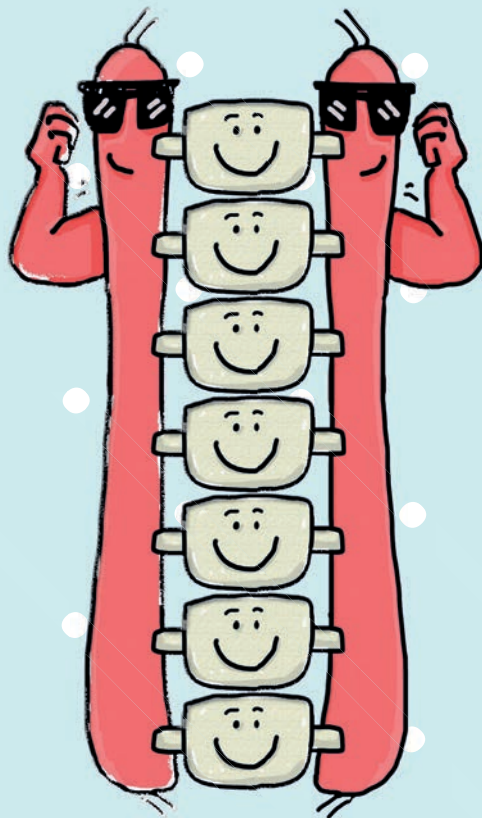


La schiena Sam



CENTRO CLINICO
Nemo
NEUROMUSCOLARI - ONCOCENTRO

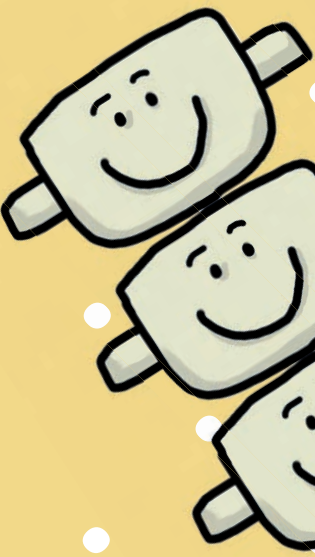


Questo libretto è stato pensato dal team multidisciplinare del Centro Clinico Nemo per bambini tra i 6-10 anni affetti da SMA. Tratta il tema della scoliosi e ha uno scopo educativo. Pertanto, andrebbe utilizzato con la supervisione del personale sanitario. Per qualsiasi approfondimento clinico o dubbio rivolgersi al proprio medico di riferimento.



Ciao

*Scrivi qui il tuo nome o fallo
scrivere alla mamma*



Io sono SAM e voglio raccontarti la mia storia. Da dove cominciare? Oh, non so, è difficile così su due piedi. Io sono timido! Facciamo così, penso a quattro domande e provo a rispondere. In questo modo mi conoscerai a poco a poco.

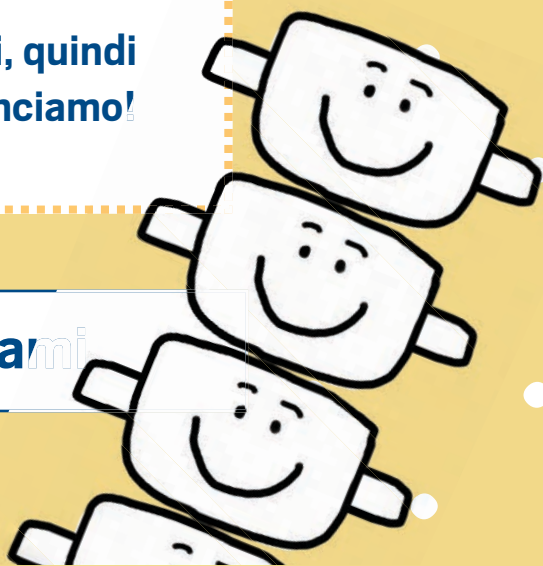
**..tu però mi devi aiutare!
Come? Ma è ovvio!
Ascoltando tutto quello
che ti racconto, facendo
dei disegni o
attaccando gli adesivi
che trovi in fondo a
questo quaderno.**

**Se non riesci, fatti
aiutare dalla mamma o
dal papà.**

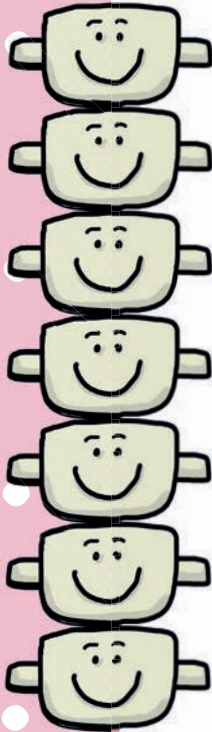
..Sei pronto?

