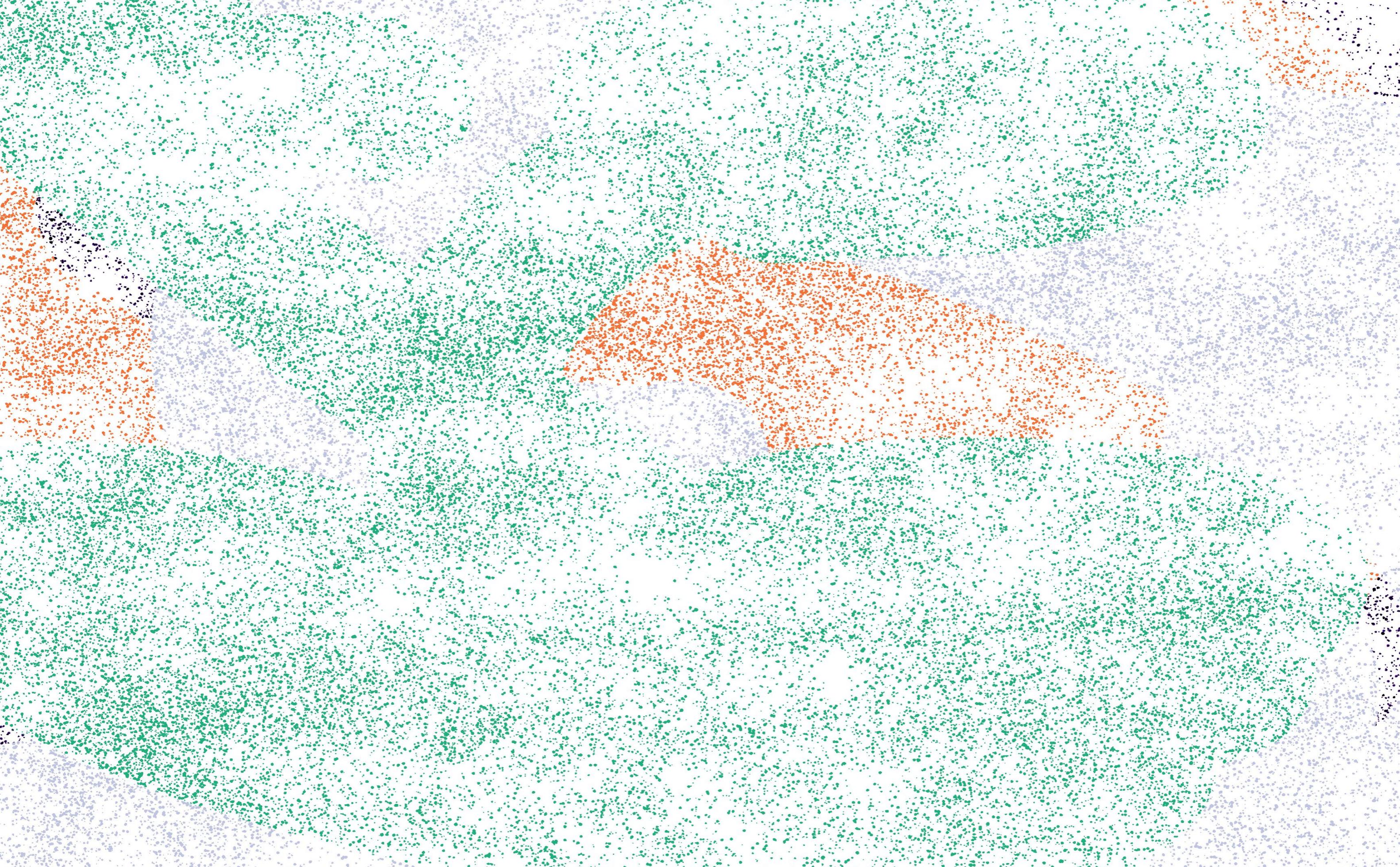


MAX UND HEDI



Mone Seidel





**Mit besonderem Dank an die Familien,
die uns bei diesem Projekt unterstützt haben
und dem Marathon Verein**

**Medieninhaber: Pfizer Corporation Austria GmbH, Wien
Text & Illustration: Mone Seidel
Druck: HH Print Management Deutschland GmbH, Düsseldorf**

