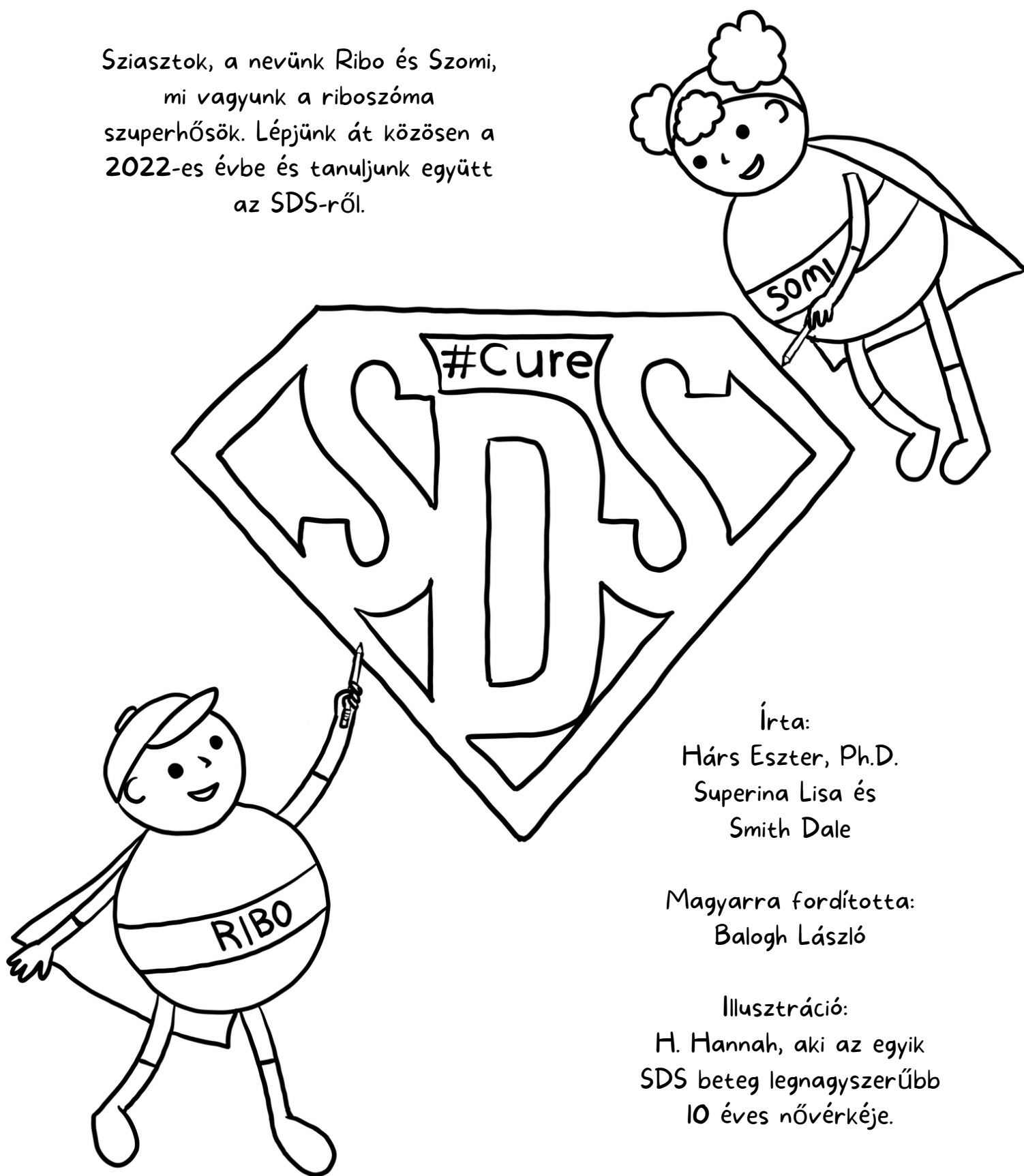


Sziasztok, a nevünk Ribo és Szomi,
mi vagyunk a riboszóma
szuperhősök. Lépünk át közösen a
2022-es évbe és tanuljunk együtt
az SDS-ről.