**Io sì, quindi
cominciamo!**

Colorami



Cos'è la colonna vertebrale?



Questa è facile!

**È la schiena, sono io, mi
chiamo SAM!**

**Sono fatta in questo modo.
Vedi?**

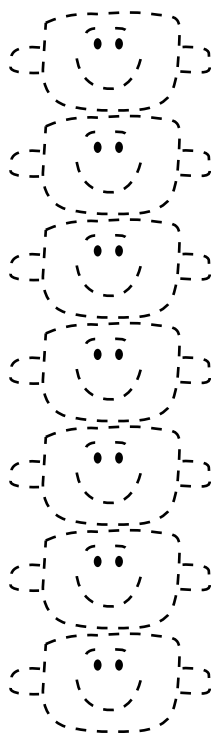
**Le mie ossa sono impilate
come una torre.**

Più dritte sono, meglio è!

**Si chiamano VERTEBRE
e sono...**

Quante sono? 33!

Completa la linea tratteggiata e colora Sam

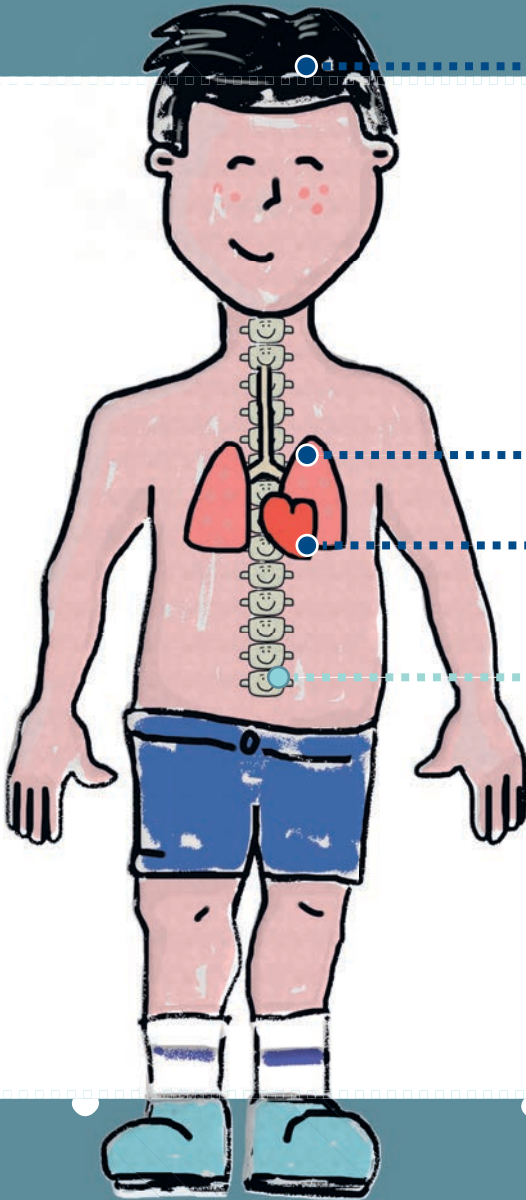


*Se mi vuoi rendere più carino
attacca qualche adesivo!*

**Sono importante perché aiuto
le costole a proteggere cuore
e polmoni. Soprattutto però
sostengo...cosa sostengo?**



OTTIMA RISPOSTA!
Ho proprio la testa sulle spalle

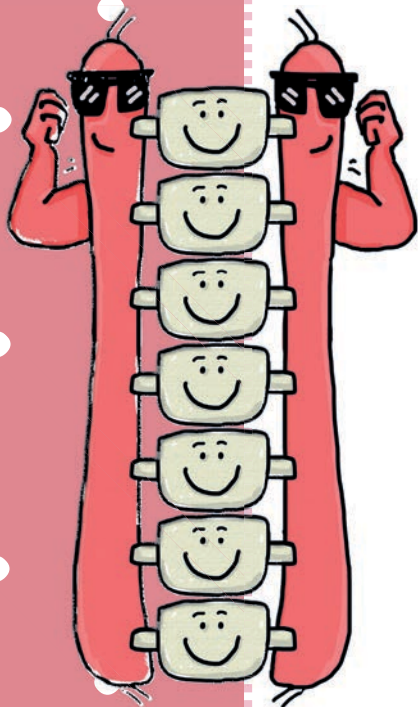


Testa

Polmone

Cuore

Sano



Di fianco alle mie vertebre ci sono dei muscoli che mi aiutano a stare in piedi o seduto.

