



Bundesverband
**EHLERS
DANLOS**
Selbsthilfe e.V.

Akrobaten wider Willen

Wie Anna ihre Superkraft entdeckte





Kerstin Clemenz

Wie Anna ihre Superkraft entdeckte

Ein Kinderbuch über die Seltene Erkrankung
Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS)

Im Auftrag des Bundesverbands der Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.



In einem kleinen Städtchen, umgeben von Wäldern und Wiesen, lebte ein fröhliches Mädchen namens Anna.

Anna war neugierig und abenteuerlustig und liebte es, die Welt mit ihren lebhaften Augen zu erkunden.



Anna war gerade eingeschult worden und ging in die erste Klasse. Nach einigen Tagen bemerkte sie bei Übungen im Sportunterricht, dass sie ihre Gelenke viel weiter verdrehen und verbiegen konnte als ihre Klassenkameraden und -kameradinnen das konnten.

Anna war verwundert: Wie konnte das sein?



Als sie nachhause kam, erzählte sie ihrer Mama Maria davon. Maria lächelte liebevoll und sagte: „Vielleicht hast Du genau wie ich das **Ehlers-Danlos-Syndrom**.“

Anna verstand kein Wort: „Was ist das?“, fragte sie. Ihre Mama antwortete: „In Kurzform nennt man es **EDS**. Bei uns EDS-Menschen ist der Bauplan unseres Körpers etwas anders als bei anderen Menschen. Und deshalb sind wir biegsamer.“

Praxis für
Humangenetik



Um auf Nummer sicher zu gehen, gingen sie ein paar Tage später zu einem Arzt. Anna durfte dem Doktor zeigen, wie doll sie ihre Gelenke verbiegen konnte. Und tatsächlich erfuhr Anna nun, dass auch sie EDS hat – genau wie ihre Mutter.



Maria erklärte ihr, dass das Ehlers-Danlos-Syndrom unter anderem Annas Gelenke elastischer mache. „Also auf eine gewisse Art und Weise ist es wie eine besondere Superkraft.“ Dann zwinkerte sie ihrer Tochter aufmunternd zu. „Siehst Du, Anna“, sagte Maria mit einem warmen Lächeln, „unsere Körper mögen vielleicht anders sein, aber das bedeutet nicht, dass wir nicht genauso stark und mutig sein können wie alle anderen. Tatsächlich können wir mit unseren elastischen Gelenken Dinge tun, die andere nicht können!“



Annas Augen leuchteten vor Begeisterung bei dem Gedanken, dass sie eine Superkraft hatte.

Und so beschloss sie, ihr Ehlers-Danlos-Syndrom nicht als Hindernis zu sehen, sondern als eine Gabe, die sie besonders machte.



Eines sonnigen Nachmittags lief Anna vom Spielplatz nach Hause. Dabei fiel ihr eine kleine Katze auf, die hoch oben in einem Baum festsaß und die sich nicht herunter traute.

Anna dachte an ihre Superkraft und kletterte daher so schnell sie konnte hoch auf den Baum. Wie eine geschickte Akrobatin bog sie sich behände an den Ästen vorbei und konnte das kleine Kätzchen retten.



Voller Stolz rannte sie nach Hause, um ihren Eltern alles haargenau zu erzählen. Doch mittlerweile war der Abend angebrochen und Anna war ziemlich müde und erschöpft von ihrem Abenteuer. Als sie loslegen und ihren Eltern alles erzählen wollte, was passiert war, kam nur noch Kauderwelsch aus ihrem Mund. Anna fühlte sich, als wäre ihr Kopf voller Nebel.



Dennoch schaffte sie es irgendwie, ihren Eltern zu erzählen, dass sie eine kleine Katze gerettet hatte. Und sie berichtete ihrer Mama und ihrem Papa, wie stolz sie darauf eigentlich war. Doch Anna zweifelte an sich selbst:

Warum war sie so erschöpft, dass ihr selbst das Erzählen so schwer fiel? Wie konnte es sein, dass sie eine Superkraft hatte, wenn sie so kaputt war? Anna war enttäuscht und ihr kullerte eine dicke Träne die Wange hinunter.