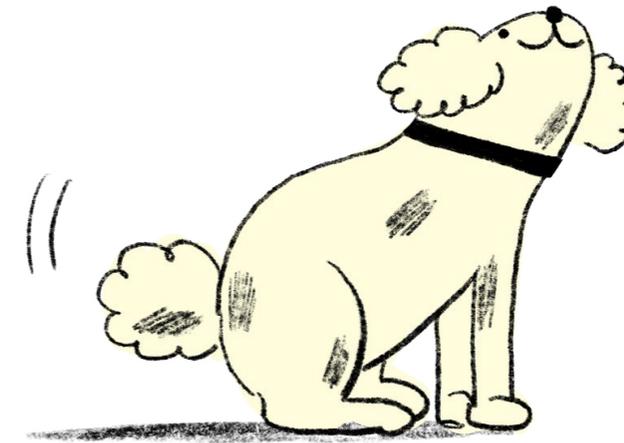
**Erste Auflage 2023
Gedruckt in Österreich**

Dieses Buch wurde nach folgenden Öko-Standards klimafreundlich produziert:



MAX UND HEDI

Mone Seidel





Der da im Fenster, das bin ich.
Ich heiße Max.

Meine Schwester Karla sagt, dass ich ein echter
Entdecker bin. Sie sammelt gerade mit Mama
und Papa die vielen Äpfel ein.

Heute pustet der Wind ganz kräftig und das
ist perfekt für Hedi. Aber sag mal, weißt du
eigentlich schon wer Hedi ist?



Hedi ist ein ganz besonderer Drache. Doch anders als andere Drachen hat Hedi keine Zähne. Sie spuckt auch kein Feuer und hat keine scharfen Krallen, aber weißt du was?

Hedi kann fliegen und das ziemlich gut, denn Hedi ist ein echter Flugdrache.



Das sind Karla, mein Freund Ben,
unser Hund Knödel und ich.
Hedi kennst du ja schon.

Hinter unserem Haus gibt es ein riesiges Feld.
Dort wollen wir unseren Drachen steigen lassen.

Wir rufen „1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 –
unsere Hedi, die kann fliegen!“

Und schon steigt sie hoch in die
Lüfte und tanzt mit dem Wind.





Schau mal, wenn Hedi in der Luft ist, malt sie Bilder.
Mit ihrem Schweif zieht sie schöne Muster in den Himmel.
Manchmal sehen wir lustige Tiere, eine Schnecke, oder
vielleicht sogar einen Elefanten.

Was entdeckst du am Himmel, wenn Hedi fliegt?
Kannst du den Elefanten sehen?

„Kommt, wir verfolgen Hedis Elefantenspур,
vielleicht wächst uns dann auch ein Rüssel!“,
schlägt Karla vor und wir breiten unsere
Arme aus wie Flügel und folgen Hedi auf
ihrem aufregenden Flug.

Doch auf einmal passiert etwas:
Hedi flattert ganz merkwürdig.
Wird sie etwa abstürzen?





Schnell schütteln wir unsere Rüssel und Flügel
ab und machen uns auf, um sie zu retten.

Doch da ist es wieder.
Dieses komische Gefühl in meinen Beinen.

Es fühlt sich so an, als wären sie ganz müde, so
wie mein Wackelpudding, den es gestern zum
Nachtisch gab.





Ich stolpere.

Und dann, schwups,
liege auch ich auf der Erde.
So wie Hedi.



Am Abend ist mir überhaupt nicht danach etwas vorgelesen zu bekommen.

„Mama, warum passiert mir das eigentlich immer wieder mit dem Stolpern?“

Mama sieht nachdenklich aus. Sie schaut sich in meinem Zimmer um. Schließlich nimmt sie Hedi zu sich und zeigt sie mir.