Írta:

Hárs Eszter, Ph.D.
Superina Lisa és
Smith Dale

Magyarra fordította:
Balogh László

Illusztráció:

H. Hannah, aki az egyik
SDS beteg legnagyobb
10 éves nővérkéje.

1. lépés - hajtsa vissza

3. lépés - hajtsa vissza

Ribo & Szomi



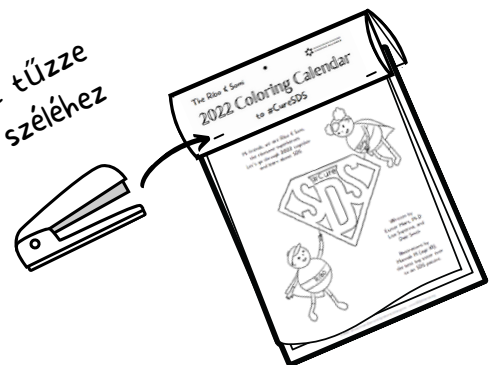
2022 kiszínezhető naptár

#CureSDS



2. lépés - hajtsa vissza

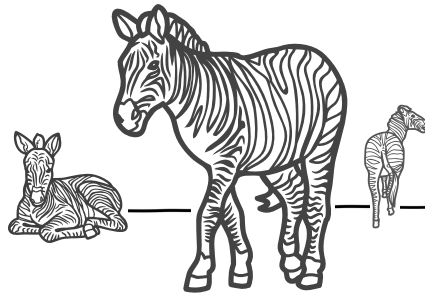
4. lépés - az összehajtott lapot tűzze a naptár felső széléhez



Minden év februárjában megünnepeljük a Ritka Betegségek Világnapját, hogy tisztelettel adózzunk az SDS-ben és más ritka betegségben szenvedő embereknek. Mindig február utolsó napján tartjuk – február 28-án (vagy szökőévekben 29-én) – ugyanis ez az év legritkább napja. Ilyenkor rengeteg épületet, látnivalót világítunk ki különleges színekkel, ezzel kifejezve a ritka

betegségekben, így az SDS-ben szenvedők támogatását. Láttál már valamit kivilágítva a lakóhelyeden?

Hmmm...na majd körülnézek! Várj csak...láttam... zebrákat! Tudtad, hogy a zebra a ritka betegségek szimbóluma?



www.sdsalliance.org/rare-disease-day



Február 2022



HÉTFŐ	KEDD	SZERDA	CSÜTÖRTÖK	PÉNTEK	SZOMBAT	VASÁRNAP
31	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	1	2	3	4	5	6
RARE DISEASE DAY						

Figyu, Ribo, tudtad, hogy az SDS egy genetikai rendellenesség?

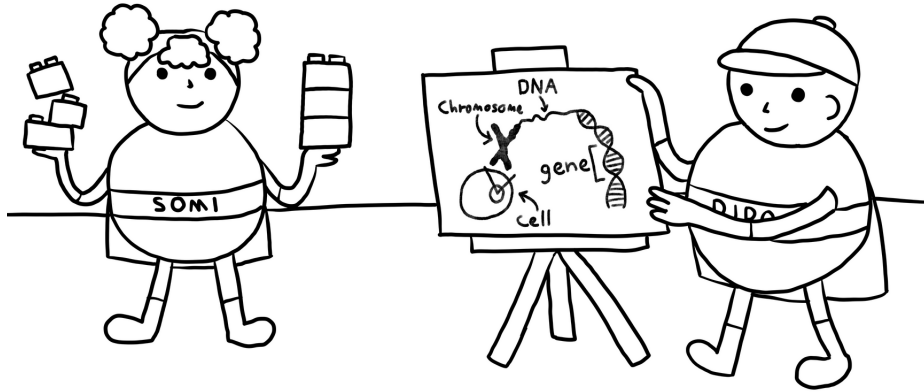
Igen, hallottam róla! A genetikai rendellenességekkel küzdő emberek DNS-ében egy vagy több eltérés van.