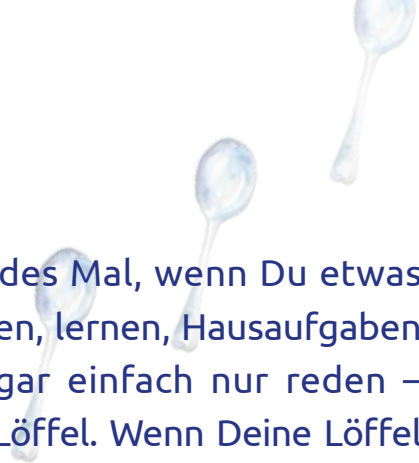
Maria brachte ihre erschöpfte Tochter ins Bett und tröstete sie: „Du bist stark und mutig, meine kleine Superheldin!“ Sie nahm Anna in den Arm und sagte: „Du kannst alles erreichen, was Du Dir vornimmst – auch mit EDS. Papa und ich werden immer für Dich da sein, um Dich zu unterstützen. Aber auch Superhelden müssen auf sich achtgeben. Es ist wichtig, dass Du lernst, auf die Zeichen Deines Körpers zu hören. Er wird Dir sagen, wann Du Ruhepausen brauchst.“



Anna war irritiert: „Wie soll er mir das denn sagen und wieso bin ich dann denn müde?“, fragte sie traurig. Maria lächelte und erklärte ihr: „Stell Dir das am besten so vor: Du hast jeden Tag eine bestimmte Menge an Löffeln. Diese Löffel stehen für Deine Energie. Wenn Du aufwachst, hast Du vielleicht zehn Löffel.“







Sie fuhr fort: „Jedes Mal, wenn Du etwas tust – sei es spielen, lernen, Hausaufgaben machen oder sogar einfach nur reden – kostet das einen Löffel. Wenn Deine Löffel aufgebraucht sind, fühlst Du Dich müde und brauchst Zeit, um Dich auszuruhen und neue Löffel zu sammeln.“





Nun erklärte sie Anna, was das EDS in ihrem Körper macht: „Manche Menschen haben weniger Löffel als andere. Zum Beispiel kann eine Krankheit oder eine Behinderung der Grund sein, dass die alltäglichen Aufgaben mehr Energie kosten als bei anderen Menschen. Bei uns EDS-Menschen ist das so. Es ist also wichtig zu lernen, Deine Löffel weise einzusetzen. Dann hast Du genügend Energie für den ganzen Tag!“





Den Vergleich mit den Löffeln fand Anna gut und Maria fuhr fort: „Ab und zu hat man vielleicht noch Löffel vom Tag zuvor übrig. Ein anderes Mal hingegen hat man am Tag vorher aber schon zu viele Löffel ausgegeben. Dann startet man morgens mit weniger Löffeln in den Tag.“





„Und was mache ich dann?“, wollte Anna wissen. Maria antwortete „Dann musst du vielleicht langsamer spielen oder Pausen einlegen, damit Du nicht so schnell müde wirst. Genau deswegen ist es jetzt so wichtig, dass Du schnell einschläfst und Dir ein wenig Ruhe gönnst.“



Nun hatte Anna verstanden, dass auch Superhelden erschöpft und müde sein dürfen. Sie kuschelte sich gleich an ihr Lieblingsstofftier, ihr Zebra namens Edi. Sie fühlte sich sicher und gestärkt durch die Liebe und Unterstützung ihrer Eltern.



Sie wusste nun, dass sie mit ihrer Familie an ihrer Seite und ihrer Superkraft alles erreichen konnte, was sie wollte!

Voller Zuversicht und Glaube an sich selbst schief Anna schließlich ein. Mit einem Lächeln auf den Lippen fing sie an, von den vielen Abenteuern und Möglichkeiten zu träumen, die sie mutig meistern würde. Sie und ihre Superkraft EDS!

Das Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS)

Das Ehlers-Danlos-Syndrom ist eine seltene, vererbare Bindegewebserkrankung, der eine Störung der Kollagensynthese zugrunde liegt. Die zu beobachtende Überbeweglichkeit von Menschen, die von EDS betroffen sind, ist daher nicht als positive Eigenschaft zu betrachten, sondern kann eine Reihe von gesundheitlichen Problemen auslösen.

Durch EDS wird die Stützfunktion des Bindegewebes beeinträchtigt, was die Gelenke und Organe betreffen kann. Zudem verlieren Sehnen und Bänder ihre Zugkraft. Durch entsprechende therapeutische Maßnahmen können die Symptome aber deutlich reduziert werden.

