



Infobroschüre

Unser Verein stellt sich vor:

Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.



Leichte
Sprache

Was ist Leichte Sprache?



Leichte Sprache ist ein Hilfs-Mittel
für Menschen mit Lern-Schwierigkeiten.

Für **Leichte Sprache** gibt es eigene Regeln.

Die Regeln helfen beim Lesen.

Menschen mit Lern-Schwierigkeiten haben gesagt:
Das brauchen wir.

Damit wir Texte gut verstehen können.

Regeln für Leichte Sprache



Grafik: LH Bremen*

Regeln für **Leichte Sprache** sind zum Beispiel:

- Zusammen-gesetzte Wörter werden mit Binde-Strichen getrennt.
- Schwere Wörter werden erklärt.
- Die Schrift ist groß.

Texte in **Leichte Sprache** haben immer Bilder.
Die Bilder helfen beim Ver-standen.

Wir prüfen diese Texte



Grafik: LH Bremen*

Texte in **Leichte Sprache** sind immer geprüft.
Das Prüfen machen Menschen,
die Lern-Schwierigkeiten haben.
Wenn die Prüfer alles in dem Text verstanden
haben:
Dann ist es ein Text in **Leichte Sprache**.

Zeichen für Leichte Sprache



Für Texte in **Leichte Sprache** gibt es ein bestimmtes Zeichen.

Das Zeichen sieht so aus:



Das ist das Ehlers-Danlos-Syndrom



Grafik: LH Bremen*

Die Abkürzung für diese Krankheit ist **EDS**.
Sie wird von einem Eltern-Teil an das Kind weitergegeben.
Das bedeutet:
Diese Krankheit wird vererbt.

Eine seltene Krankheit

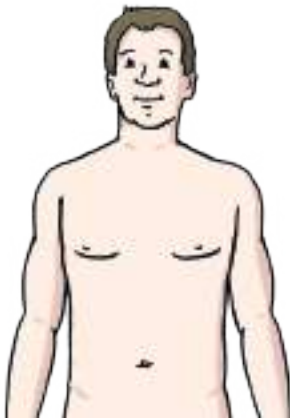


Das **Ehlers-Danlos-Syndrom** ist eine sehr seltene Krankheit.

In Deutschland leben etwa 4 Millionen Menschen mit dieser Krankheit.

In der ganzen Welt gibt es etwa 30 Millionen Menschen mit dieser Krankheit.

Das Binde-Gewebe



Grafik: LH Bremen*

EDS ist eine Krank-heit vom **Binde-Gewebe**.

Es ist wie ein unsicht-bares Netz unter der Haut.

Das **Binde-Gewebe** ist im ganzen Körper.

Es schützt Organe.

Und es schützt vor Krank-heiten.

Bei **EDS** ist das **Binde-Gewebe** krank.

Dadurch verändert sich der Körper.

Gelenke und Haut sind dehn-bar



Grafik: LAG SB RLP**

Menschen mit der Krank-heit **EDS** können ihre Gelenke sehr weit dehnen.
Der Körper ist sehr empfindlich.
Man bricht sich schnell etwas.
Oder man hat Risse in der Haut.
Auch die Haut kann sich viel weiter dehnen.

Woran merkt man, dass man EDS hat?

Einige Beschwerden von **EDS** kann man sehen.

Andere kann man **nicht** sehen.

Auf diesen Fotos sehen Sie ein paar Mitglieder von unserem Verein.

Und Sie sehen ihre Beschwerden.



Hier sehen Sie einen **QR-Code**.
Sie können ihn mit Ihrem Handy scannen.
Dann sehen Sie ein Video auf Ihrem Handy.



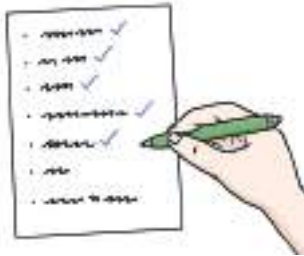
Untersuchung vor der Geburt



Grafik: LH Bremen*

EDS kann man **nicht** erkennen:
Wenn man ein Kind vor der Geburt im
Bauch von der Mutter untersucht.