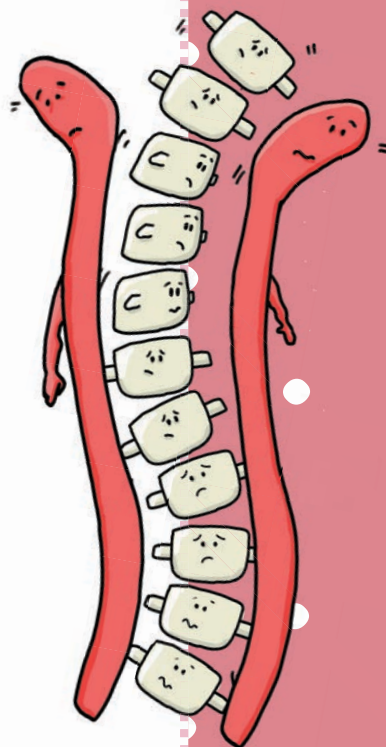
Mi permettono di piegarmi in avanti e indietro, di girare il collo, abbassarlo o guardare in alto per osservare, ad esempio, il cielo e le stelle.

Attacca gli adesivi a forma di stella.



Livello forza: 6 stelline.

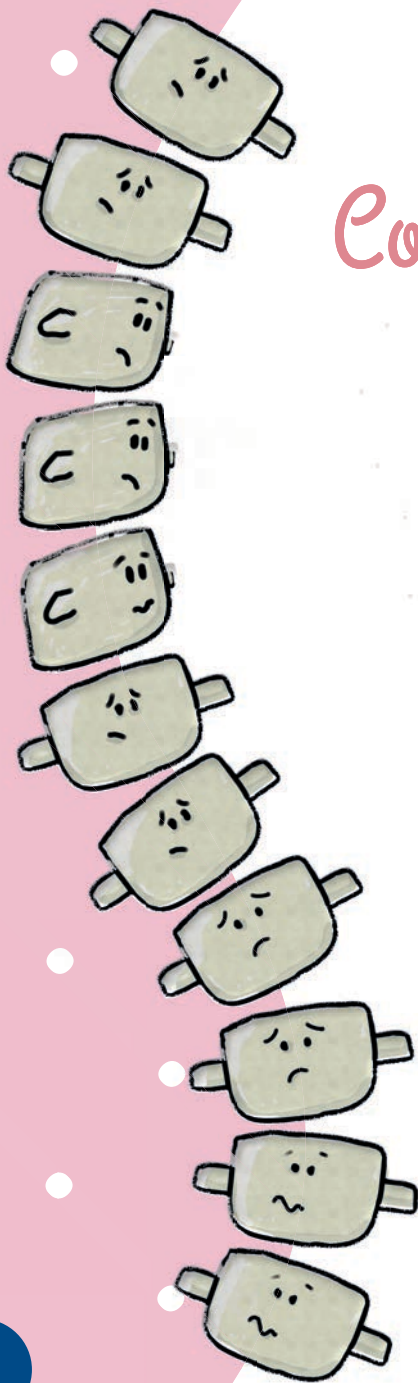
Devi sapere che io, **SAM**,
sono una schiena
speciale perché ho i
muscoli deboli!
Sono nato in questo
modo. I miei muscoli
sono meno forti rispetto
a quelli degli altri. La
mamma e il papà mi
hanno spiegato che ho
**l'ATROFIA MUSCOLARE
SPINALE**, che si chiama
anche **SMA**.



Attacca gli adesivi a forma di stella.



Livello forza: 6 stelline.



Cos'è la scoliosi?

Le mie vertebre
nel tempo si sono
inclinate, sono
ruotate un po' troppo.
Pensa che non sono
più dritto come la
lettera **I**

ma sono curvo come
la **S** di serpente.

Altre schiene invece
assomigliano ad una
grande **C**

Colora le lettere!