Tudjon meg többet!



www.SDSAlliance.org/kids-corner

A DNS két nagyon hosszú láncból áll, melyek 4 különféle láncszemekből tevődnek össze. Ezeknek az alkotóelemeknek a sorrendje képes előírni a test sejtjeinek, hogyan végezzék el a feladatukat. Minden DNS-ünk 46 kromoszómába van csomagolva, és minden sejtünknek van egy másolata. A hosszú DNS láncok rövidebb szakaszokkal, úgynevezett génekkel rendelkeznek, amelyek megmondják a sejtnek, hogyan építsen fel egy bizonyos dolgot (általában fehérjét), akárcsak egy LEGO készlethez mellékelt összerakási útmutató. Gyakran előfordulnak elírási és egyéb hibák ezekben az útmutatókban, azonban ezek többsége ártalmatlan. Olyan, mintha egy eltérő színű LEGO kockát használnál fel. Néha viszont előfordul, hogy ez az elírás megváltoztathatja a fehérjét (vagy átépíti a LEGO készletet), ami már megnehezíti a fehérjék munkáját. Ez történik az SDS-ben szenvedő embereknél. A DNS elírása miatt az egyik fehérje nem működik olyan jól, mint kellene.



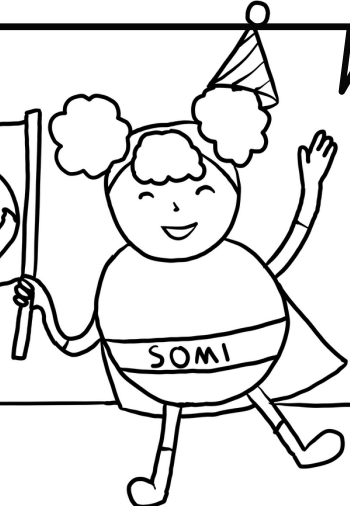
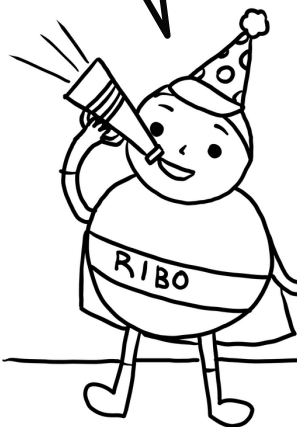
Március 2022



HÉTFŐ	KEDD	SZERDA	CSÜTÖRTÖK	PÉNTEK	SZOMBAT	VASÁRNP
28	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31	1	2	3

A Shwachman-Diamond szindróma szempontjából az április a legfontosabb hónap, ugyanis ilyenkor tartják az SDS Tudatosság Témahétét! Már alig várom!

Az SDS-sel kapcsolatos szemlélet terjesztése rendkívül fontos a gyógyítók megtalálásához, és ez az, amit mindannyian szeretnénk! Az effajta tudatosság a tudósoknak segítséget jelenthet az SDS betegség kutatásához, segítség az orvosnak a helyes és gyors diagnózis felállításához, valamint az SDS sorstársak megtalálásához, akik így akár új barátokra is szert tehetnek. Segítsük közösségünk növekedését! Van valami jó ötleted az SDS Tudatosság Témahéhoz?



www.sdsalliance.org/sds-week



Április 2022



HÉTFŐ	KEDD	SZERDA	CSÜTÖRTÖK	PÉNTEK	SZOMBAT	VASÁRNAP
28	29	30	31	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	1

GLOBAL SDS AWARENESS WEEK

Szia Szomi, úgy hallottam, hogy néha a hasnyálmirigy és a máj nem mindig működik úgy, ahogy kellene az SDS-ben szenvedőknél. Igaz ez?