Verschiedene Arten der Krankheit



Grafik: LH Bremen*

EDS kann man **nicht** heilen.

Es gibt 13 verschiedene Arten von **EDS**.

Untersuchung auf EDS



Grafik: LH Bremen*

Bei der Untersuchung auf **EDS** werden verschiedene Tests gemacht.

Ein Arzt oder eine Ärztin prüft:

- Sind die Gelenke zu beweglich?
- Ist die Haut anders?

Krankheiten in der Familie



Grafik: LH Bremen*

Bei der Untersuchung geht es auch darum:
Diese Krankheiten gab es in der Familie.
Diese gesundheitlichen Probleme gibt es in der Familie.

Das Erb-Gut



Grafik: LH Bremen*

Außerdem wird das **Erb-Gut** untersucht.
Dabei prüft man:
Diese Infos hat der Körper.
So kann man heraus-finden:
Diese Art von **EDS** hat eine Person.

EDS ist bei jedem anders



Grafik: LH Bremen*

Aber.

Manche Arten von **EDS** findet der Arzt **nicht**.

Bei **EDS** kann man **nicht** einfach sagen:

So kann die Krank-heit behandelt werden.

Weil diese Krank-heit sehr verschieden sein kann.

Deshalb arbeiten viele verschiedene Fach-Leute zusammen.

Auf den nächsten Seiten finden Sie Beispiele für diese Fach-Leute.

1. Ergo-Therapie



Grafik: LH Bremen*

Dabei helfen Fach-Leute Menschen mit einer
Behinderung:
Damit sie möglichst viel selbst machen können.

2. Physio-Therapie



Grafik: LH Bremen*

Die Physio-Therapeuten und die Physio-Therapeu-
tinnen üben mit Patienten und Patientinnen
bestimmte Bewegungen:
Damit man sich besser bewegen kann.

3. Logo-pädie



Grafik: LH Bremen*

Bei der **Logo-pädie** geht es um die Behandlung bei Problemen mit:

- Der Stimme.
- Dem Sprechen.
- Dem Schlucken.
- Dem Hören.

4. Osteo-pathie



Grafik: LH Bremen*

Bei der Osteo-pathie behandeln
Fach-Leute körper-liche Schmerzen.
Sie arbeiten mit ihren Händen.

5. Ortho-pädie-Technik



Grafik: LH Bremen*

Das ist ein Fach-Bereich in der Medizin.
Dabei geht es um Hilfsmittel:
Damit man sich bewegen kann.

6. Weitere Fach-Leute



Grafik: LAG SB RLP**

Außerdem gibt es:

- **Schmerz-Therapeuten.**

Sie kennen sich gut aus mit Schmerzen.

- **Psychologen und Psychologinnen.**

Das sind Fach-Leute für seelische Krankheiten oder Probleme.

- **Ärzte und Ärztinnen aus weiteren Fach-Bereichen:**

Zum Beispiel Neuro-logen.

Das sind Ärzte und Ärztinnen für Nerven-krankheiten.

Woher kommt der Name EDS?



Grafik: LAG SB RLP**

Der Name von dieser Krankheit kommt von 2 Forschern:

- **Edvard Ehlers.**

Er war ein Medizin-Forscher aus Dänemark.
Er hat von 1863 bis 1937 gelebt.

- **Henry Alexandre Danlos.**

Er war ein französischer Medizin-Forscher.
Er hat von 1844 bis 1912 gelebt.

Mit Ärzten und Ärztinnen sprechen



Grafik: LH Bremen*

Viele Experten denken:

EDS gibt es viel häufiger.

Aber:

Es wird oft nicht erkannt.

Weil man die Krank-heit schlecht findet.

Und die Ärzte und Ärztinnen müssen sehr viele Dinge untersuchen.

Und man muss zu vielen verschiedenen Ärzten und Ärztinnen.

Das dauert sehr lange.

Es kann sehr anstrengend sein.

Und man muss viel verstehen.

Hier kann unser Verein helfen.

