

Ratgeber

für Menschen mit der

Exostosen-Krankheit

in Leichter Sprache

Inhaltsverzeichnis

| | |
|--|----------|
| Ratgeber für Menschen mit <u>Exostosen</u> | Seite 3 |
| 1. Was ist die <u>Exostosen-Krankheit</u> für eine Krankheit? | Seite 4 |
| 2. Wie bekommen Sie die <u>Exostosen-Krankheit</u> ? | Seite 6 |
| 3. Gibt es viele Menschen mit dieser Krankheit? | Seite 8 |
| 4. Wer kann die <u>Exostosen-Krankheit</u> bekommen? | Seite 9 |
| 5. Gibt es andere Krankheiten, bei denen Knubbel auf den Knochen wachsen? | Seite 10 |
| 6. Wie schlimm ist die <u>Exostosen-Krankheit</u> ? | Seite 11 |
| 7. Was müssen Sie tun, wenn Sie solche Knubbel haben? | Seite 12 |
| 8. Wie kann Ihr Arzt diese Krankheit erkennen? | Seite 13 |
| 9. Wie kann die Krankheit behandelt werden? | Seite 15 |
| 10. Können Sie selbst etwas gegen die Krankheit tun? | Seite 17 |
| 11. Wie können Sie mit der Krankheit leben? | Seite 18 |
| 12. Wie können Sie helfen, wenn Ihr Kind die <u>Exostosen-Krankheit</u> hat? | Seite 19 |
| 13. Wen können Sie fragen? | Seite 22 |

Ratgeber für Menschen mit Exostosen

Sie haben an den Händen Knubbel bekommen.

Oder an den Armen. Oder an den Beinen.

Die Knubbel gehen auch nicht wieder weg.

Vielleicht tun Ihnen die Knubbel weh.

Sie haben vielleicht eine Knochen-Krankheit.

Die Krankheit heißt Exostosen-Krankheit oder
multiple kartilaginäre Exostosen.

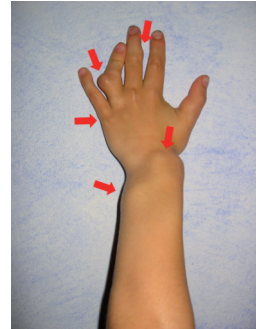
Das sind schwere Wörter.

In diesem Heft steht etwas über diese Krankheit.

Und wie Ihr Arzt die Krankheit feststellen kann.

Und wer Ihnen helfen kann.

Und wie Sie mit dieser Krankheit leben können.



1. Was ist die Exostosen-Krankheit für eine Krankheit?

Die Exostosen-Krankheit ist eine Krankheit der Knochen.

Die Krankheit zeigt sich nicht nur an 1 Knochen, zum Beispiel an 1 Finger.

Die Krankheit kann an verschiedenen Knochen sein, zum Beispiel an den Fingern und an den Armen und an den Beinen.

An dem Knochen wachsen Knubbel.

Die Knubbel wachsen oft in der Nähe von Gelenken an den langen Knochen.

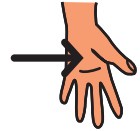
Wenn die Knochen solche Knubbel bilden, können diese kranken Knochen nicht mehr richtig wachsen.

Wenn ein Kind diese Krankheit bekommt, wächst es nicht so gut.

Der Kranke bekommt oft Schmerzen durch die Knubbel.

Er kann sich nicht mehr so gut bewegen.

Oft ist der Kranke auch sehr müde.



Manche Menschen mit dieser Krankheit haben aber auch keine Schmerzen.

Oder die Knubbel bleiben ganz klein.

Die Knubbel können ganz verschieden aussehen.

Die Krankheit kann ganz verschieden sein.



2. Wie bekommen Sie die Exostosen-Krankheit?

Wenn ein Kind geboren wird, sieht es ein bisschen wie die Mutter aus.
Und es sieht ein bisschen wie der Vater aus.

Zum Beispiel hat das Kind die Augen wie die Mutter und die Nase wie der Vater.

Es hat schwarze Haare wie die Mutter oder wird so groß wie der Vater.
In der Samen-Zelle vom Vater und in der Ei-Zelle von der Mutter sind ganz kleine Bau-Steine dafür verantwortlich.

Diese kleinen Bau-Steine heißen „Gene“. Die Gene sind der „Bau-Plan“ eines Menschen.