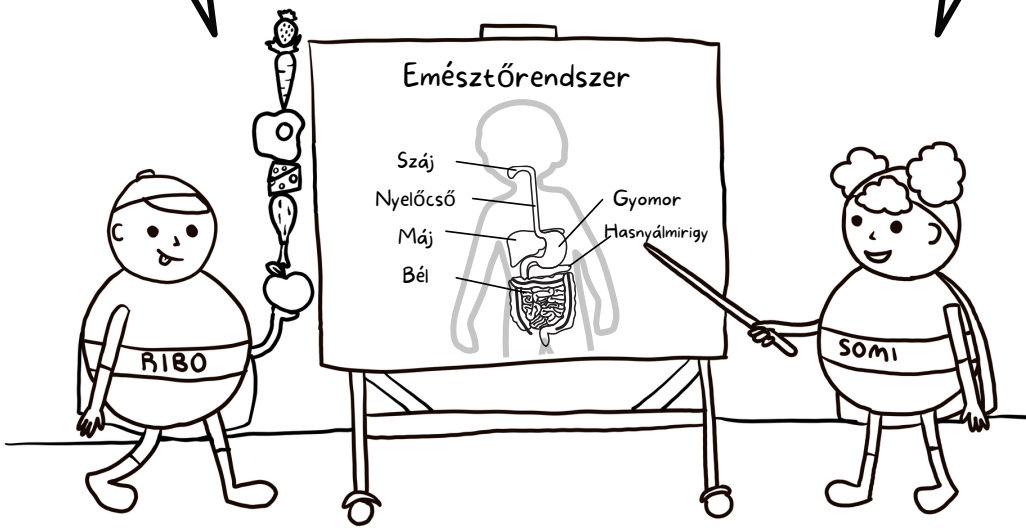
Igen, ez így van. A hasnyálmirigy a test egyik szerve, amely enzimeknek nevezett nedveket állít elő, amelyek segítik az étel megemésztését. Néha az SDS-es betegeknek nincs elég ezekből az enzimekből, ezért étkezés során gyógyszert kell szedniük. Ez segíti a tápanyagok felszívódását, hogy a szervezetük fejlődhessen!

A máj számos feladata közül az egyik, hogy segítsen megtisztítani a vérünket. Az SDS-ben szenvedő gyerekek véréké gyakran emelkedett májenzim értékeket mutat, ami azt jelenti, hogy a májuk nehezen tud lépést tartani a feladataival.



Tudjon meg többet!

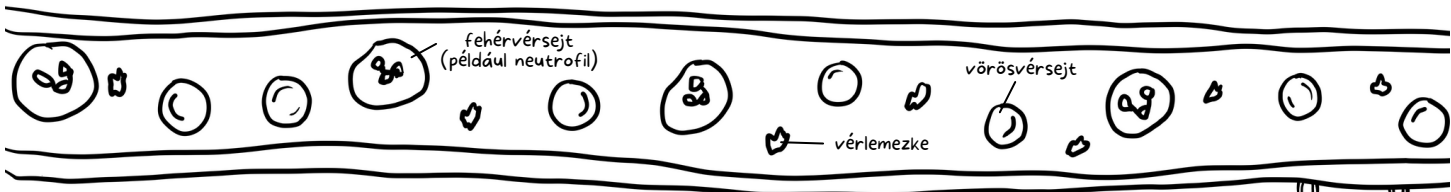
www.SDSAlliance.org/kids-corner



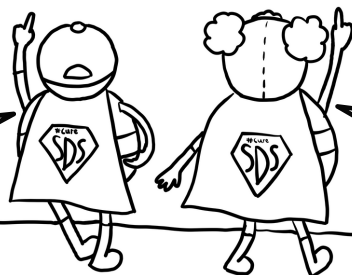
Május 2022



HÉTFŐ	KEDD	SZERDA	CSÜTÖRTÖK	PÉNTEK	SZOMBAT	VASÁRNAP
25	26	27	28	29	30	1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31	1	2	3	4	5



Sziaztok, barátaim! Szomival el szeretnénk mesélni, hogyan hat az SDS betegség a csontvelőre és a vére. A csontvelő egy sűrű, szivacsos anyag, amely a legnagyobb csontjaiban található. Mindenféle vérsejtet termel: oxigént szállító vörösvértesteket, fertőzésekkel küzdő fehérvérsejteket és a véralvadást elősegítő vérlemezkéket.