Ho anche una curvatura su un lato
che si chiama **GIBBO**.

Non gibbone, che è un orango!

Cosa hai capito?

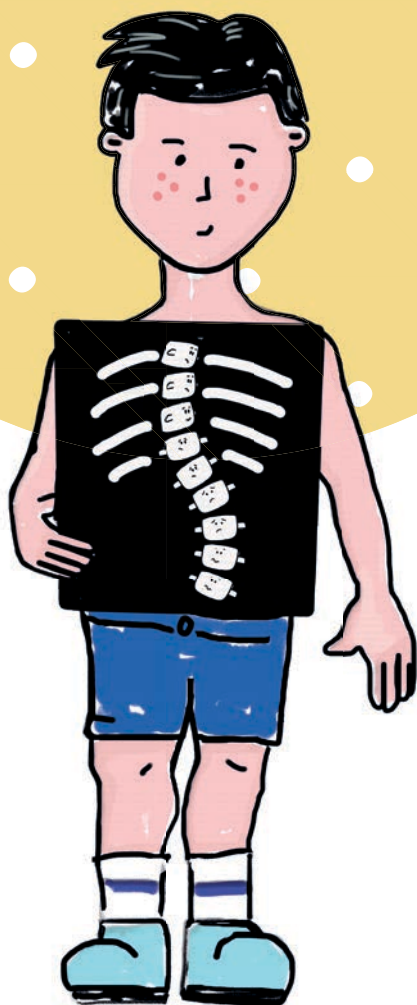
Adesso che sono curvo, devo stare
attento a come sono seduto,
perché spesso appoggio tutto su
una chiappa sola, ops cosa ho detto,
intendevo una parte “del mio didietro”!

Stare seduto a volte è così scomodo...



Attacca gli adesivi e popola la foresta!!



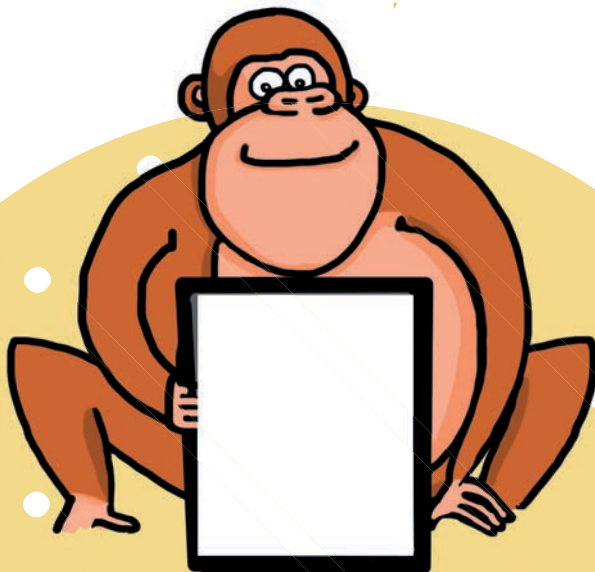


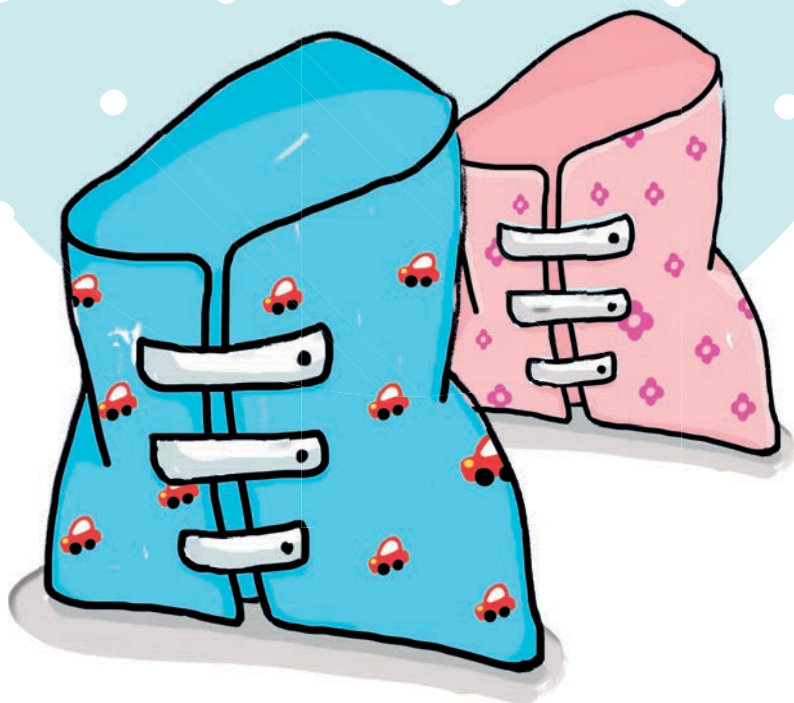
La colonna vertebrale e la scoliosi vanno controllate ogni 6 mesi da un dottore speciale che si chiama **FISIATRA** o **ORTOPEDICO**.