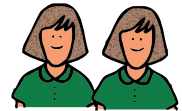
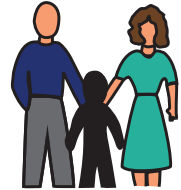
Jeder Mensch hat seinen eigenen Bau-Plan. Nur Zwillinge können den gleichen Bau-Plan haben.

Die Gene bestimmen, ob das Kind groß wird.

Oder ob es klein bleibt.

Oder ob es blaue oder braune Augen bekommt.

Mit den Genen können aber auch Krankheiten von Vater und Mutter an das Kind weiter gegeben werden.



Die Krankheiten können „vererbt“ werden.

Die Exostosen-Krankheit wird vererbt.

Wenn der Vater oder die Mutter diese Krankheit hat, kann das Kind diese Krankheit bekommen.

Das Kind kann aber auch gesund bleiben.

Wenn die Mutter diese Krankheit hat, kann ihr Kind diese Krankheit bekommen.

Oder wenn der Vater diese Krankheit hat, kann sein Kind diese Krankheit bekommen.

Manchmal kann das Kind aber auch krank werden ohne dass sein Vater oder seine Mutter die Krankheit haben.

Dann sind seine Gene krank geworden.

Ärzte wissen noch nicht, warum die Gene krank werden.

Ärzte wissen auch noch nicht, warum nur manche Knochen krank werden.

Und warum andere Knochen gesund bleiben.



3. Gibt es viele Menschen mit dieser Krankheit?

Diese Knochen-Krankheit ist sehr selten.

Nur ganz wenige Menschen haben in Deutschland diese Krankheit.

Weil diese Krankheit selten ist, wissen Ärzte noch nicht viel darüber.

Menschen mit dieser Krankheit wissen auch nicht viel darüber.

Sie brauchen Hilfe.

Die Selbst-Hilfe-Gruppe Exostosen weiß, wer helfen kann.

Die Selbst-Hilfe-Gruppe hilft Ihnen gute Ärzte zu finden.

Und bei der Selbst-Hilfe-Gruppe bekommen Sie eine Patienten-Tasche.

In der Tasche können Sie die Briefe sammeln, die der Arzt über Ihre Krankheit schreibt.



4. Wer kann die Exostosen-Krankheit bekommen?

Oft bekommen schon Kinder diese Krankheit.

Die kranken Kinder bleiben oft kleiner als andere Kinder.

Die Kinder können sich schlechter bewegen.

Sie haben manchmal Schmerzen.

Und einige Kinder müssen oft operiert werden.

Bei manchen Menschen wird die Krankheit erst erkannt, wenn die Menschen schon alt sind.

Bei diesen Menschen ist die Krankheit nur leicht.



5. Gibt es andere Krankheiten, bei denen Knubbel auf den Knochen wachsen?

Es gibt auch andere Krankheiten, bei denen Knubbel auf den Knochen wachsen.

Wenn Sie nur 1 Knubbel haben, haben Sie wahrscheinlich nicht die Exostosen-Krankheit.

Manchmal wachsen die Knubbel am Knochen sehr schnell.

Oder sie werden sehr groß.

Die Knubbel können dann Knochen-Krebs sein.

Knochen-Krebs ist eine schlimme Krankheit.

Sie müssen dann sofort zu Ihrem Arzt gehen.

Der Arzt untersucht Sie.

Der Arzt kann Ihnen sagen, ob Sie diese schlimme Krankheit haben.



6. Wie schlimm ist die Exostosen-Krankheit?

Ein Kranker kann ganz viele Knochen-Knubbel bekommen.

Ein anderer Kranker bekommt nur wenige Knubbel.

Ein Kranker hat große Schmerzen.

Ein anderer Kranker hat keine Schmerzen – oder nur manchmal Schmerzen.

Die Krankheit geht nicht wieder weg.

Sie kann nicht geheilt werden.

An der Krankheit muss der Kranke nicht sterben.

Wenn ein Kind die Krankheit hat, entstehen oft keine neuen Knubbel mehr wenn das Kind erwachsen wird.

Manchmal wachsen die Knubbel aber auch bei Erwachsenen weiter.



7. Was müssen Sie tun, wenn Sie solche Knubbel haben?

Wenn bei Ihnen neue Knubbel wachsen, müssen Sie zu Ihrem Haus-Arzt gehen.

Der Haus-Arzt gibt Ihnen einen Schein für den Fach-Arzt für Knochen-Krankheiten.

Der Facharzt für Knochen-Krankheiten ist der Orthopäde.