Das sind wir



Grafik: LH Bremen*

Wir sind ein Bundes-Verband.
Wir arbeiten in ganz Deutschland.
Bei uns bekommt man Selbst-Hilfe für
Menschen mit dem
Ehlers-Danlos-Syndrom.
Die Abkürzung ist **EDS.**

Hilfe für Patienten



Grafik: LAG SB RLP**

Bei uns gibt es auch Selbst-Hilfe für Menschen mit dem **Hyper-Mobilitäts-Syndrom**.

Das spricht man so: Hüper-Mobilitäts-Sündrom.

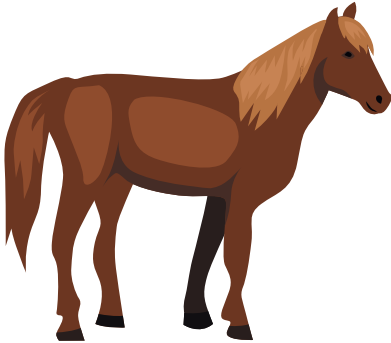
Das bedeutet:

Muskeln und Gelenke sind zu beweglich.

Das kann zu Schmerzen und Krank-heiten führen.



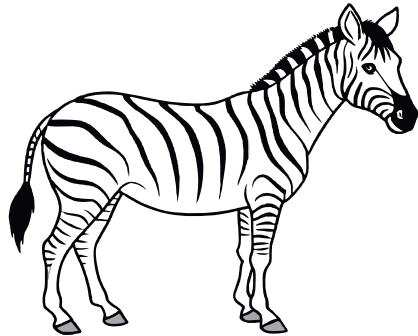
Warum vergleichen wir uns mit Zebras?



Grafik: vesvocre - envato

Wenn man das Geräusch von Hufen hört, denkt man an Pferde. Das Geräusch kann **aber** auch von Zebras kommen. Wir haben in Deutschland mehr Pferde als Zebras. Deshalb denkt man öfter an Pferde als an Zebras. Man kann das Geräusch von Pferden und Zebras also leicht **verwechseln**.

Wir sind so selten wie Zebras



Grafik: MRSNURGAHAN - Adobe Stock

Genauso wie man **EDS** mit anderen
Krank-heiten verwechseln kann.
An unsere Krank-heit denken Ärzte **nicht** oft.
Weil wir selten sind.
So selten wie Zebras.

Das bunte Zebra



Wir zeichnen diese Zebras bunt.
Jeder bunte Streifen soll andere Beschwerden
zeigen.
Wir haben viele verschiedene Beschwerden.
Deshalb hat unser Zebra viele verschiedene
Farben.

Das wollen wir



Grafik: LH Bremen*

Wir wollen den betroffenen Patienten und Patientinnen helfen.

Wir wollen ihren Familien helfen.

Wir wollen alle miteinander ver-netzen:

Damit sich Betroffene und Familien helfen können.

Damit sie sich austauschen können.

EDS soll bekannter werden



Grafik: LAG SB RLP**

Wir arbeiten mit Fach-Leuten und Ärzten und Ärztinnen zusammen:

- Damit das **Ehlers-Danlos-Syndrom** bekannter wird.
- Damit mehr dazu geforscht wird.
- Damit man mehr über diese Krank-heit weiß.
- Damit man besser mit der Krank-heit leben kann.

Selbst-Hilfe-Arbeit



Grafik: LH Bremen*

Wir machen Selbst-Hilfe-Treffen.
Da treffen sich Menschen mit der gleichen
Krank-heit.
Sie können über die Krank-heit sprechen.
Dieser Austausch kann ihnen helfen.
Sie lernen:
So geht man mit dieser Krank-heit um.

Wir bieten auch



Grafik: LH Bremen*

- **Info-Material** zu der Krank-heit **Ehlers-Danlos-Syndrom**.
Dieses **Info-Material** kostet **nichts**.
- Adressen für weitere Hilfen.
- Wir beantworten Fragen.

Vorteile für Mitglieder



Grafik: LH Bremen*

- Wir beraten unsere Mitglieder.
- Wir treffen uns mit Ärzten.
- Sie können mit anderen Mitgliedern reden.
- Sie bekommen einen Notfall-Ausweis für **EDS**.
- Gemeinsame Wochen-Enden mit Familien.
- Sie können uns alles fragen.