È facile, fanno una radiografia che è una mia foto speciale. Di solito la fanno una volta all'anno così vedono bene come cresco.

Non fa male ed è anche piuttosto divertente vedere come sono fatto dentro!

**Disegna la
mia radiografia**





Il FISIATRA o l'ORTOPEDICO mi aiutano anche a non peggiorare nel tempo. E sai come fanno? Se la mia curva dovesse diventare più grande, potrò indossare un CORSETTO, che è come che mi protegge dal farmi peggiorare ancora. Certo non mi renderà più dritto di quello che sono, però, visto che ho i muscoli deboli, mi aiuterà a rimanere seduto e a stancarmi di meno.

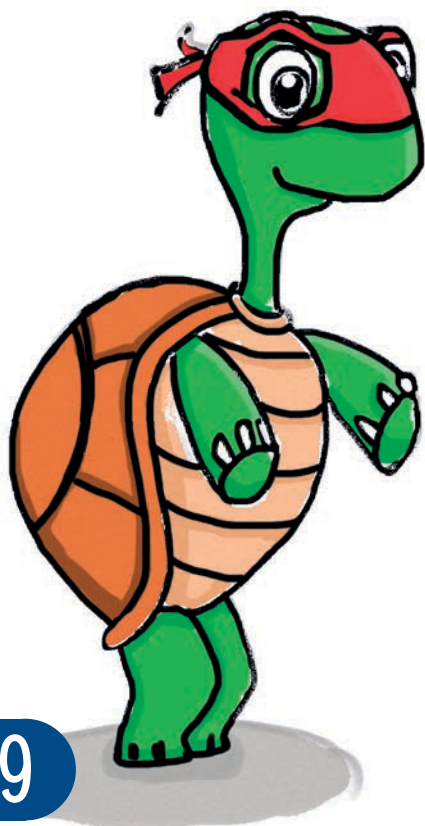
Io sono molto curioso perciò ho chiesto al mio medico come si fa un **CORSETTO**. Me lo ha spiegato e mi è sembrato un buffo procedimento! Te lo racconto, esattamente come se fosse una ricetta per preparare una torta!

Colora la torta o attacca gli adesivi che preferisci.



Corsetto di Sam

1 Si fa un'impronta o **CALCO** della schiena con il gesso (non ti preoccupare! Il gesso viene tolto subito, serve solo a prendere le misure).



2 Si crea partendo dal calco un **CORSETTO** in plastica (è una plastica speciale che si **pettina** con il phon, non sto scherzando!)

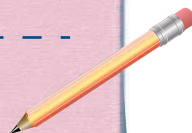
3 Si prova il corsetto e si fanno le **modifiche** per farmi stare **comodo**.



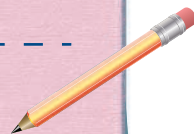
Quando il corsetto è pronto è molto importante usarlo, non lo devo dimenticare in cantina o in soffitta! Lo devo usare tutti i giorni!

