

Sarah und ihre STREIFEN

Eine Geschichte über das Leben mit einer seltenen Erkrankung





Originaltitel: Zara Shares Her Stripes

Sarah und ihre Streifen

© 2022 Alexion Pharmaceuticals

Alle Rechte vorbehalten.

Kein Teil dieses Buches darf auf irgendeine Weise
ohne die Genehmigung des Herausgebers vervielfältigt
oder verbreitet werden.

Buchgestaltung durch Snow Companies, LLC.

Ein besonderer Dank für die Unterstützung bei der

Verwirklichung dieses Projekts geht an:

Bonnie P., Cara A., Carolyn S., Christine R.,
Corina H., Joel H., Melissa G., Michaela M.,
Michelle A., Tricia O.

Tierpark

„Es gibt eine Hoffnung, wenn man andere findet, die so selten sind wie man selbst. Mit diesem Buch wünsche ich Ihrem Kind, dass es sich immer geliebt und unterstützt fühlt.“

– Anndria

„Es ist ein großes Geschenk, wenn Sie Ihre Sorgen mit den Menschen in Ihrer Umgebung teilen können, denn sie lernen nicht nur Ihr wahres Ich kennen, sondern können sie auch unterstützen, mit der Krankheit zu leben.“

– Deja



Heute ist Sarahs erster Tag im Tierpark, ihrem neuen Zuhause. Sie ist nervös die anderen Tiere zu treffen, denn: Sarah ist ein ganz besonderes Zebra.

Sarah hat Regenbogenstreifen, aber sie will nicht, dass die anderen Tiere das wissen. Keines der Zebras in ihrem alten Zuhause hatte solche seltenen, bunten Streifen – und das war ihr sehr unangenehm.



Jeden Morgen übermalt Sarah ihre bunten Streifen und jeden Abend wäscht sie die Farbe wieder ab, bevor sie ins Bett geht.



Gerade als Sarah ihren Streifen den letzten Schliff gibt,
hört sie eine Stimme rufen. „Hallo, neue Nachbarin!“

Sie dreht sich um und sieht eine Giraffe ... mit sternförmigen
Flecken! „Mein Name ist Gabi. Willkommen im Tierpark.“



„Deine Flecken sind wunderschön“, sagt Sarah.
„Wieso sind sie so schön?“

„Ich wurde mit ihnen geboren“, sagt Gabi.
„Alle Giraffen haben
unterschiedliche Flecken.
Meine sind nur ein bisschen
lustiger.“





„Magst du es, sternförmige Flecken zu haben?“, fragt Sarah.

„Ja, jetzt schon. Ich habe gelernt, dass meine Flecken mich besonders machen.“, sagt Gabi. „Nicht alles, was anders ist, lässt sich verstecken. Und das sollten wir auch nicht tun müssen.“

„Da hast Du recht“, antwortet Sarah. Sie blickt an sich herunter und fragt sich, was Gabi wohl von ihren angemalten Streifen halten würde.

„Es ist Zeit für deine Willkommensparty“, sagt Gabi. „Komm, ich stell dich allen vor!“



Als sie bei der Party ankommen, treffen sie einen Löwen, der gerade eine Ananas aufschneidet. „Ich möchte Dir Leon vorstellen. Er ist einer meiner besten Freunde“, sagt Gabi.

„Hallo du. Möchtest du etwas Obst?“, fragt Leon und bietet Sarah ein Stück Ananas an.



Nur für ca. 5% der seltenen Krankheiten gibt es eine zugelassene Behandlungsmöglichkeit.

„Ich wusste nicht, dass Löwen Obst essen“, sagt Sarah.