„Stell dir vor, du bist ein kunterbunter Flugdrache.
Der braucht Schnüre, die ihn halten.“

Ähnlich ist es bei uns Menschen. Unsere Schnüre,
die Muskeln, geben unserem Körper Halt und
helfen uns beim Bewegen.

Bei Morbus Duchenne ist es so, dass
die Schnüre dem starken Wind nicht
so gut Stand halten können, wodurch
dem Drachen wacklig zumute ist.

Dann braucht er eine kleine Pause,
bis er wieder weiterfliegen kann.



„Genauso wie beim Flugdrachen, ist es auch bei dir Max!“ sagt Mama und legt Hedi auf meine Bettdecke.

„Deine Muskeln werden zwischendurch auch mal müde und dann kann es passieren, dass du stolperst.“

Du kannst aber trotzdem alles machen, was du möchtest, du machst es bloß auf deine Art und mit so vielen Pausen, wie du brauchst...



A colorful illustration of a woman with dark hair, pink glasses, and a green earring, and a man with curly black hair, both looking at a book. The woman is on the left, wearing a yellow top and an orange patterned scarf. The man is on the right, wearing a blue and green striped shirt. They are holding a book with a green cover and a yellow bird on the cover. The background is a simple, stylized landscape with a grey tree trunk and a blue sky with green horizontal stripes.

...und selbst wenn der Drache manchmal komisch zu flattern beginnt und abstürzt, ist er immer noch schön und einzigartig!

Du bist wie ein wunderbarer Drache und ich bin sehr stolz auf dich. Wir werden immer hier sein, um dich zu unterstützen und zu dir halten, egal was passiert.

Gemeinsam können wir den Wind meistern und dich stark machen, damit du weiterhin durch das Leben fliegen kannst.“

Ich stelle mir vor, ein Drache zu sein, genau wie Hedi, und dann werde ich ganz müde.



Am nächsten Tag habe ich eine Idee.

Dafür brauche ich nur Stift, Papier und noch etwas Kleber. Natürlich darf auch Karla nicht fehlen. Karla ist nämlich besonders gut im Ausschneiden.

Wir basteln magische Superflügel für Hedi, mit denen sie bei wirklich jedem Wind fliegen kann.

„Wollen wir die gleich mal ausprobieren?“ fragt Ben. Und dann machen wir uns auf...



...zu einem Ausflug an den großen See.

Der Wind kitzelt meine Nase. Hedi fliegt über uns. Karla, Ben und Knödel sind auch mit dabei. Papa fährt das Fahrrad. Ich habe den allerbesten Sitzplatz, ganz vorne.

Und weißt du was? Obwohl ich keine Superflügel habe, fühlt es sich so an als könnte ich fliegen, wenn ich meine Augen schliesse.