**E tu hai un
corsetto?**

SI NO

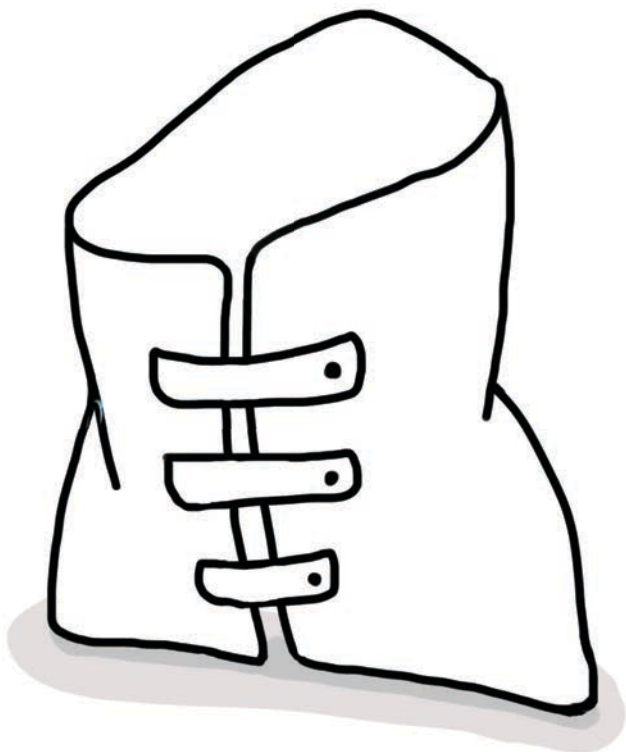


**Quante ore
lo usi in un
giorno?**



**Quale disegno o colore hai scelto?
Il mio è zebrato!**

Colora la il corsetto o attacca gli adesivi che preferisci.

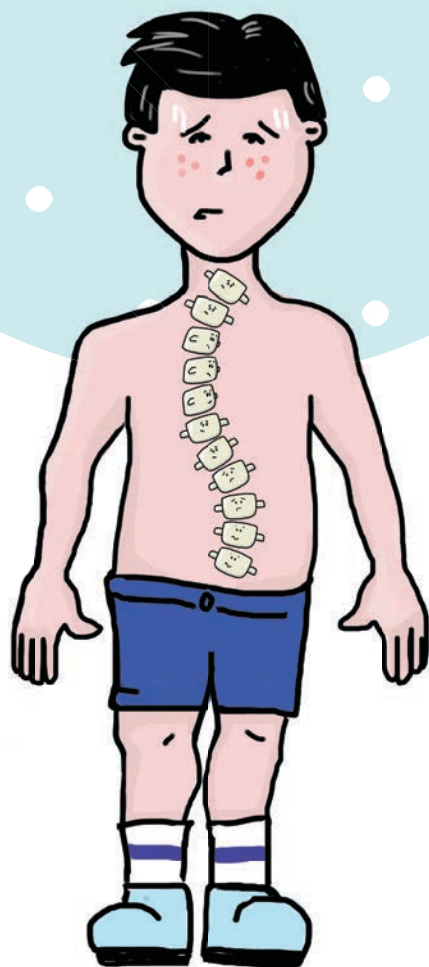


Cos'altro si può fare contro la scoliosi?

Forse un giorno, nonostante il **CORSETTO**, sarà necessario che io venga operato. Il corsetto mi aiuta a non peggiorare e stare meglio ma nel tempo la **S** o la **C** potrebbero diventare troppo grandi e farmi diventare troppo storto. Non posso permetterlo!



Il chirurgo ortopedico, mi visiterà e deciderà se è necessario fare questa operazione.



Io ho un po' paura! Perché? Perché non ho mai fatto un'operazione e le cose nuove mi spaventano sempre! Anche il bambino in cui mi trovo potrebbe aver paura...

Sai cosa si potrebbe fare per sconfiggere la paura?

Ecco una lista delle cose da fare:

1

Fare tutte le domande che vengono in mente al chirurgo ortopedico.

2

Farsi spiegare bene cosa faranno.

3

Farsi coccolare da mamma e papà.

4

Pensare a qualcosa di bello per rilassarsi

*E tu quando hai paura,
cosa fai?*

*Disegna qui come sconfiggi la paura o
attacca gli adesivi che vuoi.*

**Il chirurgo ortopedico
spiegherà al bambino cosa
faranno alla sua schiena:
ridurranno la curva con delle
stecche metalliche e dei
gancetti.**