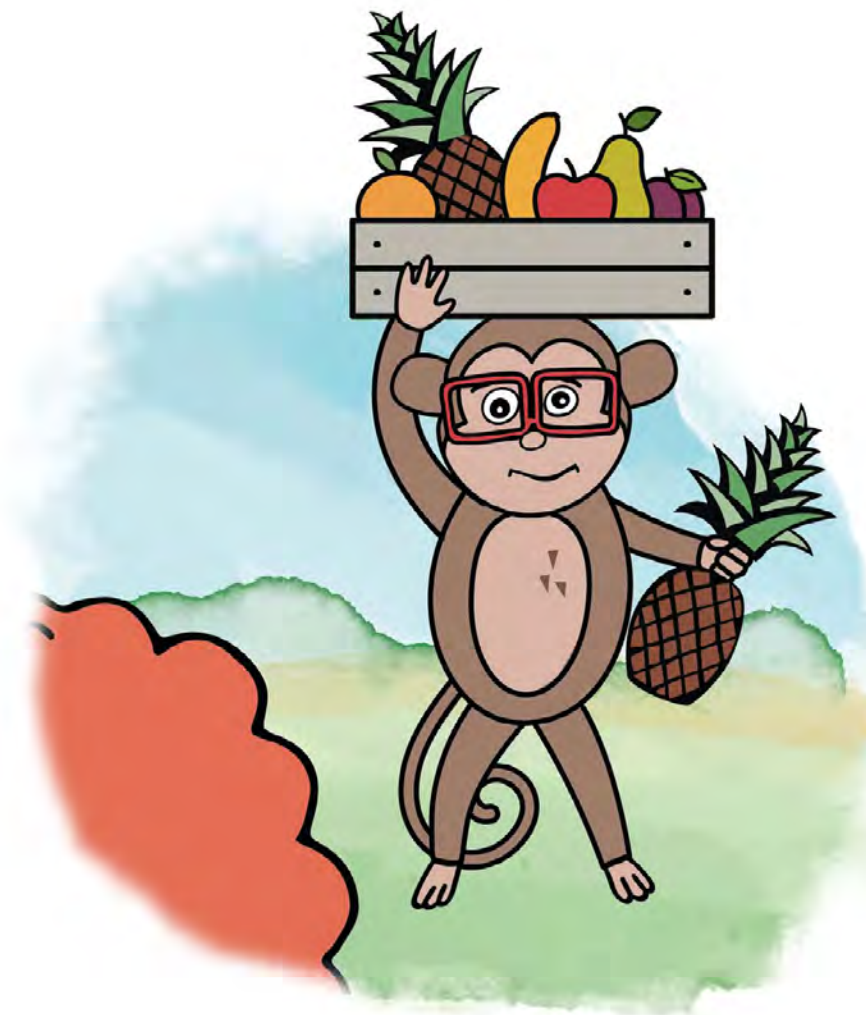
„Die meisten Löwen essen Fleisch, aber ich habe eine seltene Krankheit die dazu führt, dass es mir nicht gut geht, wenn ich Fleisch esse. Mein Arzt hat gesagt, ich sollte stattdessen viel Obst und Gemüse essen!“



Sarah fragt: „Ist es denn gesund, nur Obst und Gemüse zu essen?“

„Man kann sich auch gesund ernähren, ohne Fleisch zu essen“, sagt Leon. „Manche Tiere essen nur Obst und Gemüse, andere nur Fleisch. Manche Tiere essen sogar beides!“

„Ist es schwierig, hier Obst und Gemüse zu bekommen?“, fragt Sarah.



