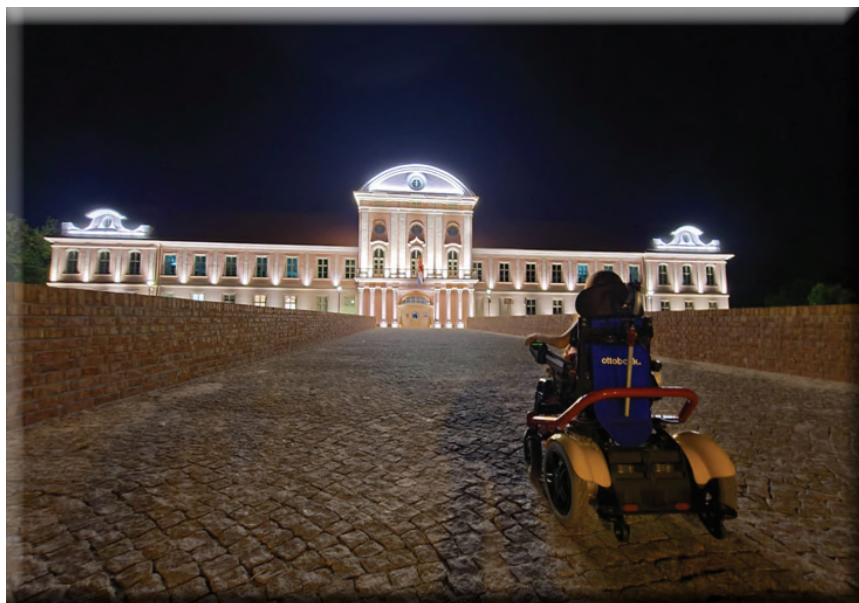
U trenutku kada mi je dijagnosticirana bolest za nju nije bilo lijeka. Nije bilo ničega što bi zaustavilo progresiju. Jedina opcija je bila usporavanje progresije vježbanjem. Usporavanje progresije za koju moji roditelji u tom trenutku nisu znali koliko može biti progresivna. U rukama su tada imali razigranu djevojčicu koja je bezbrižno uokolo puzala i jedina naznaka da ne napredujem kao ostala djeca svoga uzrasta je bila ta da sam se pokušavala podići na noge, ali se nisam uspijevala ustati.

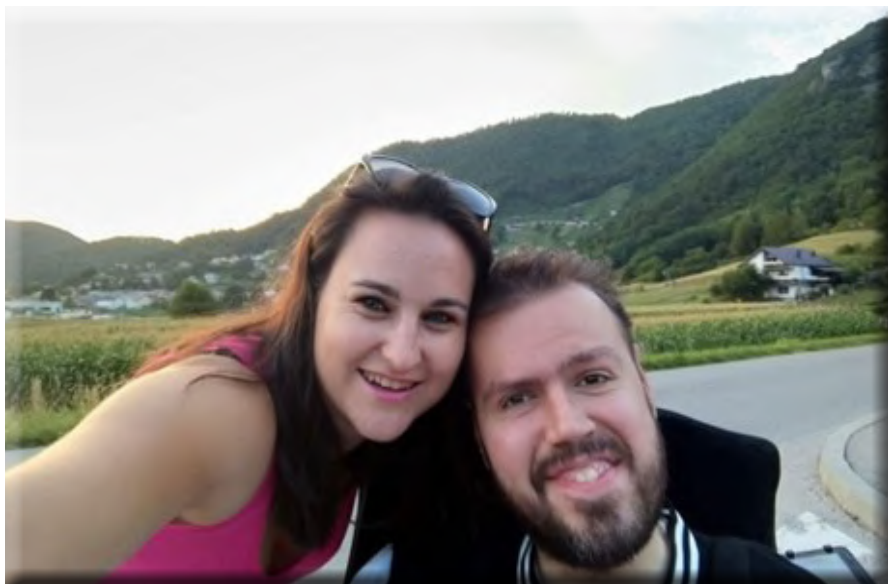
Naravno, s mojim odrastanjem i bolest je napredovala, ali nadu u bolje sutra su mi ulijevale neurologinjine riječi da se u laboratoriju radi na terapiji koja će liječiti moju bolest. I sada, 27 godina kasnije, od kada su moji roditelji saznali za moju dijagnozu, ja primam terapiju koja liječi moju bolest s kojom mi je vježbanje postalo opcija za napretke na bolje, a ne kao jedina opcija za usporavanje progresije. I zato sada s vama želim podijeliti priču o korištenju risdiplama.