Der Arzt untersucht Sie.

Er kann dann sagen, ob die Knubbel Exostosen sind.

Oder ob die Knubbel Knochen-Krebs sind.

Oder ob die Knubbel eine Entzündung sind.



8. Wie kann Ihr Arzt diese Krankheit erkennen?

Damit der Arzt die Krankheit erkennt, kann er verschiedene Untersuchungen mit Geräten machen.

Der Arzt kann eine Röntgen-Aufnahme von den kranken Körper-Teilen machen.

Röntgen-Geräte sind besondere Foto-Apparate.

Sie können durch die Haut sehen.

Die Untersuchung tut nicht weh.

Auf dem Röntgen-Bild sieht der Arzt Ihren Knochen mit den Knubbeln.

Wenn Sie ein Baby bekommen, müssen Sie das dem Arzt sagen.

Dann muss der Arzt überlegen, ob die Röntgen-Aufnahme nötig ist.

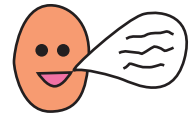
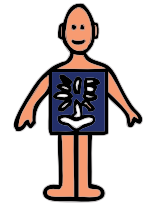
Wenn er die Röntgen-Aufnahme machen muss, muss Ihr Bauch mit Ihrem Kind besonders geschützt werden.

Der Arzt kann auch eine MRT-Untersuchung machen.

Da werden Sie in eine Röhre geschoben.

In der Röhre werden Bilder von Ihren Knochen gemacht.

Der Arzt kann dann genau sagen, wie krank der Knochen ist.



Die Untersuchung tut nicht weh.

Der Arzt sagt Ihnen, was sie machen müssen.

Es gibt auch noch andere Geräte mit denen der Arzt Sie untersuchen kann.

Der Arzt muss Ihnen genau sagen, welche Untersuchung er machen möchte.

Und er muss Ihnen sagen, was bei der Untersuchung passieren kann.
Sie müssen den Arzt fragen, wenn Sie etwas nicht verstehen.



9. Wie kann die Krankheit behandelt werden?

Die Krankheit kann nicht geheilt werden.

Die Krankheit kann aber behandelt werden.

Operation

Wenn die Knubbel weh tun, können sie operiert werden.

Oder wenn durch die Knubbel die kranken Knochen ganz krumm werden.

Sie bekommen vor der Operation eine Narkose.

Die Narkose ist ein Schlaf-Mittel.

Dann schlafen Sie.

Sie merken nichts von der Operation.

Der Arzt schneidet die Haut auf.

Er kann den Knochen sehen.

Er schneidet den Knubbel vom Knochen ab.

Dann näht er die Haut wieder zu.

Die Wunde heilt wieder.

Auf der Haut bleibt eine Narbe.

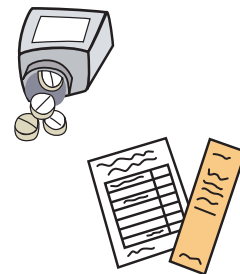


Die Operation kann auch gefährlich sein.
Der Arzt muss mit Ihnen über die Operation reden.
Er muss Ihnen sagen, was er machen will.
Er muss Ihnen sagen, was bei der Operation passieren kann.
Und er muss Ihnen sagen, ob es Ihnen nach der Operation besser gehen wird.
Nicht immer kann eine Operation helfen.



Tabletten

Wenn Sie große Schmerzen haben, können Sie Tabletten bekommen.
Ihr Arzt gibt Ihnen ein Rezept dafür.



Kranken-Gymnastik

Wenn Sie sich schlecht bewegen können, hilft vielleicht
Kranken-Gymnastik.
Ihr Arzt gibt Ihnen ein Rezept dafür.



10. Können Sie selbst etwas gegen die Krankheit tun?

Sie können nichts tun, damit Sie die Exostosen-Krankheit nicht bekommen.

Sie können auch nichts tun, damit die Knubbel nicht so stark wachsen.

Sie können aber etwas tun, damit es Ihnen besser geht mit der Krankheit.

Wenn Sie sich viel bewegen, fühlen Sie sich besser.

Und wenn Sie gesund essen, damit Sie nicht zu dick werden.

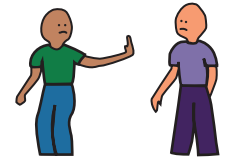
Aber die Krankheit geht dadurch nicht weg.

Sie müssen lernen, wie Sie mit der Krankheit leben können.