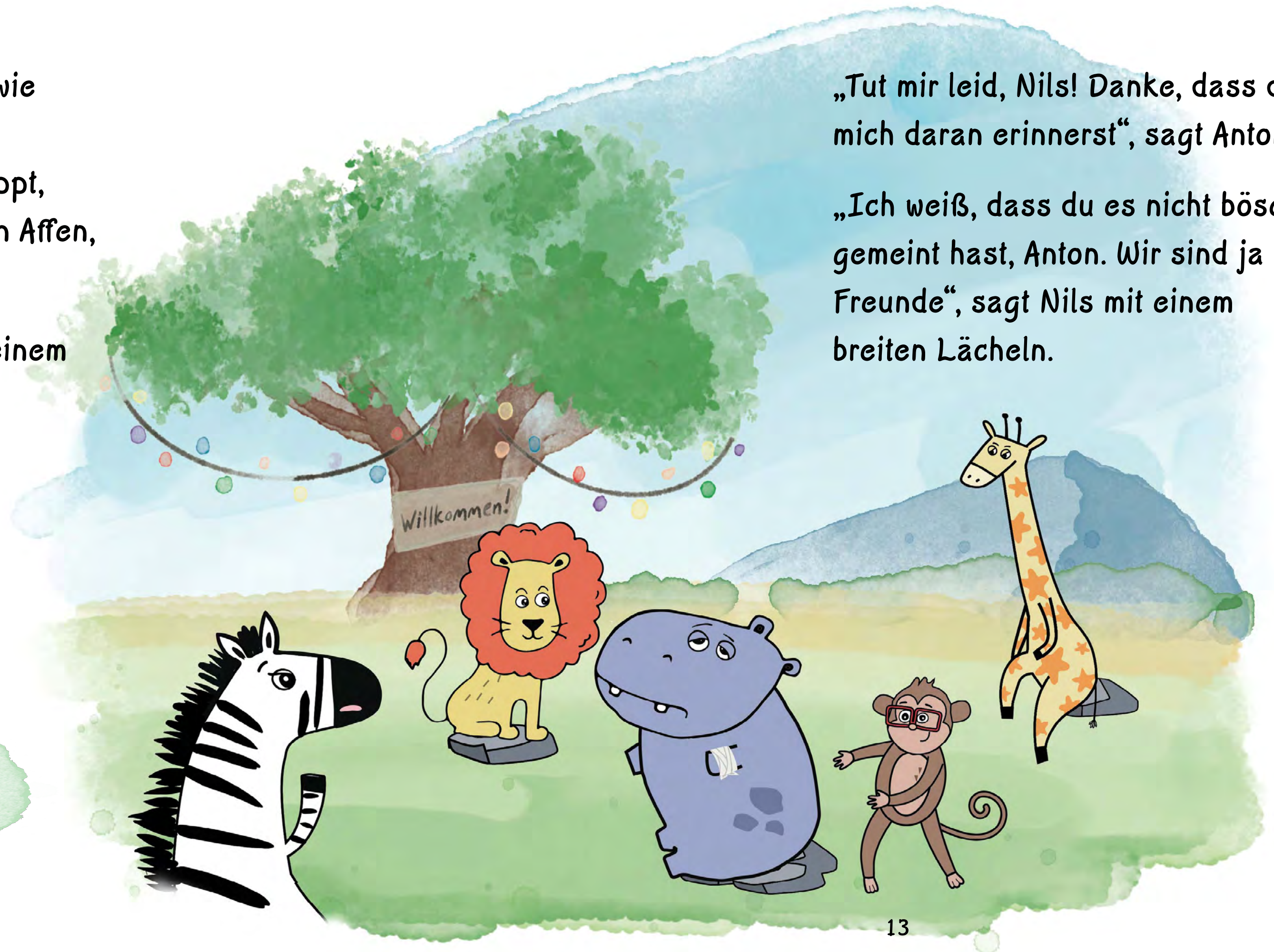
„Nein, überhaupt nicht“, antwortet Leon. „Ich habe den anderen Tieren erzählt, dass ich nur Obst und Gemüse essen kann, und sie helfen mir es zu suchen.“

Als die Party weitergeht, sieht Sarah wie einige der anderen Tiere „Reise nach Jerusalem“ spielen. Als die Musik stoppt, setzen sich alle hin, nur für Anton, den Affen, ist kein Platz mehr frei.

Er versucht, Nils, das Nilpferd, von seinem Platz zu schieben, als Nils aufschreit: „Bitte sei vorsichtig! Ich kriege leicht blaue Flecken.“



50% der Menschen mit einer seltenen Erkrankung sind Kinder.