Risdiplam je lijek koji se koristi za liječenje spinalne mišićne atrofije kod odraslih i djece starije od dva mjeseca. Ovaj lijek, koji bih ja nazvala čudotvornim napitkom, počela sam uzimati početkom prosinca 2020. godine. Nedugo nakon početka uzimanja lijeka počela sam primjećivati poboljšanja. Prvo koje pamtim je bilo pomicanje glave na jastuku u 3:00 sata. Da, prvo čudo se desilo u noći. Riječima ne mogu opisati taj vrtlog emocija koje su me tada preplavile, a onda su uslijedili u intervalima drugi napreci poput samostalnog ispuhivanja nosa, lakšeg iskašljavanja, podizanja čaše od 2dl do usnice, podizanja lijeve noge u ležećem položaju 4 cm u vis te samostalnog češljanja. Svi moji napreci su mi nakon 6 mjeseci uzimanja lijeka donijeli 3 boda više na RULM-u (Revidirani modul gornjih ekstremiteta osmišljen za procjenu motoričkih performansi u gornjim udovima za osobe s SMA).

Bolest sam prihvatila upoznavajući bolje sebe. Ne gledajući svoje mane, već vrline. Kažu da s godinama dolazi iskustvo, a ja bih rekla da, osim što čovjek stječe iskustvo, počinje voljeti i sebe. Svatko od nas je po nečemu drugačiji. Različitost je tu da nas učini posebnima i drugačijima od drugih. Moja bolest za mene ne postoji te samim time me ne koči u životu kojim koračam s kotačima, premda nosim cipele.







Poštovani čitaоче,

Ja se zovem Aleksandar Varga. Rođen sam daleke '89. u dalekom Osijeku. Sada sa svoje 32 godine živim na drugom kraju Hrvatske – u Krapini, sa mojom majkom i dva mlađa brata. Ovdje sam proveo zadnjih 25 godina, upoznao ljude i stvorio sjećanja koja će ostati sa mnom ostatak mog života.

No, polako. Vratimo se na trenutak na početak ove priče. One 1989. godine kad se mali Aleksandar pojavio u velikom stilu. Kad su ga morali izvuć van carskim rezom poput cara koji on to i je! Al ajde, ruku na srce, koja beba ne bi bila bar malo umišljena kad bi saznala da je osvojila genetsku lutriju. Jedan od deset tisuća! Tako je. Mali Aleksandar je imao spinalnu mišićnu atrofiju.

Šalu na stranu. Spinalna mišićna atrofija ilitiga SMA nije tako rijetka kako zvuči. Ja sam... tj. moja majka je bila obavještena da se radi upravo o SMA kad sam imao samo šest mjeseci. Slijedilo je djetinjstvo ispunjeno putovanjima iz bolnica u rehabilitacijske centre i iz rehabilitacijskih centara u bolnice. Jer tada, jedini način da se progresija bolesti uspori su bile mukotrpane vježbe. U današnje vrijeme SMA je jedna od rijetkih neuromuskularnih bolesti koja ima učinkovit tretman. Ali o tome ćete moći više saznati u jednom od naših drugih članaka.

Međutim, ti lijekovi za SMA su relativno nova pojava i lagao bih kad rekao da se nisam prije nadao nečemu što bi riješilo sve probleme koje ova bolest nosi sa sobom. Ali nakon godina i godina pokušavanja i nadanja... Ja sam se pomirio s realnošću svoje bolesti.

Najveći dio toga se izdogađao u mojim srednjoškolskim danima kada sam, kao i svi ostali srednjoškolci, razbijao glavu razmišljajući o budućnosti i odlukama koje će nam, barem donekle, utjecati na ostatak života. Naravno, bilo je tu svakakvih ideja, ali bilo je jasno da se trebam naći u nečemu što će zahtijevati konjsku snagu mog mozga, a ne mojih mišića. Šanse da ću biti novi Stephen Hawking su ubrzo bile ugašene sa drvoredom dvojki i trojki u mojim rubrikama matematike i fizike.

Ali.. petice, općeniti interes i zadovoljstvo koje sam dobivao iz učenja i svladavanja stranih jezika, dali su mi za naslutiti da tu ima nečega. I tako sam se ja odlučio posvetiti lingvistici.

Edward Lytton kaže da je pero jače od mača i mogu vam reći da moja sposobnost govora i pisanja je uveliko, ne samo nadomjestila, nego i nadmašila nedostatke koje naša bolest vuče sa sobom. Mogućnost komunikacije na višem nivou i drugim jezicima je za mene otvorila bezbrojna vrata koja bi inače ostala zatvorena. Od edukacije, prijateljstava, poslovnih prilika pa i do nečeg potpuno trivijalnog poput online igara. Meni je znanje i vladanje stranih jezika omogućilo živjeti ispunjen i zabavan život. Život koji mogu usporediti sa životima bez spinalne mišićne atrofije.

I uz sve što sam već rekao, želim naglasiti, pogotovo ako će se ovo naći ispred nekog mladog čitatelja, ono što je upalilo za nekoga drugoga, možda neće za tebe. Ne trebaš biti novi Tesla, Gaj ili Belušić. Ono što bih ja volio da se izvuče iz ovog mog malog teksta je da je bitno naći se u nečemu. Nemojte stagnirati i prepustiti se melankoliji. Jer postoji mnogo načina da se otvore mnoga vrata... na tebi je da nađeš svoj ključ.