**L'operazione sarà un po'
lunga, ma tanto lo faranno
addormentare e sognare
così non sentirà nulla!**

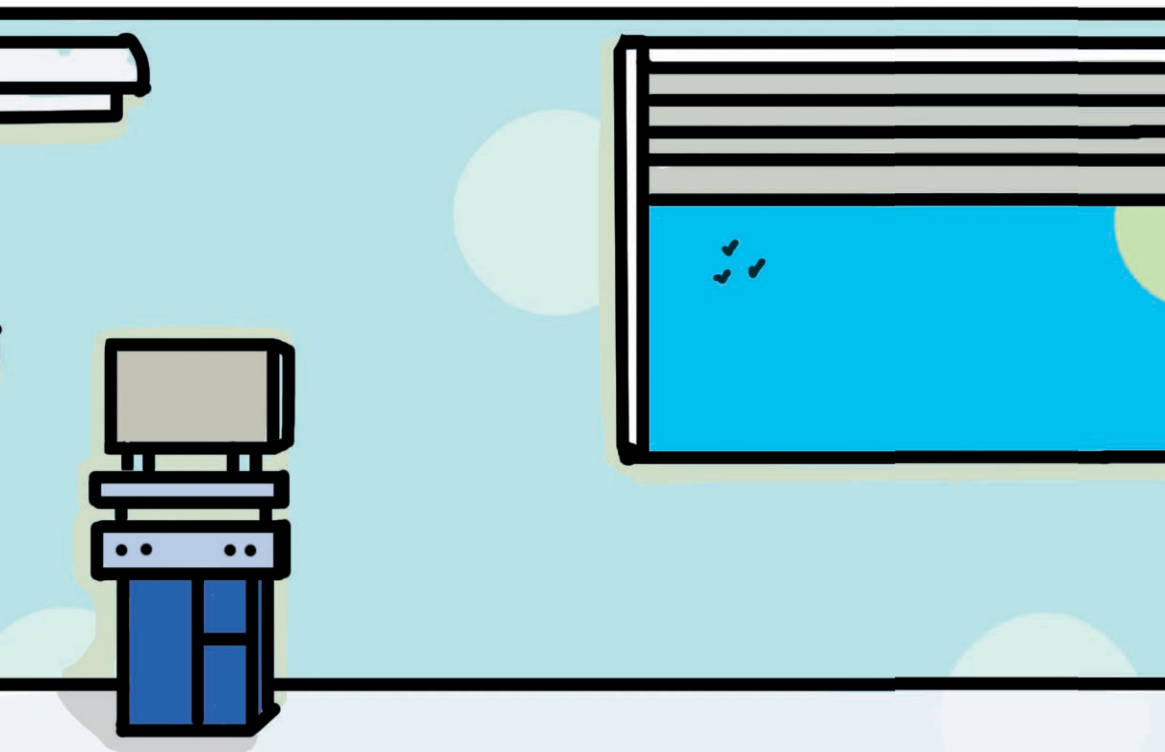
E al risveglio?

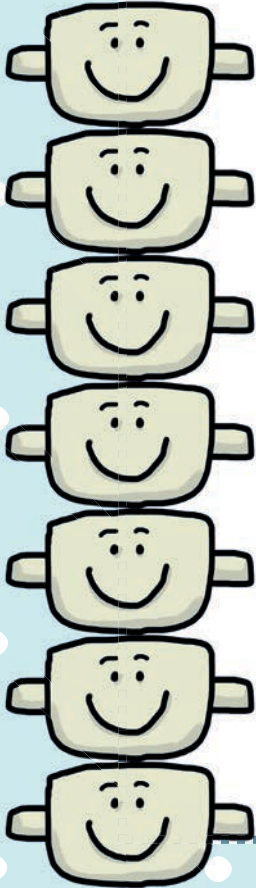
Il bambino si troverà in un posto strano e poco simpatico con tante luci e suoni che si chiama **TERAPIA INTENSIVA.**

Dovrà stare fermo immobile nel letto qualche giorno e potrà sentire un po' di dolore. Ma i medici sono molto bravi: per un po' di giorni lo controlleranno bene e lo aiuteranno a sentirsi meglio.

Questa è la terapia intensiva! Aiutami a renderla più carina disegnando sulle pareti o attaccando gli adesivi





