



Michaels Geschichte





Hallo, ich heiße Michael und bin
5 Jahre alt.

Ich habe eine seltene
Hautkrankheit, die man
Epidermolysis bullosa nennt.

Dieser Name ist ganz schön
schwierig auszusprechen.
Deshalb sagen viele einfach EB
dazu.



Meine Haut ist sehr empfindlich
- so zart wie die Flügel eines
Schmetterlings. Deshalb nennt
man Kinder mit EB manchmal
„Schmetterlingskinder“.



Meine Haut kann schon bei einer kleinen Berührung verletzt werden und Blasen bekommen. Deshalb trage ich oft Verbände, die meine Haut schützen.



In der Schule muss ich vorsichtig sein und darauf achten, dass ich nicht gegen Tische stosse oder vom Stuhl falle. Ich versuche auch nicht zu schnell zu rennen und passe auf, dass ich nicht umfalle. Wenn ich hin falle, kann das meiner Haut sehr wehtun.



Manchmal starren mich Leute an,
weil sie nicht verstehen, was EB
ist. Das macht mich manchmal
traurig.

EB ist nicht ansteckend, also
kann niemand EB bekommen,
wenn er mit mir spielt.



Ich lebe zu Hause mit meiner
Mama, meinem Papa, meiner
Schwester und meinem kleinen
Hund Rex.

Ich liebe es zu malen, mit meinen
Dinosauriern zu spielen, ins Kino
zu gehen, zu plaudern und neue
Freunde zu finden



Schule?

Manchmal bin ich am Anfang ein
bisschen schüchtern,
bis ich die Leute besser kenne.
Aber ich freue mich riesig auf den
Kindergarten und die neue Klasse.

Ich bin mir sicher, dass ich viele
neue Freunde finden werde.



Deshalb freue ich mich, wenn
du auf mich zukommst und mir
Hallo sagst.

Bitte nimm mich einfach als
Michael wahr- ein Junge, wie
jeder andere, nur dass meine
Haut etwas mehr Schutz
benötigt.

Dieses Heft wurde entwickelt, um Kinder mit Epidermolysis bullosa (EB) dabei zu unterstützen, ihre Hauterkrankung auf einfache und verständliche Weise zu erklären, insbesondere beim Kindergarten- oder Schulbeginn.

Das vorliegende Exemplar ist ein Muster mit einem fiktiven Junge. Solche Hefte können individuell für jedes Kind mit EB personalisiert werden.






debra
Ireland



Charity Number: CHY 8703

Anfragen zur Reproduktion sollten an DEBRA gerichtet werden.