Aleksandar Varga



Ja sam Ani Zović i ovo je moja životna priča.

Rođena sam u Splitu, 24. dana veljače 2002. godine. Živim u Kaštelima u šesteročlanoj obitelji koju čine moji roditelji, starija sestra i dva mlađa brata. S mojih 6 mjeseci majka je uočila promjene u mom ponašanju, od prilično živahne i napredne bebe postala sam monotona i pospana te sam motorički prestala napredovati. Nakon raznih pretraga uputili su me na genetsku analizu, a dva dana prije Božića 2002. godine majka i otac saznaju rezultat te analize koja otkriva da bolujem od spinalne mišićne atrofije, tipa 2. Što se tiče mog prihvatanja dijagnoze, barem u djetinjstvu, ono je bilo mnogo manje šokovito nego mojim roditeljima. Bila sam svjesna da sam drugačija od ostale djece, ali sam čvrsto, dječje i naivno, vjerovala kako će dok narastem sigurno postojati neki lijek koji će me potpuno izliječiti. U ranom djetinjstvu počela sam propitkivati mamu o tome zašto ne hodam kao ostala djeca, a ona mi je pokušala objasniti tešku dijagnozu u kojoj progresivno propadaju mišići i njihova funkcija najoptistimičnije što je mogla, tada trogodišnjoj djevojčici. Iako sam to uglavnom dobro prihvatila, imala sam ponekad dane kad su mi skakanja na laštrik drugih djevojčica i nemogućnost odlaska na satove baleta padali malo teže nego inače. No moju, tada pričljivu i optimističnu narav, ništa nije moglo poljuljati.

Najizazovniji period života bio mi je onaj tijekom srednje škole jer, imati premalo energije i malo mogućnosti, a previše želje za svim onim što su prolazili moji vršnjaci i nije bila baš idealna situacija. Sada, kao 19-godišnjakinja i dalje učim prihvaćati svoju bolest, barem u mom slučaju taj proces neće nikada potpuno nestati. No, kako odrastam, uočavam da mi je lakše „progutati“ neke činjenice i životne situacije. U tom procesu najveći oslonac mi je moja obitelj; roditelji koji me razumiju bolje od ikoga i braća

i sestra koji su bili moji najbolji prijatelji i najbolji kandidati za prepirke tijekom odrastanja. Osim njih tu su bile i ostale osobe, rodbina te prijatelji koji su doprinijeli mnogim lijepim uspomena u mom životu koje izvadim iz sjećanja kad god mi zatrebaju u nekim teškim danima. Uz njih, važno mjesto imala je i umjetnost u obliku filmova, glazbe ili knjiga, koja mi je pružala najbolju utjehu i odmor od stvarnosti koja je u nekim trenucima bila teška.

S vama bih htjela podijeliti priču o svom iskustvu studiranja.

Naime, u jesen 2020. godine, krenula sam s prvom godinom prediplomskog dvopredmetnog studija; „Engleski jezik i književnost“ te „Povijest umjetnosti“ na Filozofskom fakultetu u Splitu. U početku nisam bila sigurna kako će se cijela situacija s fakultetskim obrazovanjem odviti zbog toga što je mi je asistent u nastavi neophodan, a jako ga je teško osigurati na fakultetu s obzirom na to da fakultet nije obavezan. Naposljetku, sredstva su ipak pronađena pa sam neometano mogla započeti svoju prvu godinu studija. Zbog cijele situacije s Coronom predavanja su tijekom oba semestra provedena uglavnom online, ali na ispitima, koji su se održavali uživo, profesori su mi maksimalno izlazili u susret; bilo da je riječ o produžetku vremena pisanja ispita, usmenom ispitivanju umjesto pismenog ili prilagođavanja terenske nastave. Cijela zgrada fakulteta prilagođena je za osobe s invaliditetom u invalidskim kolicima što je ogroman plus jer se u zgradi mogu osjećati samostalno u svojim elektromotornim kolicima. Prvu godinu uspješno sam završila u ljetnom roku, a nadam se da će i sve sljedeće biti jednako uspješne.



O pričama mladih sa SMA

Tijekom kolovoza mrežnu stranicu i društvene mreže SDDH krasile su priče mladih ljudi koji su u njima predstavili sebe i svoja iskustva življenja sa spinalnom mišićnom atrofijom (SMA) - povodom obilježavanja Mjeseca svjesnosti o SMA. Mladi sa SMA opisali su svoje perspektive, mogućnosti, sposobnosti i potencijale kako bi podigli razinu svijesti javnosti o SMA, njenim obilježjima i specifičnostima. Svakom pričom i inspirativnim porukama podsjetili su, pokazali i dokazali, svima pa i sebi, da SMA nije i ne smije biti prepreka u ostvarenju snova i životnih ciljeva.

