

ALLE ER FORSKELLIGE

Hvordan generne har betydning for,
hvordan vi ser ud



Af ED Foreningen UK

Stachelbart-Verlag

Forord

Jens forklarer i denne bog, hvordan alle mennesker er unikke, gennem historien om sine gener.

Alle børn er forskellige, og Jens viser os, hvad der gør os unikke, hvordan vi kan være venlige over for andre, og hvordan vi kan hjælpe hinanden.

Jeg grundlagde 'Ectodermal Dysplasia Society' i 2001 for at støtte børn og deres familier i at håndtere ektodermal dysplasi (ED). Mine børn har ED, og jeg har altid ønsket at skrive en bog, der kan hjælpe med at forklare børns forskelligheder for dem selv og deres venner.

Jeg håber, at denne bog øger opmærksomhed, forståelse og støtte til alle personer og familier, der er berørt af ED.

Diana Perry
Diana Perry
The Ectodermal Dysplasia Society

The Ectodermal Dysplasia Society" er en engelsk velgørenhedsorganisation (No. 1089135).

www.edsociety.co.uk
Original illustration: Envision Pharma Group
Oversat til dansk ved læge, ph.d. Laura Krogh Herlin



Indhold

Gener	4
Hvad er ektodermal dysplasi?	5
Symptomer	6
Behov for hjælp	8
I klassen	10
Til frokost	11
Når man leger	12
Følelser	14
Næsten alt er muligt!	15

Alle er forskellige.

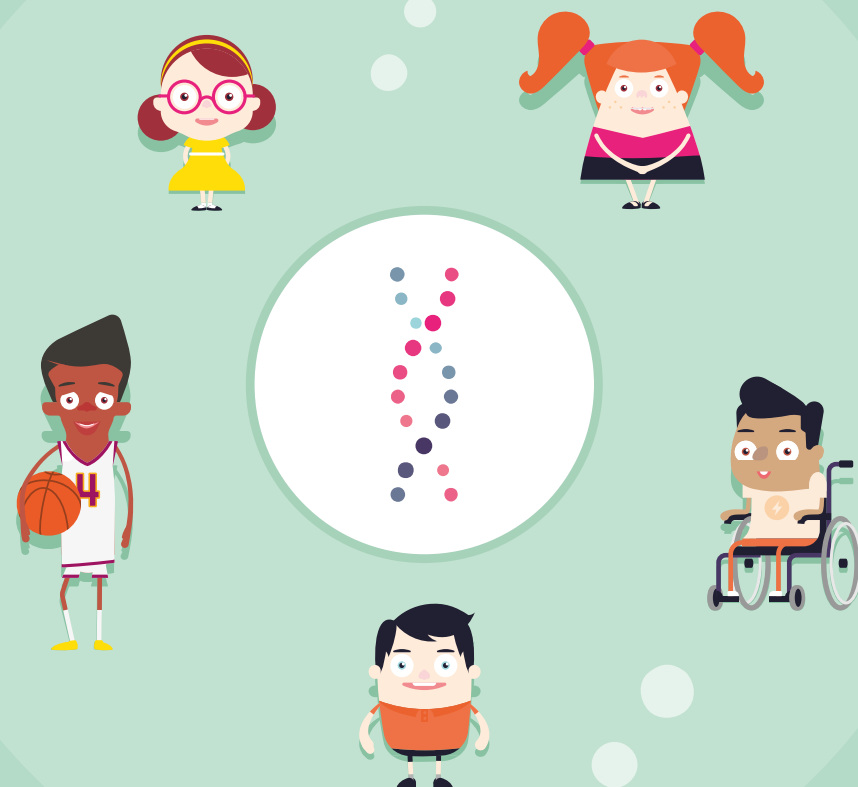
Vores **gener** er en del af forklaringen på, hvorfor vi alle er forskellige.

Gener er et sæt opskrifter i din krop, som du får fra din mor og far, og som bestemmer, hvordan du ser ud.

De kan endda hjælpe med at bestemme, hvilke talenter du har, eller hvordan du opfører dig.

Vores gener kan hjælpe med at bestemme, om vi er høje eller lave, og fx vores hårfarve eller næseform.

