



Unser Verein stellt sich vor

Bundesverband
Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.

Bundesverband



Informationsbroschüre

Was ist Leichte Sprache?

Leichte Sprache ist ein Hilfsmittel für Menschen mit Lernschwierigkeiten, damit sie Texte besser verstehen können. Es gibt eigene Regeln in Bezug auf Rechtschreibung, Grammatik, Satzbau und Ausdruck. An den Regeln haben Menschen mit Lernschwierigkeiten mitgearbeitet. Denn sie wissen selbst am besten, was sie in Bezug auf Sprache brauchen.

Besondere Regeln für Texte in Leichter Sprache sind zum Beispiel:

- zusammengesetzte Wörter werden mit Binde-Strichen voneinander getrennt
- Sätze können mit Bindewörtern beginnen
- schwierige Wörter sowie Fach- und Fremdwörter werden erklärt
- großes und klares Schriftbild

Texte in Leichter Sprache haben immer Bilder. Die Bilder helfen, den Text zusätzlich zu erklären. Außerdem können Menschen mit nur geringem Leseverständnis anhand der Bilder zumindest ahnen, worum es in dem Text geht.

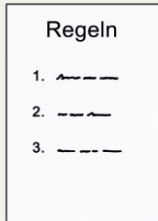
Texte in Leichter Sprache sind immer geprüft, und zwar von Menschen mit Lernschwierigkeiten. Erst wenn die Prüfer*innen sagen, dass sie alles in dem Text verstanden haben, handelt es sich um einen Text in Leichter Sprache.

Diese Texte werden mit einem bestimmten Symbol gekennzeichnet:



Was ist Leichte Sprache?

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



Für **Leichte Sprache** gibt es eigene Regeln. Die Regeln sind Lese-Hilfen. Menschen mit Lern-Schwierigkeiten haben gesagt: Das brauchen wir. Damit wir Texte gut verstehen können.

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 **Leichter Sprache** haben immer Bilder. Die Bilder helfen beim Verstehen.



Texte in **Leichter Sprache** sind immer geprüft.

Das Prüfen machen

Menschen mit Lern-Schwierigkeiten.

Wenn die Prüfer alles in dem Text verstanden haben:

Dann ist es ein Text in **Leichter Sprache**.

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

Das Zeichen sieht so aus:



Unser Verein stellt sich vor

Inhaltsverzeichnis

Das sind wir

Das ist das Ehlers-Danlos-Syndrom

Wir informieren

Das wollen wir

Selbst-Hilfe-Arbeit und Mitglied werden

Das sind wir



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

Wir bieten 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 Krankheiten führen.



Das **Ehlers-Danlos-Syndrom** ist eine sehr seltene Krankheit.
In Deutschland leben etwa 4 Millionen Menschen mit einer seltenen Krankheit.
In der ganzen Welt gibt es etwa 30 Millionen Menschen mit einer seltenen Krankheit.

Der Name von dieser Krankheit kommt von 2 Medizinern:

- Edvard **Ehlers**.

Er war ein Medizin-Forscher aus Dänemark.

Er hat von 1863 bis 1937 gelebt.

- **Henry Alexandré Danlos**.

Er war ein französischer Medizin-Forscher.

Er hat von 1844 bis 1912 gelebt.



Viele Experten denken:

EDS gibt es viel häufiger.

Aber.

Es wird oft nicht erkannt.

Weil man die Krankheit schlecht erkennt.

Und weil das Erkennen von der Krankheit

sehr lange dauert.

Hier kann unser Verein helfen.

Das ist das Ehlers-Danlos-Syndrom



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



EDS ist eine Krankheit vom **Binde-Gewebe**.
Das **Binde-Gewebe** ist im ganzen Körper.
Es schützt Organe.
Und es schützt vor Krankheiten.
Bei **EDS** ist das **Binde-Gewebe** krank.
Weil ein bestimmtes Eiweiß fehlt.
Dadurch verändert sich der Körper.



Menschen mit der Krankheit **EDS** können oft ihre Gelenke sehr stark bewegen.
Auch die Haut kann sich viel weiter dehnen.
Der Körper ist sehr empfindlich.
Man hat manchmal komische Risse in der Haut.



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

Wir informieren



EDS kann man nicht heilen.

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

Jede Art von **EDS** erkennt man an bestimmten Merkmalen.

Dieses Wissen hilft beim Erkennen von der Krankheit.



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

Ein Arzt oder eine Ärztin prüft:

- Die Gelenke sind zu beweglich.
- Die Haut ist anders.
- Der Patient oder die Patientin hat viele große blaue Flecken.
- Der Patient oder die Patientin hat meist große Schmerzen.



Bei der Untersuchung geht es auch darum:

Diese Krankheiten gab es in der Familie.

Diese gesundheitlichen Probleme gibt es in der Familie.