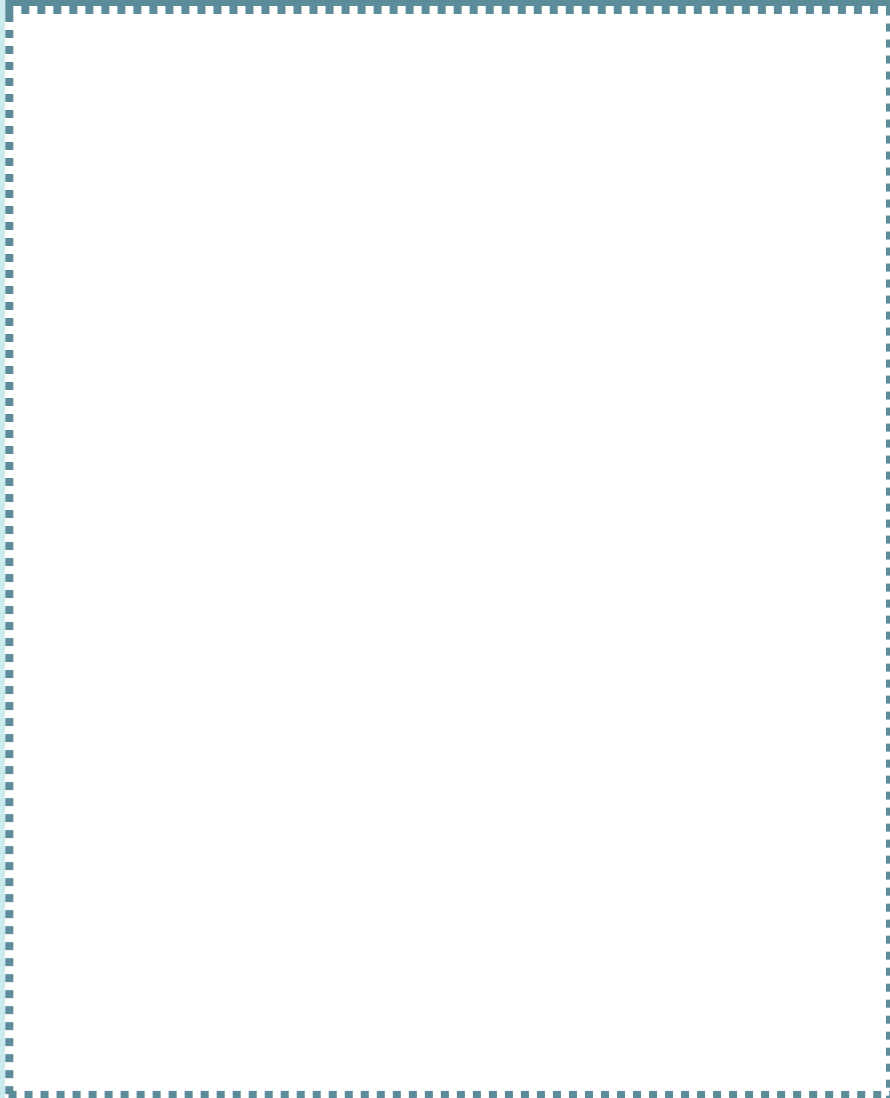


Il bambino poi tornerà nell'ospedale che conosce e rimarrà lì ancora per qualche giorno.

Dopo l'operazione io, SAM sarò più dritto... Certo sarò un po' più rigido e non potrò più piegarmi come prima, ma in cambio il bambino in cui mi trovo sarà più dritto, respirerà meglio e potrà vedersi allo specchio e sentirsi più bello!

All'inizio il bambino magari farà fatica a reggere il capo, ma giorno dopo giorno, anche grazie alla ginnastica del corpo che si chiama **FISIOTERAPIA** troverà nuove idee su come fare i movimenti che faceva prima. Eh sì, il bambino dovrà proprio abituarsi a fare le cose da dritto!

Disegna dei bambini che giocano con Sam!



adesivi

Pagina 9 e 10



Pagina 14



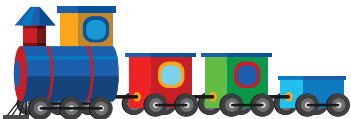
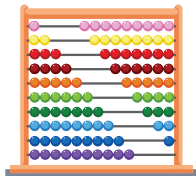
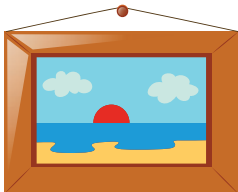
Pagina 18 e 22



Pagina 26



Pagina 29 e 30



Autori: Elena Carraro, Jacopo Casiraghi,
Francesca Salmin

Con la supervisione di Eugenio Mercuri e
Valeria Sansone

Disegni: Francesca Morello

Team di lavoro: Emilio Albamonte, Luca
Colombo, Roberto De Sanctis, Luca
Labianca, Irene Malberti, Marta Moscardi,
Valentina Morettini, Marika Pane.

Bambini revisori: Aleks, Viola, Vittoria.



CENTRO CLINICO
Nemo
NEURO MUSCOLARI QUANTITATIVE