11. Wie können Sie mit der Krankheit leben?

Wenn Sie die Krankheit haben, ist vieles anders.
Sie müssen manchmal in das Krankenhaus.
Oder andere Menschen wollen nicht mit Ihnen zusammen sein.
Oder Sie denken, dass Sie schuld sind an der Krankheit.
Deshalb sind Sie sehr traurig.
Sie können aber Hilfe bekommen.
Die Selbst-Hilfe-Gruppe kann Ihnen helfen.
Menschen aus der Selbst-Hilfe-Gruppe sprechen mit Ihnen über
Ihre Sorgen.
Und sie antworten auf Ihre Fragen.
Zum Beispiel, wenn Sie ein Baby haben wollen.
Oder wenn Sie einen guten Arzt suchen.
Oder wenn Sie mit anderen Menschen sprechen wollen, die auch die
Krankheit haben.



12. Wie können Sie helfen, wenn Ihr Kind die Exostosen-Krankheit hat?

Wenn Ihr Kind krank ist, kann es vielleicht nicht so gut laufen und turnen.

Oder es kann sich nicht mehr die Schuhe zubinden.

Oder es kann nichts mehr tragen.

Oder es kann den Stift nicht halten.

Oder es hat manchmal Schmerzen.

Oder es ist schnell müde.

Oder es ist traurig, wenn andere Kinder nicht mit ihm spielen wollen.

Sprechen Sie mit der Kinder-Gärtnerin oder mit den Lehrern.

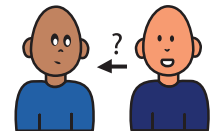
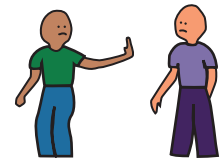
Erzählen Sie der Kinder-Gärtnerin oder den Lehrern über die Krankheit.

Die Kinder-Gärtnerin oder die Lehrer können dem Kind helfen beim Lernen.

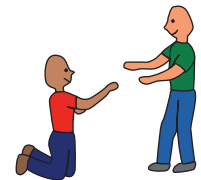
Erzählen Sie den anderen Kindern über die Krankheit.

Die Krankheit kann nicht anstecken.

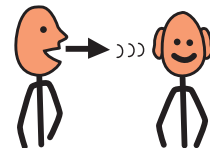
Sagen Sie das den anderen Kindern.



Wenn Ihr Kind 12 Jahre ist, beginnt die Pubertät.
So heißt die Zeit vom 12. bis 20. Lebens-Jahr.
Die Zeit heißt auch Reife-Zeit.
Ihr Kind ist kein kleines Kind mehr.
Es wird langsam erwachsen.
In der Zeit möchten die Kinder aussehen wie alle anderen Kinder.
Sie schämen sich wegen ihren Knubbeln.
Sie wollen die Knubbeln verstecken.
Darum wollen sie vielleicht keine kurzen Hosen anziehen.
Oder keine kurzen Pullis.
Sprechen Sie mit Ihrem Kind.
Oder holen Sie sich Hilfe.
Zum Beispiel bei der Selbst-Hilfe-Gruppe.
Oder bei anderen Fach-Leuten, zum Beispiel Ärzten.



Sprechen Sie mit den Kindern aus der Schule.
Sagen Sie, dass niemand Angst vor dem kranken Kind haben muss.
Helfen Sie Ihrem Kind, dass es stark wird.
Und dass es selbst lernt, mit der Krankheit zu leben.



13. Wen können Sie fragen?

Bundesselbsthilfevereinigung „Multiple kartilaginäre Exostosen (Osteochondrome)“ e.V. (BSHV Exostosen e.V.)

Am Korsorsberg 100 b

26203 Wardenburg

Telefon: 04407 718766

Fax: 04407 718738

E-Mail: info@exostosen.de

Internet: www.exostosen.de



Übersetzung in Leichte Sprache:



Leben mit Handicaps

Verein zur Förderung der Arbeit mit chronisch kranken
und behinderten Menschen e.V.

in Zusammenarbeit mit der Universität Leipzig – Medizinische
Fakultät – Selbständige Abteilung Sozialmedizin, Marion Michel

Testleser:

Diakonische Leipziger gGmbH, Diakonie am Thonberg

Idee und Koordination:

Gerd Ulrich Heuer



Bundesselbsthilfevereinigung
Multiple kartilaginäre Exostosen
(Osteochondrome) e.V.