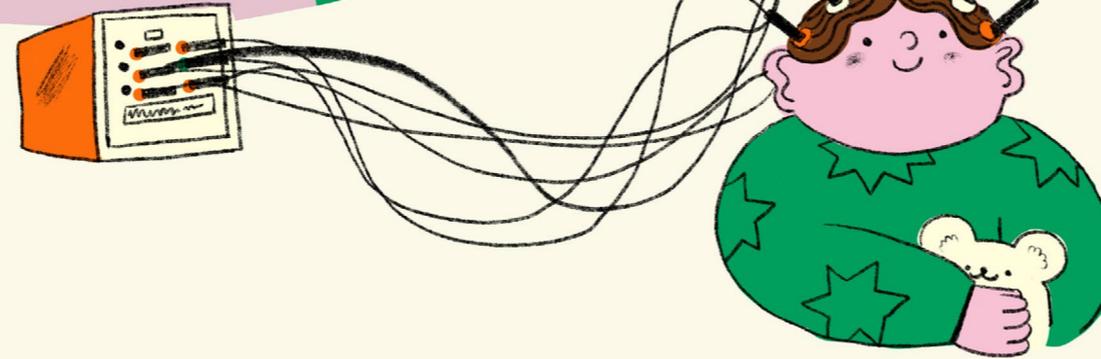
MORBUS DUCHENNE UND DIE HELFER*INNEN IM ALLTAG

Manche Menschen haben einen Spitznamen oder eine Kurzform ihres Vornamens. Genauso ist es auch bei DMD. Diese Buchstaben stehen für die Bezeichnung „Duchenne Muskeldystrophie“. Wie wir von Max und Hedi wissen, werden bei DMD die Muskeln schwächer.

Jedes Kind ist besonders – genau wie die Helfer*innen und Freund*innen, die uns im Alltag zur Seite stehen, wenn wir Morbus Duchenne haben. Deswegen gibt es für jedes Kind einen ganz eigenen Plan: eine ausgewählte Therapie.



Eine Therapie ist wie dein ganz eigener „Superplan“, der dich unterstützt und dir hilft, wenn du krank oder traurig bist. Wir haben hier Beispiele für besondere Personen und Bereiche zusammengetragen, die dich bei deiner Therapie unterstützen. Kennst du noch weitere?



NEUROPÄDIATRIE

Neuropädiatrie ist ein ganz schön langes Wort, oder? Du hast wahrscheinlich schon Kinderärzt*innen getroffen, die speziell auf deine Muskeln und ihre Kraft achten – sie sind echte Profis in diesem Bereich. Sie sprechen mit dir und deinen Eltern auch darüber, ob es vielleicht besondere Medikamente oder Übungen gibt, die dich unterstützen können.

PHYSIOTHERAPIE

Bestimmt warst du bereits bei der Physiotherapie und weißt, dass sich dort alles um deinen Körper dreht. Dem tut es nämlich gut, wenn er sich bewegt und gestärkt wird. Ein Physiotherapeut oder eine Physiotherapeutin ist darauf spezialisiert, dich dabei zu begleiten. Manche Übungen sind wie Zaubertricks. Hast du sie einmal gelernt, kannst du sie auch alleine Zuhause wiederholen.

Und was hilft dir? Zeichne es auf.



PATIENT*INNENGRUPPE

Eine Patient*innengruppe ist eine besondere Gemeinschaft aus Freund*innen, in der Kinder und Erwachsene mit ähnlichen Gesundheitsproblemen, ihre Eltern und Geschwister sich austauschen, gegenseitig helfen und gemeinsam Spaß haben. Sie ist wie ein starkes Team, das füreinander da ist und sich regelmäßig trifft.