Köszö, Ribo. Néha az SDS-ben szenvedő emberek csontvelője nem termel elegendő vérsejtet. Ez azt jelentheti, hogy fennakadások lehetnek a szervezet oxigénellátásában és fokozott fáradtságérzet alakul ki, gyakrabban megfáznak, mivel testük nehezen veszi fel a harcot a fertőzésekkel szemben, valamint könnyen zúzódásokat szenvedhetnek, nehezebben gyógyulnak be a sebeik, ha baleset éri őket.



Június 2022

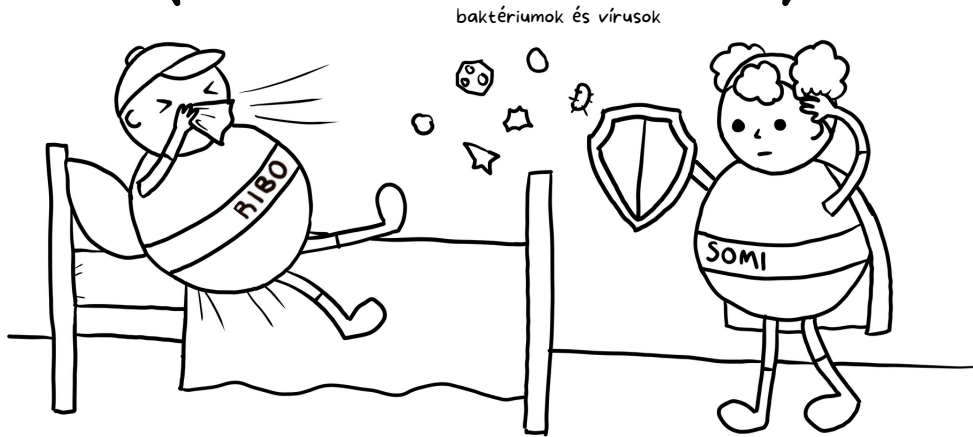
HÉTFŐ	KEDD	SZERDA	CSÜTÖRTÖK	PÉNTEK	SZOMBAT	VASÁRNAP
30	31	1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	1	2	3

Hapci! Nem érzem jól ma magam.
Azt hiszem, megtámadták az
immunrendszeremet a baktériumok
vagy vírusok! Talán otthon kéne
maradnom szunyókálni egyet.

Ez jó ötlet, de Ribo,
te riboszóma vagy,
nem szunyókálsz!

Tudjon meg többet!

www.SDSAlliance.org/kids-corner



Az immunrendszer sejtek, szövetek és szervek hálózatából áll, amelyek együtt védik a szervezetet az olyan apró betolakodóktól, mint a vírusok, baktériumok, gombák és paraziták! A fertőzések elleni küzdelem nagyobb kihívást jelent az SDS-ben szenvedők számára, ami azt jelenti, hogy gyakrabban megbetegedhetnek, esetleg többet kell pihenniük, ha betegek, vagy gyakrabban kaphatnak gyógyszert, például antibiotikumot. Különleges gyógyszerek is kaphatók, amelyek segíthetik az immunrendszert.



Július 2022



HÉTFŐ	KEDD	SZERDA	CSÜTÖRTÖK	PÉNTEK	SZOMBAT	VASÁRNAP
27	28	29	30	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

Szomi, mindannyiunk riboszómája egyforma méretű. De legutóbb, amikor egy iskolában körülnéztem, mindenféle testalkatú és magasságú gyereket láttam, pedig hasonló korúak. Hogy lehetséges ez?

Nos, általában minden a DNS-ben van! A gyerekek gyakran a szüleikre ütnek. Egyes SDS-es betegeknél azonban bonyolultabb lehet a csontok és a test fejlődése, ezért alacsonyabbak lehetnek. Ez azonban nem akadályozza meg őket abban, hogy sok örömet szerezzenek a barátokkal való közös játékban! Mindenki számára fontos, hogy megfelelő táplálkozással, valamint elegendő D-vitamin és kalcium bevitellel a csontjai egészségesek és erősek legyenek.