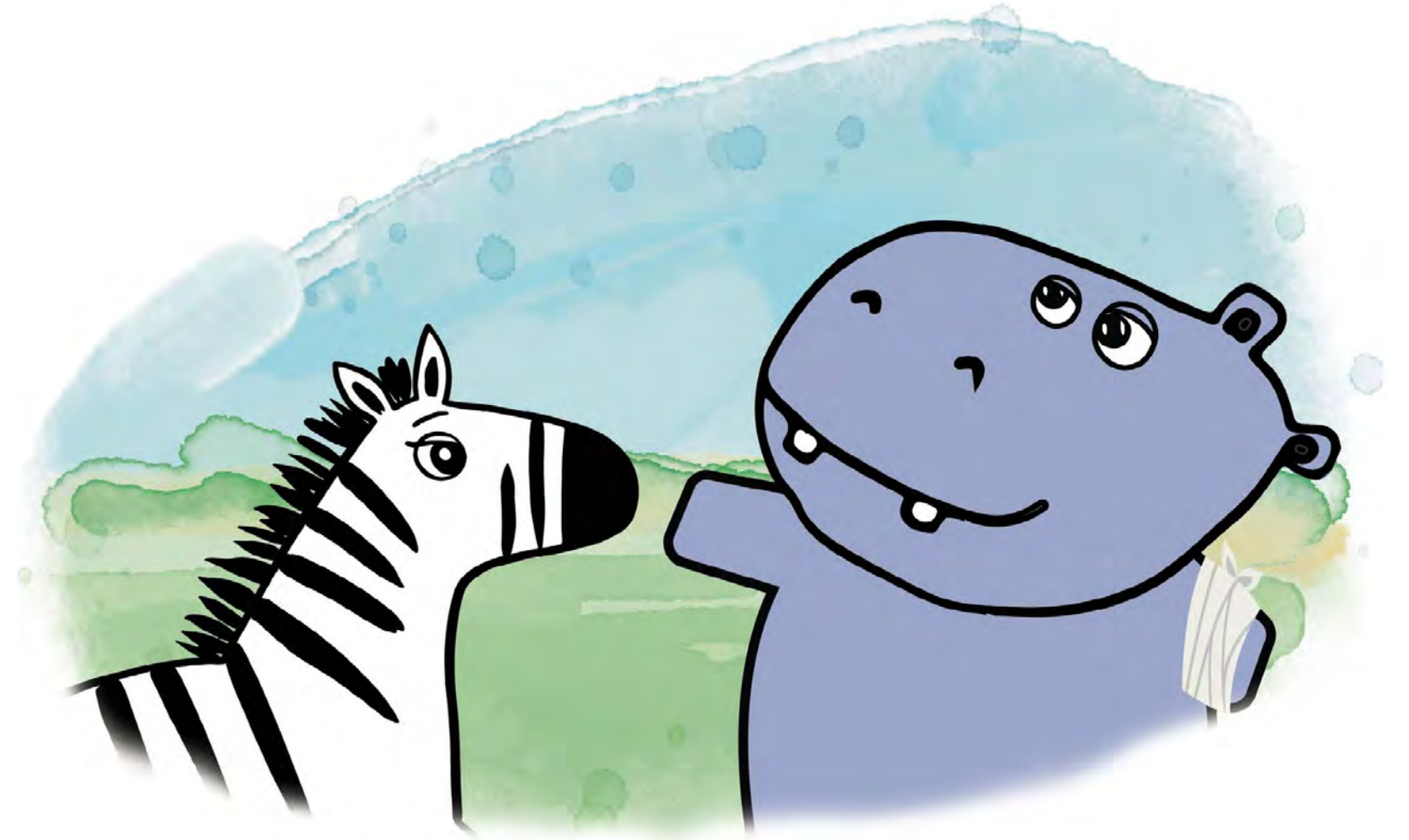
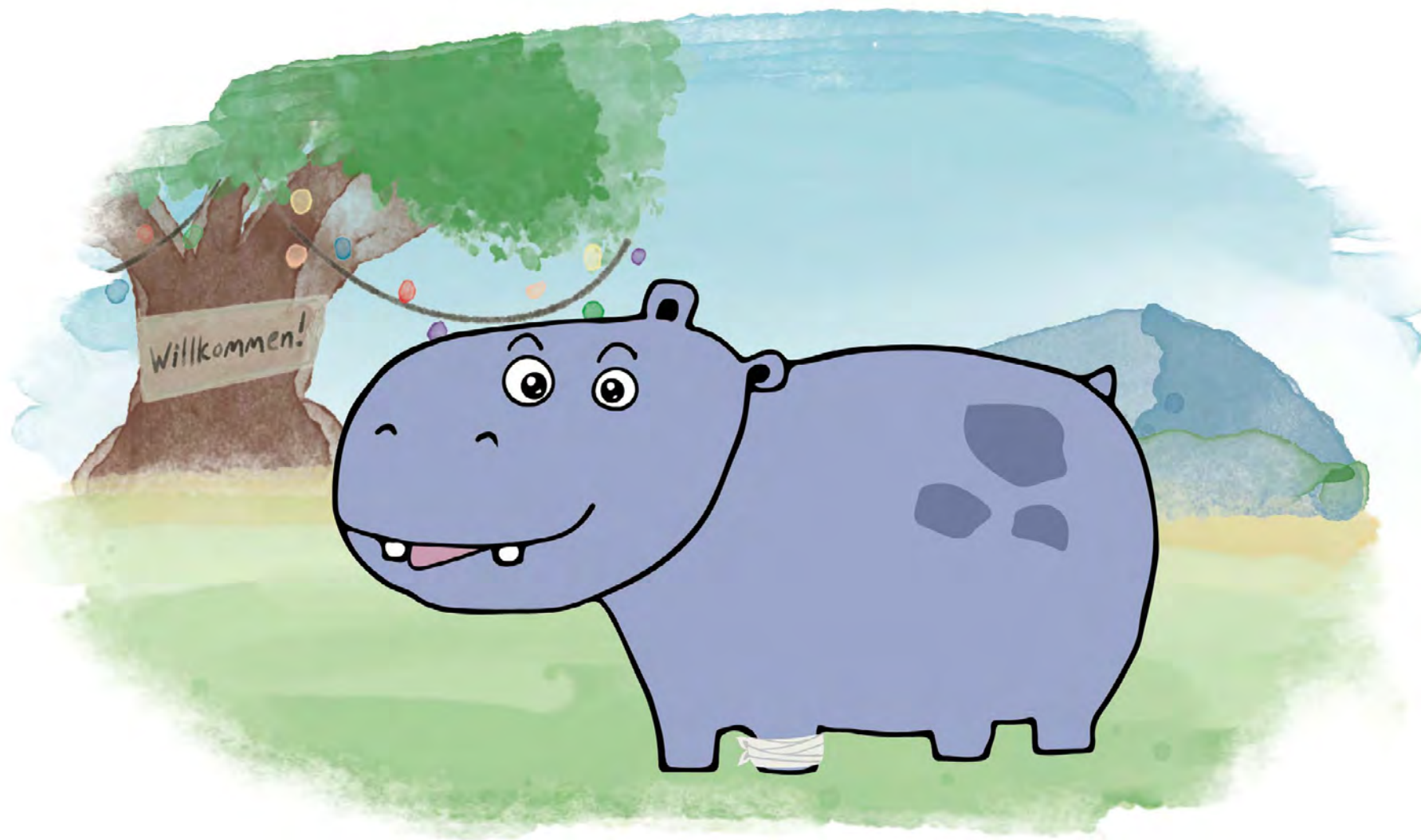