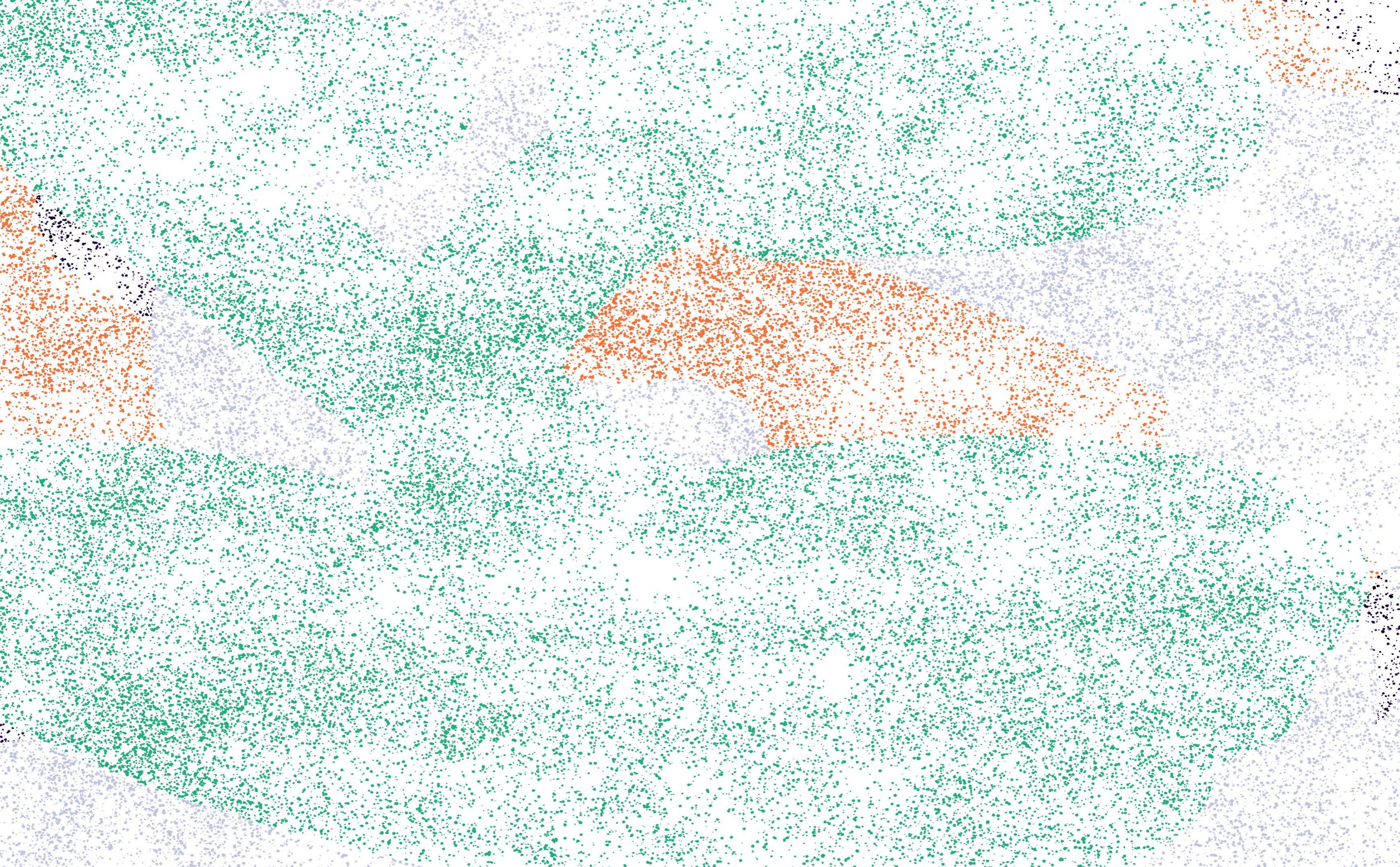
DER MARATHON VEREIN

Marathon ist eine Gruppe für Kinder mit Muskelerkrankungen und ihre Familien. Diese Gruppe ist da, um dir zu helfen und das Leben ein bisschen schöner zu machen. Sie hören zu, beraten und stehen an deiner Seite, wenn du Fragen zur Krankheit hast. Zusammen mit deinen Eltern möchte der Verein das Beste für dich erreichen.

Muskelerkrankungen können schwer sein, aber gemeinsam mit deinen Eltern kämpft der Marathon Verein für mehr Freude und den Mut. Außerdem hält er euch über wichtige Informationen und Ressourcen auf dem Laufenden. Sein Ziel ist es, dir und deiner Familie eine starke Gemeinschaft und ein Netzwerk zu bieten.

Besuche die Website www.verein-marathon.at oder schreibe an info@verein-marathon.at, um mehr über den Verein zu erfahren.

Marathon 





Bist du bereit für einen Flug durch die Lufte mit dem abenteuerlustigen Max und Hedi, seinem Flugdrachen?

Alles beginnt an einem windigen Herbsttag auf einem großen Feld, direkt hinter dem Haus. Kurz nachdem Hedi in die Lufte gelassen wird, gibt es eine große Überraschung und es kommt alles anders als geplant...

Ein Bilderbuch über Morbus Duchenne, erzählt aus der Sicht eines Kindes.