Über die Autorin



Kerstin Clemenz

Wie so viele Patienten mit Ehlers-Danlos-Syndrom erhielt unsere Autorin erst nach fast 20 Jahren unklarer Beschwerden die EDS-Diagnose – und damit endlich eine Erklärung für viele gesundheitliche Herausforderungen. Um ihren Zwillingen die Krankheit möglichst unkompliziert erklären und sie darauf vorbereiten zu können, dass sie das EDS von ihr geerbt haben könnten, schrieb sie dieses Buch. Kerstin Clemenz ist 1981 in der Pfalz geboren und lebt dort mit ihrem Mann, ihren Zwillingen und einem Hund.

Hat mein Kind EDS?

EDS kann sich durch eine Vielzahl unterschiedlichster Symptome bemerkbar machen. Bei Kindern fällt in vielen Fällen zunächst eine gewisse Überbeweglichkeit auf.

Häufig kommt auch eine schnelle Erschöpfung und große Müdigkeit hinzu, die sich bei körperlicher, aber auch geistiger Anstrengung zeigt.

Aber auch Kreislauf-Probleme und Nahrungsmittelunverträglichkeiten, die sich zunächst als diffuse Bauchschmerzen äußern, sind keine Seltenheit.

Hat mein Kind EDS?

Aufgrund der vielen verschiedenen EDS-Typen, die es gibt, und der sehr unterschiedlichen Symptome ist eine genaue Abklärung der Diagnose unumgänglich. Da Allgemeinmediziner die Krankheit nicht oft bei ihren Patienten erleben, tun sie sich verständlicherweise schwer, ein EDS zu erkennen. Bei Verdacht auf EDS lohnt sich daher die Konsultation eines/r auf EDS spezialisierten Facharztes/ärztin. Eine Liste mit Spezialisten finden Sie über den QR-Code.





Leben mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS)

Als Selbsthilfverein unterstützen wir Menschen, die am Ehlers-Danlos-Syndrom sowie dem Hypermobilitätssyndrom erkrankt sind, mit Informationen und bieten einen Austausch unter Betroffenen an. Auch wenn unsere Informationen keinen Besuch bei dem/der Arzt/Ärztin ersetzen können, dienen sie den Betroffenen als Ratgeber und bieten ihnen ein paar praktische Tipps, um das Leben mit EDS angenehmer zu machen.



Mitgliedervorteile

- Beratung
- Treffen mit Medizinerinnen und Medizinerinnen
- Austausch unter den Mitgliedern
- EDS-Notfallausweise
- Familienwochenenden
- Anlaufstellen



Zebra-Zoom

- Online-Meeting
- Regelmäßiger Betroffener-Austausch (Termine auf unserer Website)
- Start um 20 Uhr
- Für Mitglieder
- Schnuppertermine für Nicht-Mitglieder



Ihre Spende hilft!

Mit Ihrer Hilfe unterstützen Sie unsere Selbsthilfearbeit und damit unser Ziel, die Lebenssituation von EDS-Betroffenen zu optimieren.

Spenden per Überweisung:

Wir freuen uns über jede Spende per Überweisung auf unser Spendenkonto:

Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.
Volksbank in Ostwestfalen eG

IBAN: DE82 4786 0125 1632 0324 00

BIC: GENODEM1GTL

Wir sagen DANKE:

Die Erstellung dieses Kinderbuchs wäre ohne die finanzielle Unterstützung des BKK-Dachverbands nicht möglich gewesen.



Mit freundlicher Unterstützung
des BKK Dachverband e.V.

Impressum

Autorin: Kerstin Clemenz

Illustrationen (KI-basiert): www.marketingteufel.com

Lektorat: www.marketingteufel.com

Satz & Grafik: www.marketingteufel.com

Auftraggeberin: Bundesverband der Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.

Finanzielle Unterstützung: BKK Dachverband e.V.

Anna hat die **Seltene Erkrankung** Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS). Mithilfe ihrer Familie lernt sie, mit der Krankheit umzugehen. Und sie fängt an, ihre Erkrankung als Superkraft zu verstehen, mit der man auch Abenteuer erleben kann.



www.bundesverband-eds.de