„Tut mir leid, Nils! Danke, dass du mich daran erinnerst“, sagt Anton.

„Ich weiß, dass du es nicht böse gemeint hast, Anton. Wir sind ja Freunde“, sagt Nils mit einem breiten Lächeln.

Sarah geht auf Nils zu und fragt: „Warum bekommst du so leicht blaue Flecken?“

„Ich habe eine seltene Krankheit. Manchmal verursacht ein kleiner Stoß einen großen blauen Fleck“, sagt Nils. „Wenn ich einen wirklich großen blauen Fleck habe, gibt mir mein Arzt Medikamente.“



„Sprichst du oft über deine blauen Flecken?“, fragt Sarah.

„Das tue ich! Die anderen Tiere wissen, dass sie vorsichtig sein müssen mit mir, aber das heißt nicht, dass ich nicht mitspielen darf!“, sagt Nils.

„Deine Freunde können ja nicht wissen, was mit dir los ist, wenn du es ihnen nicht erzählst.“

Die Musik beginnt zu spielen. „Ich liebe dieses Lied!“, sagt Gabi und singt mit. Alle Tiere fangen an zu tanzen, und auch Sarah macht mit. Dabei vergisst sie für einen Moment all ihre Sorgen.

Als das Lied zu Ende ist, geht Sarah zu Gabi und Leon und fragt: „Haben eigentlich alle Tiere hier eine seltene Krankheit?“



„Wir haben alle etwas Seltenes oder Einzigartiges, das uns zu was ganz Besonderem macht.“

Sarah hält inne und sagt dann: „Ich habe Regenbogenstreifen. Aber ich übermale sie, damit niemand etwas merkt.“

„Wirklich? Aber sie sehen so echt aus!“,
sagt Leon. „Du bist wirklich begabt.“

Sarah errötet. „Mein Arzt hat
gesagt, dass manche Zebras
Regenbogenstreifen haben.“

„Hast du schon mal daran
gedacht, deine Streifen nicht
zu übermalen?“, fragt Gabi.



Weltweit sind mehr
als 7.000 seltene
Erkrankungen bekannt.



Sarah ist überrascht.
„Daran habe ich noch nie
gedacht.“ Vielleicht ist
es an der Zeit, etwas zu
ändern.

„Kannst du uns zeigen
wie man malt?“, fragt Gabi.

„Wollt ihr das wirklich?
Das mache ich sehr
gerne!“, antwortet Sarah.

Am nächsten Tag wacht Sarah sehr früh auf und ist sogar so aufgeregt, dass sie einfach vergisst ihre bunten Streifen zu übermalen.

„Ich bin bereit für den Kunstunterricht!“, lacht Gabi als sie ankommt.



„Los geht's!“ Sarah und Gabi treffen die anderen Tiere. Jeder hat eine Leinwand, Pinsel und Farben dabei und alle sind bereit für den Malunterricht.