Priča o Nikiti koja grije Marinove hladne noge, ugrijala je naša srca. Dragocjenost obitelji, ritam svakodnevice, ispunjen društveni život uz mnoštvo hobija, predstavio je veseli crni dječak Marin uz vrckastog crnog psa pomagača Nikitu. Otvorenog srca, Marin i Nikita su spremni otkrivati i stvarati više mogućnosti za ljepšu i bolju budućnost.

Iz tople priče o prijateljstvu probudila nas je uzbudljiva priča o akvaristici, akvarijskim ribicama i tarantulama – priča o Antonijevom dostižnom planu, pronalasku ispunjenja, upornosti, predanosti, optimizmu, pozitivu i neotuđivom vedrom „duhu“. Hrabri Antonio napravio je izložbu o neustrašivosti, kretanju iz početka na drugačiji način, dugotrajnom ulaganju truda u istraživanje i rad, napredovanju te zasluženom osvojio nagradu za best of „punom snagom“.

Iz akvarija, u bijegu od pauka, uskočili smo u „školske klupe“ i to fakultetske. Ani je izabrala postati stručnjakinja za engleski jezik i književnost te povijest umjetnosti. Usput će postati stručnjakinja za studiranje online, studiranje uz asistenta u nastavi, studiranje uz osobnog asistenta, studiranje uz otklanjanje prepreka i prilagođavanje nastave... Uspješno završena prva godina studija samo je još jedan uspjeh samostalne Ani koja u tome ima punu podršku obitelji.

A onda se uz pero „našao“ Aleksandar. Snaga njegovog uma uskladila se sa snagom njegovih „jezičnih“ mišića i dovela ga u svijet lingvistike. Svojim ključem otključao je vrata stranih jezika i stranih svjetova – edukacije, prijateljstava i poslovnih prilika, a svima poručio da ne stagniramo nego se damo u potragu: za našim osobnim ključevima!

Ključ irskog jezika doveo nas je do Brighid – „one koja je snažna“. Brigitte koja zna jezik programskog inženjerstva. Njena priča ide od razigrane djevojčice do djevojke koja je samostalno pomaknula glavu na jastuku i koju su zbog toga preplavile emocije u 3:00 sata. Pouka o tome kako prihvatiti bolest uz upoznavanje sebe, voljeti sebe i gajiti nadu u napredak znanosti i sebe, na putu do lijeka za sve, na kotačima i u cipelama.

Na putu liječenja su i brojne operacije. S njima se dobro upoznao Nikola. Zna Nikola puno toga. Uvjerili smo se kako zna da se najbolje oporaviti uz podršku obitelji i prijatelja, kako zna donositi važne odluke, zna kako se nositi sa stresom i kako biti zahvalan. Zna o kapacitetu pluća, uči nas o kapacitetu srca.

U gust raspored ugurala se Laura. Opisala je svoj naum da „živi normalnim životom“. Laura pohađa redovnu nastavu u školi, redovnu fizioterapiju, redovno je tinejdžerica koja voli gledati filmove, serije i družiti se s prijateljima – normalno. Redovno i izvanredno Laura se dodatno obrazuje, pohađa satove njemačkog, dramsku skupinu, debatira, nastupa u zboru. Laura i putuje. Redovno kao osoba s invaliditetom koja se raspita o pristupačnosti odredišta. Kod Laure se raspitati za snalažljivost.

U pristupačnom odredištu starogradskih zidina nastala je Rolandova priča o prekrasnom avanturističkom putovanju – životu. Rolandovo odredište je ovdje i sada, a putuje avanturom spoznaje i samospoznaje. On proučava teorije, ali uči kroz praksu. Prihvaćajući sebe, svoje tijelo i realnost u kojoj živi, doveo je druge u okolnosti u kojima će biti okruženi osobama s invaliditetom te im pružati fizičku i psihičku podršku. I tako su nastale utrke, polu-maratoni, maratoni, triatloni, kreacije i rekreacije u jedrenju, paraglajdingu, skijanju, planinarenju, bicikliranju, nastale su „slobodne aktivnosti“ jednog Rolanda i 12 prijatelja u 25 sati dugih 220 kilometara – no, tko se još natječe u ljubavi, dobroti?!

Osam samosvjesnih mladih ljudi, osam SMA iskustava, osam priča u osmom mjesecu u godini. A mnogo više od osam iskrenih poruka za svakoga. Za svakoga tko želi slobodne aktivnosti i slobodan vlastiti um od obrazaca, predrasuda, strahova i destruktivnih misli - da bi i sve ostalo postalo slobodno, srcu i tijelu jednako moguće.



SMA PRIČE 2022.