Außerdem wird das Erb-Gut untersucht.

Dabei prüft man:

Diese Infos hat jede Körper-Zelle.

So kann man heraus-finden:

Diese Art von **EDS** hat eine Person.

Denn diese Info findet man in den Körper-Zellen.



Aber.

Bei manchen Arten von **EDS** klappt das nicht.

Bei **EDS** kann man nicht bestimmen:

So kann die Krankheit behandelt werden.

Weil diese Krankheit sehr verschieden sein kann.

Deshalb arbeiten verschiedene Fach-Leute aus diesen Bereichen zusammen:



- Ergo-Therapie.

Dabei helfen Fach-Leute Menschen mit einer Behinderung:

Damit sie möglichst viel selbst machen können.



- Physio-Therapie.

Dabei arbeiten Fach-Leute mit Ärzten und Ärztinnen zusammen.

Sie üben mit Patienten und Patientinnen bestimmte Bewegungen:

Damit man sich besser ohne große Schmerzen bewegen kann.



- Logopädie.

Das ist der Name für einen Fach-Bereich in der Medizin.

Dabei geht es um die Behandlung bei Problemen mit:

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



- Osteopathie.

Dabei helfen Fach-Leute bei körperlichen Schmerzen.

Sie arbeiten mit ihren Händen.



- Orthopädie-Technik.

Das ist ein Fach-Bereich in der Medizin.

Dabei geht es um Hilfen:

Damit man sich bewegen kann.

Bei der Zusammen-Arbeit von verschiedenen Fach-Bereichen helfen:

- Schmerz-Therapeuten.

Diese Fach-Leute kennen sich gut aus mit Schmerzen.



- Psychologen und Psychologinnen.

Das sind Fach-Leute für seelische Krankheiten oder Probleme.

- Mediziner und Medizinerinnen aus weiteren Fach-Bereichen.

Das wollen wir



Wir wollen den betroffenen Patienten und Patientinnen helfen.

Wir wollen ihren Angehörigen helfen.

Wir wollen alle miteinander vernetzen:

Damit Betroffene und Angehörige Hilfe bekommen.

Damit sie sich austauschen können.



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 Krankheit weiß.

- Damit man besser mit der Krankheit leben kann.

Selbst-Hilfe-Arbeit und Mitglied werden



Wir machen Selbst-Hilfe-Treffen.
Dann treffen sich Menschen
mit dem gleichen Problem.
Sie können über das Problem sprechen.
Dieser Austausch kann ihnen helfen:
Sie lernen:
So geht man mit diesem Problem um.



Wir bieten auch:
- Infos zu der Krankheit **Ehlers-Danlos-Syndrom**.
Dieses Info-Material kostet nichts.
- Adressen für weitere Hilfen.
- Hilfen.



Sie können auch Mitglied werden in
unserem Verein.
Wenn Sie dazu Fragen haben:
Dann melden Sie sich bei unserer Vorsitzenden
Manuela Burkert.
Sie ist immer für Sie da.

Kontakt-Daten des Vorstandes vom Bundes- Verband der Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.

Adresse: Gärtnerstr. 12, 76534 Baden-Baden

E-Mail: info@bundesverband-eds.de

Telefon: 0151 - 40 31 46 40

Internet: www.bundesverband-eds.de

Dieses Heft ist von:



Bundesverband der Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.

Adresse: Im Bracksiek 28a, 33611 Bielefeld

Telefon: 0 52 1 - 87 17 20

E-Mail: info@bundesverband-eds.de

Internet: www.bundesverband-eds.de

In Zusammenarbeit mit:



**LAG Selbsthilfe von Menschen mit Behinderungen
und chronischen Erkrankungen Rheinland-Pfalz e.V.**

Adresse: Kaiserstr. 42, 55116 Mainz

E-Mail: info@lag-sb-rlp.de

Internet: www.lag-sb-rlp.de

Die Übersetzung
der Einleitung 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
Vereins-Vorstellung 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.

Das Heft ist gestaltet von:

JSCHKA Kommunikationsdesign

Internet: www.jschka.de

Die Bilder sind von:

- © **Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung Bremen e.V.**,
Illustrator Stefan Albers, Atelier Fleetinsel, 2013
- © **JSCHKA Kommunikationsdesign**
- © 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
- © **iStock.com/Lucia Izquierdo**



Das Logo ist von:

- © **Europäisches Logo für einfaches Lesen:**
Inclusion Europe. Weitere Informationen unter www.leicht-lesbar.eu



Die gesetzlichen Krankenkassen und die Ersatzkassen unterstützen die Selbsthilfe durch ihre Förderpools!

**Bundesverband
Ehlers-Danlos Selbsthilfe e.V.**

Im Bracksiek 28a · 33611 Bielefeld

Telefon: 0 52 1 / 87 17 20

info@bundesverband-eds.de

www.bundesverband-eds.de