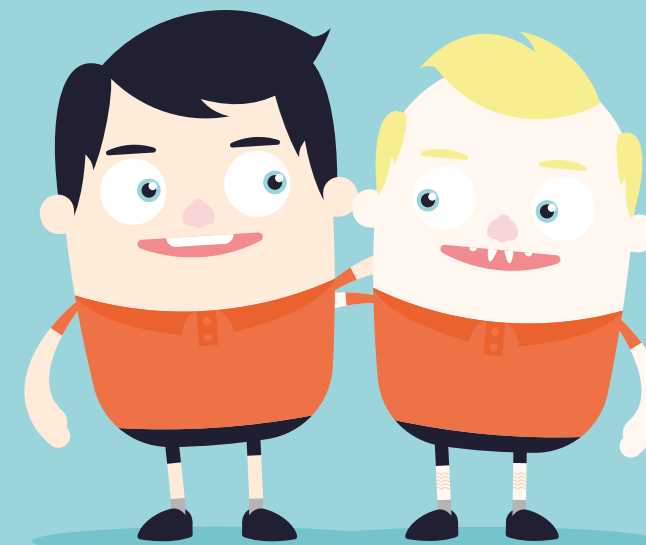
At være forskellig er godt og det gør os til dem, vi er.



Tænk over, hvad der gør **dig** anderledes end dine venner.

Henrik

Jens



Henrik og Jens er brødre og har meget ens gener.

Men Jens har et særligt gen, der gør, at hans krop ser anderledes ud og fungerer anderledes end Henriks og de fleste af hans venner.

Jens har noget som hedder **ektodermal dysplasi** – lad os kalde det '**ED**'.

Der er mange forskellige typer af ED og der er flere forskellige gener, der er forbundet med ED. De forskellige ED typer kan have betydning for nogle af de samme dele af kroppen.

Hvordan ED kan påvirke hvordan man SER UD

Håret kan:

- Være tyndt eller mangle
- Vokse langsomt

Øjenbryn og øjenvipper kan mangle

Huden kan:

- Være meget lys og tynd
- Være rynket og mørkere (omkring øjne, albuer, fodsåler og håndflader)
- Være tør, skællende og øm

Tænderne kan:

- Mangle
- Være mere spidse end normalt
- Have store mellemrum mellem sig

Manglende tænder kan gøre det svært at spise eller tale.

Neglene kan:

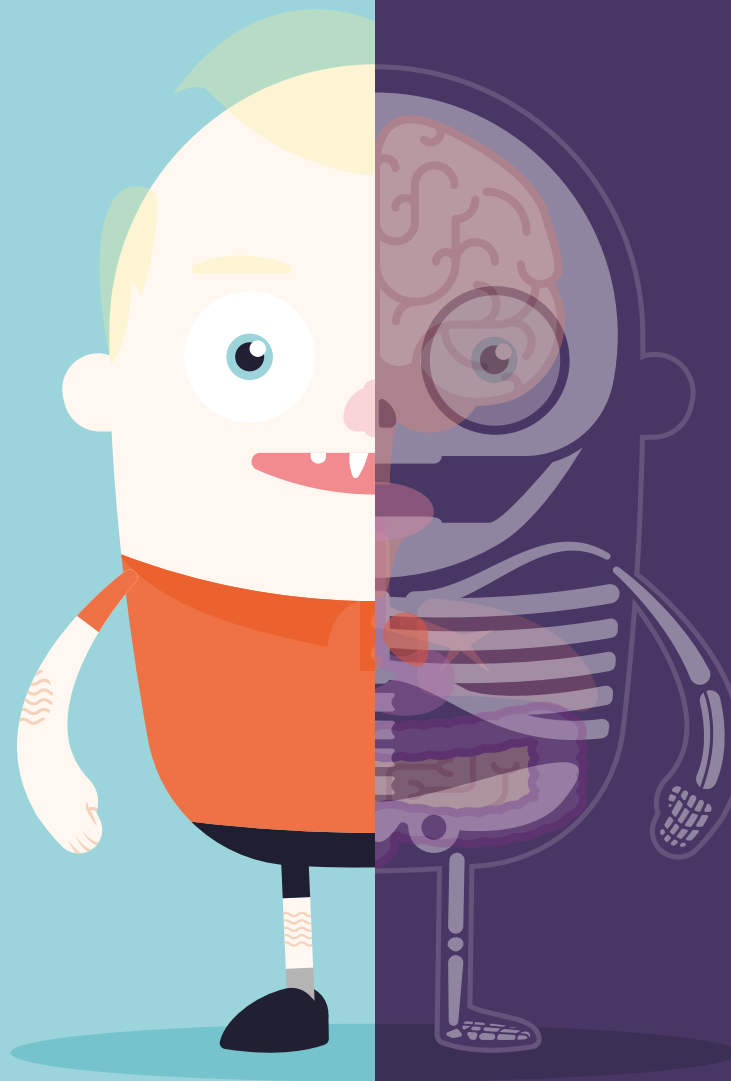
- Være små
- Være tyndere eller tykkere end normalt
- Have anderledes farve eller mærker på sig
- Lettere få infektioner end andre negle



De kan også:

- Have eller have haft **læbe/gane-spalte**
- **Være mindre** end andre
- Have en **højere pande**
- En næse der ser flad ud - dette kaldes **‘saddelnæse’**.