Az SDS a fogak egészségét is befolyásolhatja, de a gyakori fogmosás és a rendszeres fogorvosi szűrés sokat segíthet.

Tudjon meg többet!



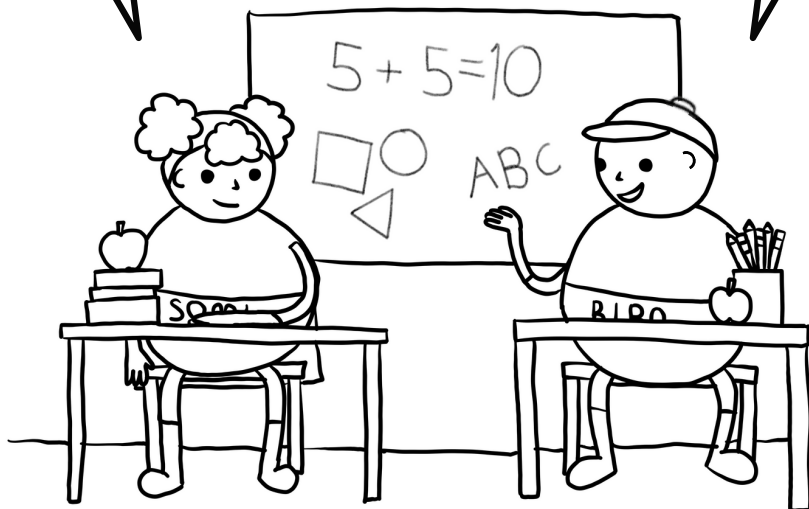
www.SDSAlliance.org/kids-corner

🍦 🍦 🍦 🍦 🍦 **Augusztus 2022** 🍦 🍦 🍦 🍦 🍦

HÉTFŐ	KEDD	SZERDA	CSÜTÖRTÖK	PÉNTEK	SZOMBAT	VASÁRNAP
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31	1	2	3	4

Mondtál valamit, Ribo? Néha nehezen tudok odafigyelni!

Ez nem meglepő, Szomi. Tudtad, hogy az SDS-ben szenvedő emberek nagyobb valószínűséggel küzdenek ADHD-vel és más tanulási nehézségekkel? Ez azt jelenti, hogy nehezen tudnak odafigyelni, nem szeretik a kötöttségeket, lassabban tanulnak meg beszélni, nehezükre esik az új dolgokra koncentrálniuk. Vannak viszont olyan remek pedagógusok az iskolában, akik átsegíthetik őket ezeken a nehézségeken! Kis segítség is nagy segítség.