Treffen im Internet



Grafik: LH Bremen*

- Wir treffen uns im Internet mit dem Programm **Zoom**.
- Die Termine finden Sie auf unserer Internet-Seite.
- Dieses Treffen ist nur für Mitglieder.
- Sie sind noch kein Mitglied?
Dann dürfen Sie uns auch mal im Internet besuchen.



Hier können Sie EDS-Ärzte und Therapeuten finden

Hier sehen Sie einen **QR-Code**.

Sie können ihn mit Ihrem Handy scannen.

Dann finden Sie Ärzte und Therapeuten.

Die Ärzte in dieser Liste kennen sich mit **EDS** aus.



Гrafik: Юлия_Лазебная - Adobe Stock



Jetzt scannen

Möchten Sie Mitglied werden?

Hier sehen Sie einen **QR-Code**.

Sie können ihn mit Ihrem Handy scannen.

Dann finden Sie ein Formular für einen Antrag.

Damit können Sie Mitglied werden.



**Jetzt scannen und
Mitglied werden!**

Haben Sie einen gesetz-lichen Vertreter?

Oder einen Betreuer?

Vielleicht muss Ihr Vertreter oder Betreuer
auch unter-schreiben.

Bitte zeigen Sie ihm das Formular.

Grafik: Good Studio - Adobe Stock



Gemeinsam ist
es einfacher!

Haben Sie Fragen?



Grafik: LH Bremen*

Dann melden Sie sich bei uns.
Wir sind immer für Sie da.
Unsere Kontakt-daten finden Sie auf
der Rückseite.

Impressum

Dieses Heft ist von:



Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.

E-Mail: info@bundesverband-eds.de

Internet: www.bundesverband-eds.de

Die Übersetzung der Einleitung (Seite 2 - 5) ist von:



Eule – Büro für Leichte Sprache

Adresse: Kreuzstraße 3, 55268 Nieder-Olm

Internet: www.zsl-mainz.de

Die Übersetzung ist geprüft von der Eule-Prüf-Gruppe.

Die Übersetzung der Texte der Seiten (Seite 10 – 11, 28 - 31, 36 - 41) und die Überarbeitung von allen Texten sind von:



marketing teufel

Nicole Wünsch Verkaufsförderung

Adresse: Bergedorfer Schloßstr. 15, 21029 Hamburg

Internet: www.marketingteufel.com



Die Übersetzung ist geprüft von der Prüf-Gruppe der Elbe-Werkstätten GmbH Elbe Ost.

Die Übersetzung der Texte der Seiten (Seite 26 - 27, 32 - 35) ist von:



Marlene Seifert, Schriftgut

Adresse: Mehringdamm 115, 10965 Berlin

Internet: www.schriftgut.info

Die Übersetzung ist geprüft von: Mensch zuerst - Netzwerk People First Deutschland e.V.

Impressum

Das Heft ist gestaltet von:

marketing
teufel

marketing teufel

Nicole Wünsch Verkaufsförderung

Adresse: Bergedorfer Schloßstr. 15, 21029 Hamburg

E-Mail: info@marketingteufel.com

Internet: www.marketingteufel.com



Das Logo ist von:

© **Europäisches Logo für einfaches Lesen:**

Inclusion Europe. Weitere Informationen unter www.leicht-lesbar.eu

Die Bilder sind von:

LH Bremen*

Quelle & Urheber: Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung
Bremen e.V., Illustrator: Stefan Albers

LAG SB RLP**

Urheberin: © JSCHKA Kommunikationsdesign | www.jschka.de
Quelle: Bilder zur Verfügung gestellt von der Landesarbeitsgemeinschaft
Selbsthilfe von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen
Rheinland-Pfalz e.V. mit freundlicher Unterstützung der AOK Rheinland-Pfalz/
Saarland





Die **Betriebskrankenkasse BKK Dachverband e.V.**
in Berlin hat uns mit Geld unterstützt.
Damit wir dieses Heft drucken lassen konnten.
Herzlichen Dank!

In schwerer Sprache sagt man:
Mit freundlicher Unterstützung des BKK Dachverbandes Berlin.



www.bundesverband-eds.de