Iskustvo liječenja osoba sa SMA



Zovem se Ivona Bugnar, rođena sam 30. siječnja 1996. u Rijeci te bolujem od Spinalne mišićne atrofije tip III. Živim u Opatiji u kući sa svojim roditeljima, bratom i bakom. Završila sam Ekonomsku školu, smjer Upravni referent te sam nezaposlena, no voljela bih raditi te tražim posao.

Želim s vama podijeliti priču o svom iskustvu liječenja. Proces liječenja započela sam u siječnju 2021. godine, koristim lijek risdiplam koji je namijenjen za oralnu konzumaciju pomoću šprice koju dobijem uz lijek.

Promjene koje sam primijetila odmah u prvih tjedan dana nakon početka primjene lijeka su te da mi je energija konstantna, što bi značilo da uopće nemam opadanja snage tijekom dana. Također mogu reći da mi se ravnoteža znatno poboljšala kao i snaga u rukama te nogama.

Performans u samom vježbanju sa svojom dugogodišnjom fizioterapeutkinjom se također, na njeno veliko oduševljenje, popravilo te smo obje jako zadovoljne sa svakim novim otkrićem što ovaj lijek za mene čini. Kao novopečena primateljica ovog lijeka, kojeg koristim tek par mjeseci, ne mogu vam puno toga napisati, osim navedenog te da sam presretna što mi se otvorila mogućnost za bolje sutra!

Nadam se da ću kroz malo duži vremenski period moći napisati više informacija kao i priča koje će usrećiti vas kao i mene, kreatora novih mogućnosti.



ANĐELKA BISTROVIĆ-NASTIĆ



Ja sam Anđelka Bistровић-Nastić, bolujem od SMA tip III. Imala sam četiri godine mlađeg brata, koji je bolovao od SMA – tip II, umro je u 50-toj godini života. Potičem iz siromašne seljačke obitelji, bilo nas je troje djece i bili smo primorani od ranog djetinjstva zajedno s roditeljima raditi u polju i kod kuće, ono što smo mogli.

Redovno sam završila srednju ekonomsku školu u Virovitici i odmah sam se zaposlila u tadašnjem Poljoprivredno-industrijskom kombinatu u Virovitici. Željela sam nastaviti obrazovanje na Ekonomskom fakultetu u Zagrebu, ali zbog okolnosti da smo trebali plaćati obrazovanje već oboljelog brata u Zagrebu, nije bilo financijskih mogućnosti za nastavak mog obrazovanja.

U narednim godinama sam imala dvije komplicirane operacije slijepog crijeva i tada je osnovna bolest jako napredovala te sam imala znatno smanjene mogućnosti hoda.

Ipak, 1971. godine sam stupila u brak sa Stojanom iz Leskovca koji je također bolovao od mišićnih bolesti. Upoznali smo se 1968. godine u bolnici u Fojnici kod Sarajeva, gdje su dolazili na liječenje mladi distrofičari iz svih krajeva Jugoslavije. Oboje smo došli živjeti u Beograd, gdje je suprug radio u Udruženju distrofičara. Bili smo u braku 30 godina, sve do njegove iznenadne smrti 2002. godine.

Nakon suprugove smrti ja sam se vratila starim i bolesnim roditeljima u selo Koriya, kako bismo organizirali zajednički život u našoj kući. Otac je nakon 3 godine dobio moždani udar i preminuo 2009. godine. Nedugo zatim i majka je postala nepokretna, nakon pada i loma bedrene kosti. Preminula je 2017. u 92. godini života.

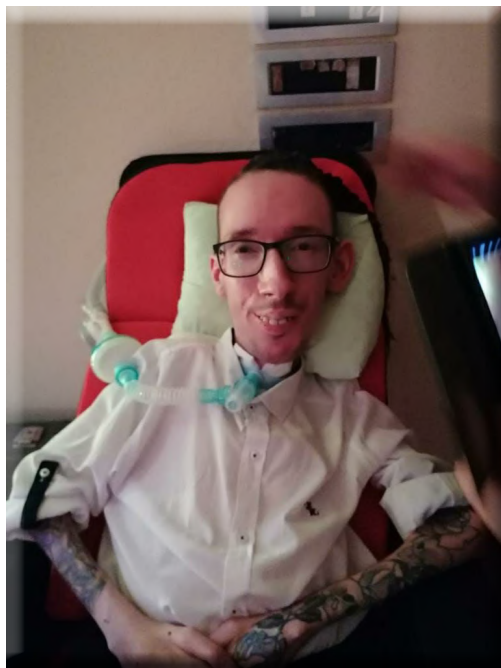
U takvim okolnostima uključila sam se aktivnosti Saveza društava distrofičara Hrvatske (čiji sam bila osnivač) gdje su se počeli provoditi Pilot-projekti za pružanje usluge osobne asistencije. Imala sam već neka iskustva iz Beograda (a i iz nekoliko zemalja Europe) gdje sam boravila, tako da mi osobna asistencija i samostalni život nisu bili nepoznanica.