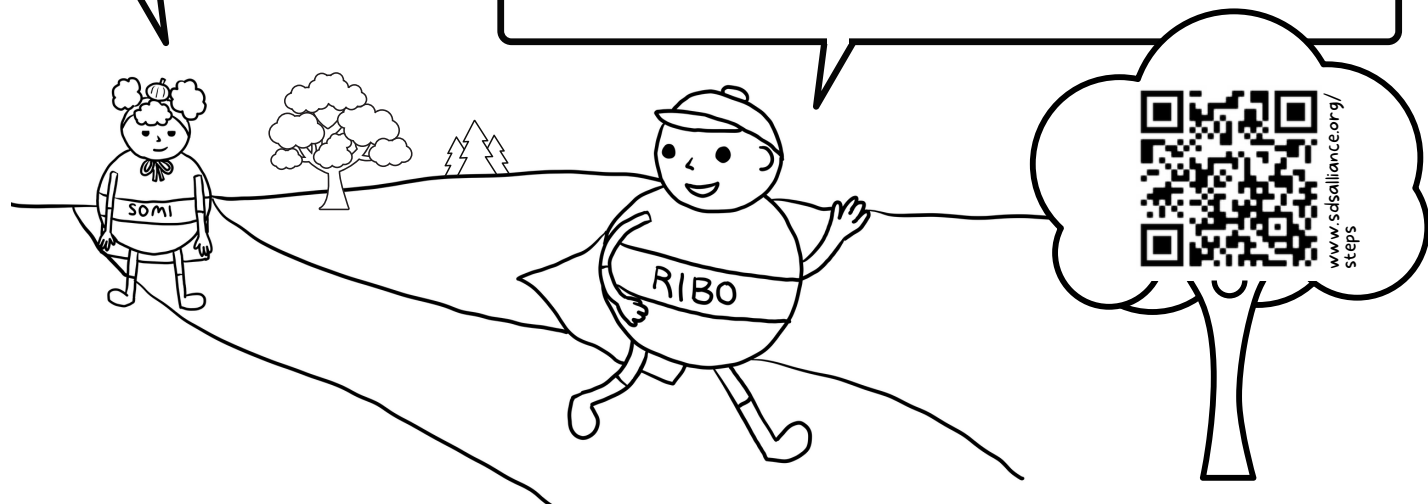
Szeptember 2022



HÉTFŐ	KEDD	SZERDA	CSÜTÖRTÖK	PÉNTEK	SZOMBAT	VASÁRNAP
29	30	31	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	1	2

Jaj de jó, október van! Tudod, mit jelent ez, Szomi... nem, nem a Halloweenről beszélek. Bár azon gondolkodtam, hogy idén zebrának öltözök...

A zebra nagyon pompás jelmez lenne, de azt hiszem, te a Million Steps Closer to a Cure Fundraiser (Egy millió lépéssel közelebb a gyógymódhoz) adománygyűjtésre gondolsz! Ez egy éves gyalogos maraton nagyszerű módja annak, hogy az SDS közösség összejöjjön, hogy pénzt gyűjtsön és felhívja a figyelmet az SDS kutatás jelentőségére! Továbbá, ki ne szeretne egy kis barátságos versenyt a szabadban? Vigyázz, kész, rajt!!!



Október 2022



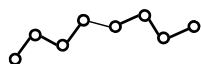
HÉTFŐ	KEDD	SZERDA	CSÜTÖRTÖK	PÉNTEK	SZOMBAT	VASÁRNAP
26	27	28	29	30	1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31	1	2	3	4	5	6

3M STEPS:

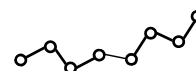
THREE MILLION STEPS CLOSER TO #CURESDS

Szomi, hogyan segíthetünk az SDS közösségnek és a kutatóknak megtalálni a gyógymódot az SDS-re?

Az SDS családok segíthetnek a kutatásban való részvétellel! Az SDS-ben szenvedők segíthetnek a kezelések és a gyógymódok megtalálásában, ha megosztják tapasztalataikat, kihívásaikat, preferenciáikat és orvosi információikat a kutatókkal. Kérjük, tájékozódjon a lehetőségekről az SDS Alliance honlapján vagy beszéljen orvosával!



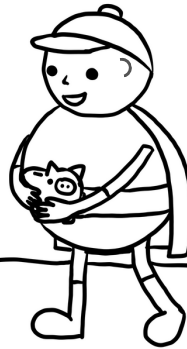
November 2022



HÉTFŐ	KEDD	SZERDA	CSÜTÖRTÖK	PÉNTEK	SZOMBAT	VASÁRNAP
31	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	1	2	3	4

Ribo, mi az adománygyűjtés, és miért olyan fontos ez az SDS közösség számára?

Az adománygyűjtés azt jelenti, hogy pénzt gyűjtünk egy ügy támogatására, például megtaláljuk a módját, hogy segítsünk a terápia fejlesztésében vagy akár az SDS-ben szenvedők gyógyításában! Ha mindannyian összeszedjük a gondolatainkat, remek adománygyűjtési ötletekkel állhatunk elő! És még jól szórakozunk is!!!



www.sdsalliance.org/fundraise



December 2022



HÉTFŐ	KEDD	SZERDA	CSÜTÖRTÖK	PÉNTEK	SZOMBAT	VASÁRNAP
28	29	30	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	1