SYMPTOMER



Hvordan ED kan påvirke kroppens FUNKTIONER

Øjne

- Kan have svært ved at lave tårer, også selvom de er ked af det.
- Øjnene kan blive ømme.
- Sommetider kan øjnene gøre ondt, når man kigger mod lys.

Næse

- Næsen kan være tør og med skorper indeni og kan nogle gange bløde.
- Næsen kan løbe eller være tilstoppet.

Stemme

- Deres stemme kan lyde hæs, ligesom ved ondt i halsen

Ører

- Nogle kan have nedsat hørelse.

Vejrtrækning

- De kan hoste meget.
- De kan have astma og have brug for inhalationsmedicin..

Mave/tarm

- Nogle kan have problemer med hård mave og svært ved at gå på toilet.
- Det kan føles pinligt og gøre én utilpas.



Sved

- For nogen kan kroppen ikke **svede** normalt eller slet ikke svede. Det betyder, at de kan få det alt for varmt og ikke kan køle sig ned.
- Det kan give rødme i kinderne, man kan blive bleg, få kvalme og hovedpine.
- Alt dette kan gøre at det bliver svært at koncentrere sig og man lettere bliver irriteret

Rosa har brug for **briller** til
at hjælpe hende med at læse ...



Samir har brug for en **kørestol**
til at hjælpe med at komme rundt ...

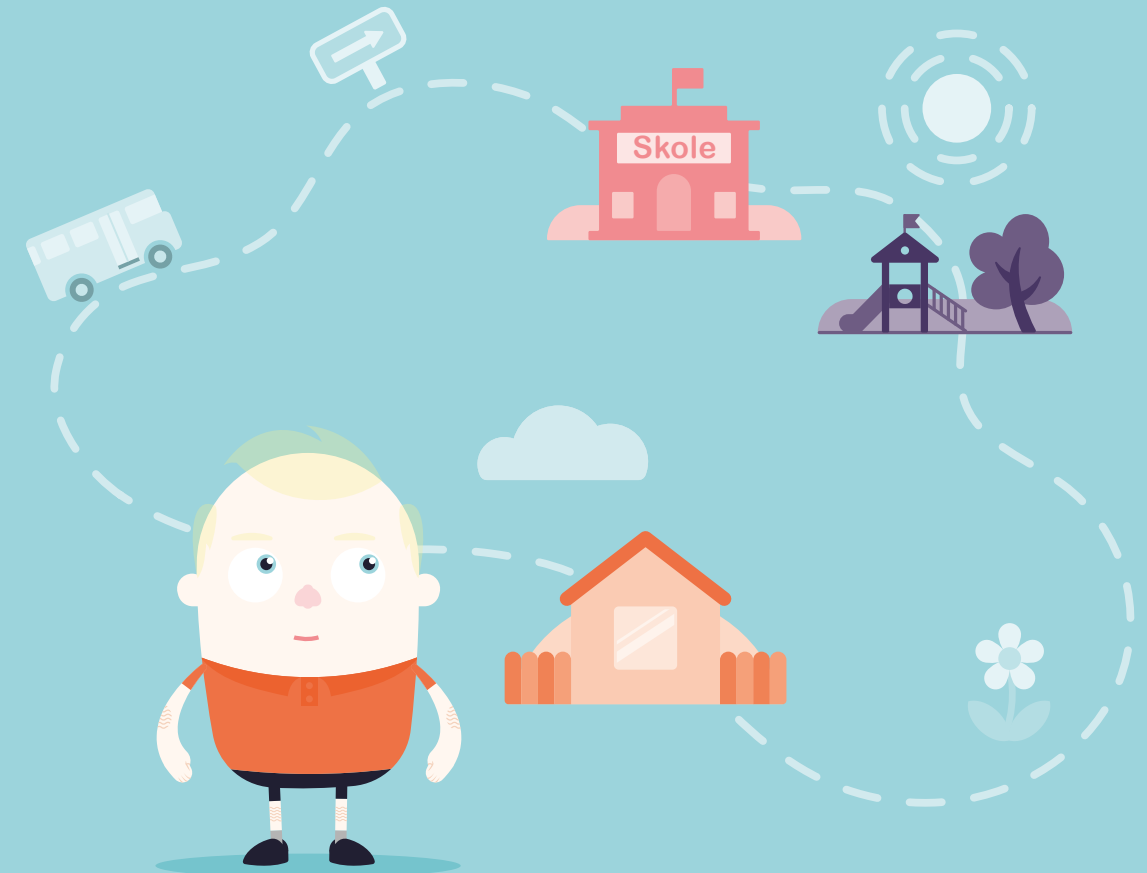


Jakob har **høre-**
apparater til at hjælpe
ham med at høre ...