Sarah holt ihren Pinsel heraus und zeigt den Tieren wie sie malt. Dann üben die Tiere an ihren eigenen Leinwänden. Zum ersten Mal in ihrem Leben fühlt sich Sarah wohl in ihrem Umfeld.

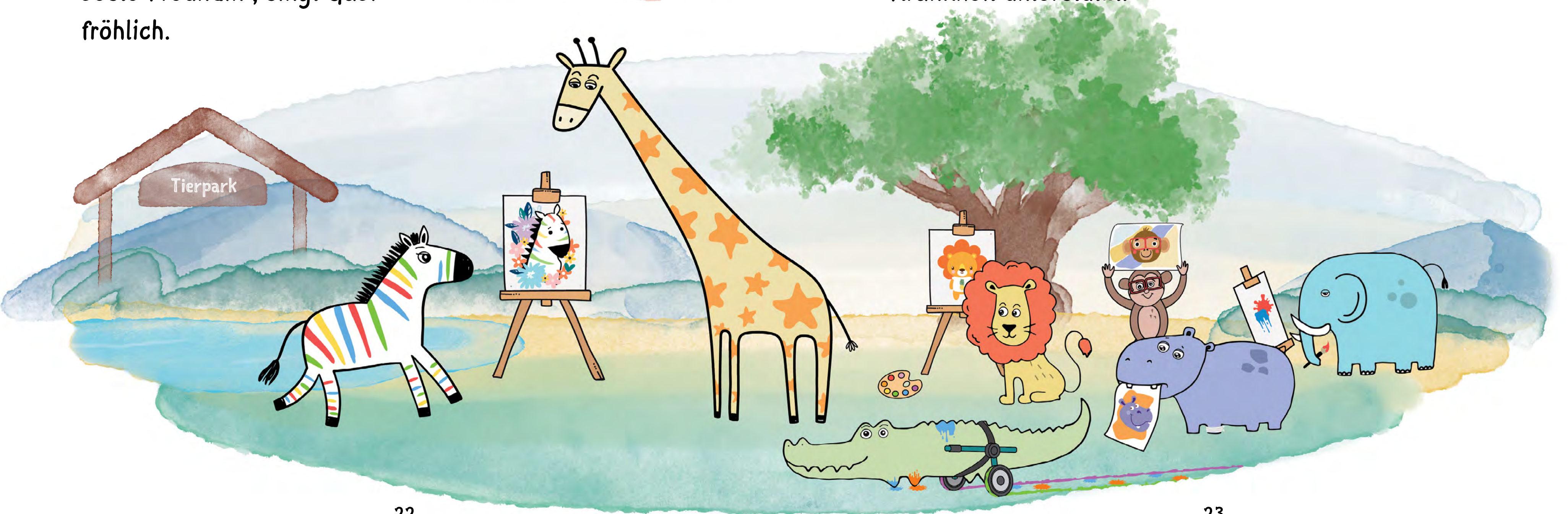


Nach dem Unterricht kommt Gabi zu Sarah. Sie hat ein schönes Porträt von Sarah gemalt! „Für meine neue beste Freundin“, singt Gabi fröhlich.



Der letzte Tag im Februar ist Tag der seltenen Erkrankungen oder auch Rare Disease Day.

„Dankeschön! Ich bin so froh, dass ich euch von meinen Streifen erzählt habe“, sagt Sarah. „Ich habe mich vorher nicht getraut, aber jetzt bin ich bereit. Es ist ein tolles Gefühl zu wissen, dass ihr mich mit meiner seltenen Krankheit unterstützt.“



Als die anderen Tiere sich gegenseitig ihre Bilder zeigen, merkt Sarah, dass sie neue Freunde gefunden hat und sich endlich verstanden fühlt.



“Dieses Buch ist eine wunderbare Quelle. Es kann Familienmitgliedern helfen zu verstehen, dass wir alle etwas haben, das uns anders und einzigartig macht. Es lässt sich sehr gut mit seltenen Krankheiten, wie NMOSD, in Verbindung bringen.“

— Sumaira A., Geschäftsführerin der Sumaira Foundation,
Patientenorganisation für Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen (NMOSD)

“Wie die Tiere im Tierpark haben auch Menschen mit Hypophosphatasie unterschiedliche Merkmale, die sie einzigartig machen. Unsere Unterschiede zu feiern und zusammenzukommen mit anderen, die ähnliches erleben, hilft uns, voneinander zu lernen und zu erkennen, dass wir nicht alleine sind.”

— Präsidentin und Gründerin der Soft Bones,
Patientenorganisation für Hypophosphatasie (HPP)