Uz ogromnu podršku predsjednice Saveza, gđe. Marice Mirić, osnovali smo 2007. godine Udrugu distrofičara Virovitica, čija sam trenutno predsjednica. Za pet članova Udruge pišem i vodim projekte za pružanje osobne asistencije i vodim administraciju Udruge.

Od saznanja da bolujem od neizlječive, nasljedne bolesti, imala sam nadu da će se ipak jednog dana pronaći odgovarajući lijek, makar samo da zaustavi napredovanje bolesti. To se i dogodilo pred nekoliko godina! No, budući da je lijek jako skup, HZZO je dao odobrenje da ga mogu primati samo osobe mlađe od 18 godina. Kasnije je ta dobna granica pomaknuta i na starije oboljele osobe.

Zašto se ja nisam odlučila primati lijek? Već sam navela prvi razlog, a kasnije sam razmišljala o tome, da bi bilo humanije da što više mlađih osoba primi *nusinersen*, kako bi imali što kvalitetniji život. Ja jesam imala vrlo kvalitetan život uz supruga jer smo prihvatili zdravstveno stanje takvo kakvo je bilo i posvetili se aktivnostima koje smo mogli obavljati. I dan-danas ne „kukam“ nad životom koji živim, iako sam sama i jedino imam osobnu asistenciju. Već petu godinu dišem pomoću NIV respiratora i bavim se aktivnostima koje mogu provoditi. Hvala Bogu i koronu sam preboljela, volim raditi ručne radove u slobodno vrijeme, pratim TV, imam dosta prijatelja i svaki dan mi je kvalitetno ispunjen. Zadovoljna sam životom i želim da i drugi nađu smisao života i koriste svaki trenutak da budu aktivni i sretni.





Već smo se upoznali prošle godine, ali nije na odmet ponoviti. Zovem se Antonio, rođen sam u rujnu 1991. i bolujem od SMA II. Živim s roditeljima i bratom u malom selu u Zagorju.

Želim s vama podijeliti priču o svom iskustvu liječenja sa lijekom risdiplam. Proces liječenja započeo sam krajem prvog mjeseca 2022. godine. Lijek je u obliku sirupa i uzima se jedanput dnevno, ima blagi okus jagode pa ga nije problem popiti. Lijek uzimam 6 mjeseci i primjećujem neke promjene na sebi. Prvo što sam primijetio bilo je lakše disanje i gutanje što puno znači. Kako vrijeme prolazi, osjećam da mi je desna ruka svakim danom sve jača i imam više snage u njoj. Netko bi rekao da to i nisu neke promjene, ali jesu i to je znak da je lijek počeo djelovati... Znete kako se kaže, malim koracima daleko se stigne.

Moj savjet svima je da ako imate priliku dobiti neki lijek, uzmite tu priliku i pokušajte jer i neka minimalna poboljšanja su poboljšanja.



Rođena sam 7. kolovoza 1995. godine, imam 27 godina, a ime mi je Stella. Dijagnoza spinalne mišićne atrofije (SMA) tipa 2 postavljena je kada su mi roditelji primijetili da njihovo, do tada zdravo prvorodenče, ne hoda ni sa napunjenih godinu dana života.

Trenutno živim u Zagrebu s roditeljima koji se brinu za mene. Članica sam Društva distrofičara Zagreb, SOIH-ove mreže žena s invaliditetom i predsjednica Foruma mladih SDDH.

Nakon srednje škole, a zatim i godinu dana studiranja na Filozofskom fakultetu u Zagrebu, zdravstveno mi se stanje izrazito pogoršava te se odlučujem prekinuti svoj obrazovni put i preusmjeriti svu energiju koju imam na oporavak i brigu o fizičkom i mentalnom zdravlju.

Moje iskustvo liječenja počinje saznanjem da se, iako nisam prošla na prvom testiranju kada je u Hrvatsku stigla prva terapija (*nusinersen*), radi i na drugoj terapiji, čija je primjena potpuno neinvazivna.

S navršених 25 godina, u prosincu 2020. godine, nakon pregleda i početne procjene stanja na neurološkom odjelu KBC Zagreb, uz pratnju prof. dr. sc. Bilić započinjem s terapijom lijekom risdiplam i to svakodnevnom oralnom primjenom na točno određen način.

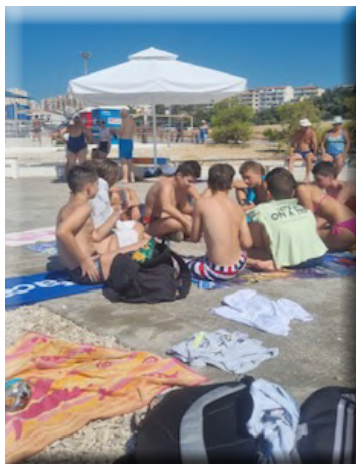
Neka od poboljšanja koja su uslijedila nakon izvjesnog vremena primjene lijeka, a koje poglavito primjećujem su značajno povećanje energije i dobitak na kilaži. S vremenom primjećujem kako mogu i duže vremena provesti

sjedeći u kolicima, što značajno pridonosi poboljšanju kvalitete mog svakodnevnog života čime dobivam neizmjereno puno, a samim time se osjećam zadovoljnije i ispunjenije te sam tako uvijek spremna na nova lijepa iskustva.