Alle
kan bruge lidt
hjælp
sommestider ...

Mie har **bøjle** på
tænderne for at
rette dem.



Børn med **ED** har også brug for
ekstra hjælp en gang imellem.

Det kan både være i klassen, i
frikvarteret eller derhjemme.



Tænk på hvornår **du** har
haft brug for hjælp.



Børn som Jens kan have brug for

hjælp i klassen

“Jeg skal drikke **vand** ellers bliver min mund tør og ubehagelig, og vandet hjælper mig med at holde mig kølig.”

“Jeg kan ikke sidde ved **vinduet**, når solen skinner. Så bliver jeg for varm.”

“En **blæser** kan hjælpe med at køle mig ned. Hvis jeg får det for varmt, bliver jeg træt og forstyrret.”

“Sommetider kan jeg have problemer med min **stemme**, vær gerne tålmodig.”



Børn som Jens kan have brug for

hjælp i frokostpausen ...

“Min madpakke kan se **anderledes** ud, fordi jeg har svært ved at spise visse ting”

“Jeg skal **drikke** ofte når jeg spiser. Det hjælper mig med at synke.”

“Hvis maden er **for tør**, kan det være svært for mig at spise.”

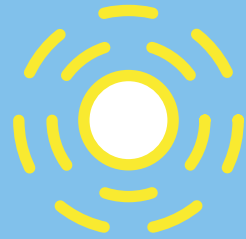


“Det kan tage længere tid for mig at spise. Hvis jeg er alene, må du gerne **sætte dig sammen med mig**.”



Børn som Jens kan have brug for

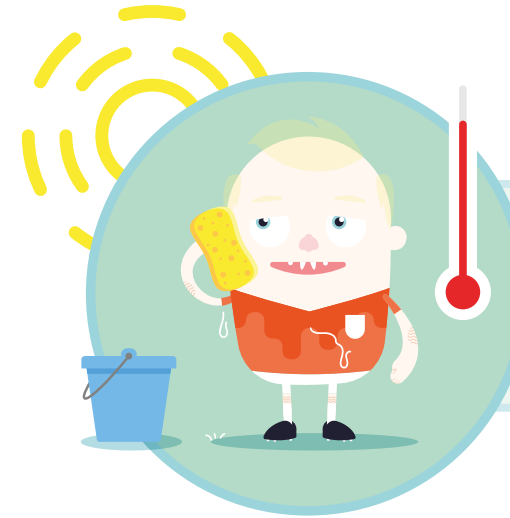
hjælp ved leg ...



"Jeg vil gerne lege med dig.

Spørg mig gerne, også selvom jeg ikke kunne være med sidste gang.

Jeg er med så meget, som jeg kan"



"Hvis vi er udenfor og det er **varmt**, skal jeg måske have **vådt tøj** på for at afkøle mig eller **tage en ekstra pause**"



"Hvis vi er udenfor og det er **koldt**, skal jeg måske have **varmere tøj på**"



"Jeg har altid brug for **vand** i nærheden"

FØLELSER

Det ting vi siger og gør, kan få andre til at føle sig glade, kede af det eller vrede.

Vi kan gøre en person med ED glad ved at sige venlige ting eller hjælpe dem, når de har brug for det.

Hvis vi driller eller siger noget grimt, kan man blive ked af det eller føle sig ensom.

Husk: vi ser alle forskellige ud og opfører os forskelligt – det gør os til dem vi er.

At være venlig overfor andre betyder, at de også vil være venlige overfor dig.



Tænk over hvordan du kan være sød overfor én som Jens?
Måske kunne du tilbyde ham at lege indenfor på en varm dag?
Eller sætte dig sammen med ham i frokostpausen.

Næsten ALT er muligt!



Børn med ED kan stadig gøre alt det, andre kan – de har bare brug for lidt ekstra hjælp indimellem.

Fantastiske ting kan lade sig gøre med hårdt arbejde og støtte fra andre.

"Alle er forskellige var en suveræn vinder! Den er inkluderende, nem at bruge og skrevet med stor indlevelse og empati. Illustrationerne er indbydende, understøtter historien på fin vis, og – vigtigst af alt – den videnskabelige formidling er præcis. Det er let at forestille sig bogen brugt som undervisningsmateriale i skoler eller derhjemme sammen med forældre.."

Dommerpanelet Communique Awards 2019

"Et virkelig fremragende materiale. Det minder næsten om en godnat-historie, hvilket gør det til et langt mere trygt og tilgængeligt format for børn."

Dommerpanelet ved British Medical Association Patient Information Awards 2019

ISBN 978-3-945648-13-1



9 783945 648131