U cijelom procesu sam naučila cijeniti ono što imam i ono što mogu te sam postala još odlučnija u nastojanju da što više vremena trebamo provoditi uživajući u životu i svemu što nam pruža.



MARIN GOVORKO



Moje ime je Marin Govorko. Sada slavim 14 godina. Kažu osmi mjesec je mjesec svjesnosti od SMA - kakve li sreće pa ja sam rođen u mjesecu kolovozu, 6. kolovoza 2008. godine.

Šta je to SMA? SMA vam je jedna dijagnoza koju je jedna doktorica rekla mojim roditeljima kad sam imao dvije godine i koja je rekla: „od danas vaše dijete mora vježbat jer mu propadaju mišići i od danas počinje vaša borba“.

Borba ?????

Aaa to da mama mora ići na socijalni i nosit papir i još jedan papir pa još jedan papir i tako u krug, da ne mogu ići na vježbe gdje želim jer ustanova nema pristup za OSI, da ne mogu ići putem kojim želim jer mi se auto parkira nasred puta pa sa svojim kolicima ne mogu proći... Aaa na to je naša doktorica mislila, da neću moći dobit dobru ocjenu iz geometrije jer mi ne ide držanje trokuta i ravnala, aaaa na to je doktorica mislila jer ove druge borbe svladavam s lakoćom.

Imam puno prijatelja, igramo balun, sviram klavijature, plivam, izlazim van, putujem i baš sam sretan. Imam dobre roditelje i u ničemu ne zaostajem za mojim starijim bratom.

Primam lijek i pitate me kako mi pomaže? Pa moram vam reći da mi se malo otvorila apetit, al ja sam volio jest i prije i sad kažem: „ma to mi je od lijeka“.





Moje ime je Brigita Perković. Rođena sam 2. lipnja 1993. godine u Virovitici, a trenutno živim u Suhopolju sa svojom obitelji. Bolujem od spinalne mišićne atrofije tip II. Studentica sam Programskog inženjerstva na Veleučilištu u Virovitici.

Prije godinu dana s vama sam podijelila priču o svom iskustvu u liječenju risdiplamom, lijekom koji se koristi za liječenje spinalne mišićne atrofije kod odraslih i djece starije od dva mjeseca.

Sada godinu dana poslije slijedi nastavak te priče gdje ću vam pisati o promjenama u zdravstvenom stanju, kao i o promjenama u psihološkom pogledu. No, za početak ću se prisjetiti promjena koje su se desile od početka primjene ovog lijeka pa sve do kolovoza, mjeseca svjesnosti o SMA, prošle godine.

Proces liječenja s ovim lijekom koji se primjenjuje oralno, što znatno olakšava njegovu primjenu, započela sam 5. prosinca 2020. godine. Prva promjena u zdravstvenom stanju koju bih nazvala uspjehom je bilo pomicanje glave na jastuku dok sam ležala na boku. Naravno, ovdje nije stalo već je uslijedio sljedeći uspjeh, a on je bio podizanje čaše od 2 dcl ka usnicama. Prije tog trenutka maksimalno sam mogla podići 1,5 dcl tekućine. S vremenom sam počela primjećivati da svakim danom imam sve više snage te da se sporije umaram nego prije što mi je puno značilo zbog fakultetskih obaveza, a i privatnih. Samim dobivanjem više snage počela sam primjećivati da mi je lakše nakašljati se kao i ispuhati nos. Sjećam se da mi je prije ispuhivanje nosa stvaralo veliki problem jer nisam imala snage ispuhati ga do kraja, a ovo je značilo da su mi pluća nešto jača nego prije. Jačanjem pluća primjećivala sam da mi s vremenom postaje sve lakše gutati hranu, što meni kao velikom

gurmanu, puno znači. Naravno, u tih prvih osam mjeseci bilo je još uspjeha, a oni su podizanje lijeve noge u ležećem položaju s plohe četiri centimetra u zrak, kao i trenutak kada sam se uspjela samostalno počesljati.

Na svaki ovaj uspjeh sam jako ponosna na sebe jer iza svakog stoji puno truda i vježbanja da bi se ostvarili te da bi isti ostali i danas. No, što se u zdravstvenom stanju promijenilo kroz ovih godinu dana? Promijenilo se to da su mi pokreti, trup i vrat postali stabilniji. Ostao mi je urezan u sjećanje trenutak kada mi je prijateljica davala mobitel u ruku, a ja sam ga uzela stabilnijim pokretom nego prije što je kod nje izazvalo čuđenje, s notom oduševljenja i s upitom "A što je ovo?". Mene je najviše oduševio trenutak sam prvi put u životu uspjela poderati presavijeni papir, a također sam glasnija i jasnija u govoru.

Lagala bih kada bih rekla da ovi uspjesi kod mene nisu stvorili promjene u psihološkom pogledu jer svakim uspjehom dobivam više samopouzdanja te se osjećam sretnijom.

Poruka koju vam želim uputiti za kraj je da nikada ne odustajete od onoga u što vjerujete.



ZORAN PREPELEC



Moje ime je Zoran Prepelec rođen sam 13. lipnja 1983. godine. Bolujem od Spinalne mišićne atrofije tip III. Živim u Lozanu, to je mjesto u Virovitičko-podravskoj županiji, u tročlanoj obitelji koju čine moji roditelji i moja malenkost.

Dopredsjednik sam i član Udruge distrofičara Virovitica - UD VIR. Udruga provodi projekt osobni asistent u kojem sam i sam korisnik. Pratim sport, najviše nogomet. Strastveni sam navijač i član NK Dinamo Zagreb. Čitam knjige i gledam filmove.

U proljeće prošle godine krenuo sam s liječenjem nusinersenom. Primio sam udarne četiri doze 0., 14., 28. i 63. dana. Lijek se primjenjuje intratekalnom injekcijom (u donji dio leđa, izravno u kralježnicu). Nažalost, liječenje je prekinuto na 8 mjeseci radi pandemije COVID – 19. Nakon primljene te četiri doze osjećao sam da imam više energije te je nestao kronični umor.

U travnju ove godine dobio sam termin za pregled kod specijaliste u KBC Zagreb i odlučio sam promijeniti terapiju zbog neugodnog i bolnog načina aplikacije nusinersena. Odlučio sam se na oralnu terapiju risdiplamom. Liječim se tri nepuna mjeseca i primjećujem da su mi bicepsi i tricepsi čvršći, nisu opušteni (mlohavi). Moja očekivanja i nadanja od risdiplama su da u budućnosti budem mobilniji i samostalniji te da što manje ovisim o tuđoj pomoći.

Poruka za kraj - ne odgađajte liječenje bez obzira na dob dok god imate i minimalnu mogućnost za liječenje!





Ja sam Ani Zović, imam 20 godina i bolujem od Spinalne mišićne atrofije - tip 2. Živim u Kaštelima sa svojom obitelji koju čine roditelji, starija sestra i dva mlađa brata. Inače, studentica sam dvopredmetnog studija Filozofskog fakulteta u Splitu; Engleski jezik i književnost i Povijest umjetnosti, a ovog ljeta volontiram pišući tekstove za Radio Kampus.

Željela bih s vama podijeliti svoju priču o iskustvu liječenja risdiplomom. Naime, spomenuti lijek tekuća je suspenzija koja se prima oralno jednom dnevno. Nakon više neuspješnih pokušaja liječenja nusinersenom, risdiplom sam počela primjenjivati u studenom 2020. godine, a prve rezultate vidjela sam mjesec dana nakon uzimanja prve doze. Prvo poboljšanje bila je moja jačina glasa, ljudi iz moje okoline govorili su mi kako me bolje čuju. Pretpostavljam da je do toga došlo zbog više snage u trbušnim mišićima zbog čega mi je onda postalo lakše potisnuti zrak prema grlu odnosno glasnicama. Osim toga, ubrzo sam počela osjećati i jaču stabilnost u trupu tijekom sjedenja i više energije što mi omogućuje obavljanje većeg broja aktivnosti tijekom dana. Što se tiče psihološkog aspekta konzumiranja lijeka rekla bih da najviše utječe na povećanu motivaciju za vježbanje, a i sama činjenica da risdiplom zaustavlja/usporeva progresiju SMA smanjuje osjećaj straha od neizvjesnog tijeka bolesti.

Držati bočicu lijeka u ruci nakon toliko godina čekanja bila je neopisiva sreća, pogotovo kad uzmemo u obzir činjenicu da je risdiplom jedan od prvih lijekova za SMA koji tek dolaze na tržište. Drago mi je što smo

napokon dočekali novosti u liječenju i što su mnogi oboljeli dobili priliku za kvalitetniji život. Korištenje lijeka iznimno je jednostavno, a liječenje može biti prekinuto u svakom trenutku ako dođe do bilo kakvih nuspojava. Zbog svega navedenog preporučam svim oboljelima od SMA da daju priliku risdiplamu i svim novim lijekovima koji dolaze.





Savez društva distrofičara Hrvatske - SDDH

Zagreb, Nova Ves 44

Tel./Fax: 01/46 66 849

E-mail: sddh@zg.t-com.hr