

\*Wachsende liebe

LESEBEGLEITER





## FÜR ERWACHSENE, DIE EINEM JÜNGEREN PUBLIKUM VORLESEN



Wusstest Du, dass es **Hunderte** verschiedene Brotsorten mit ganz unterschiedlichen Zutaten gibt? In Rezepten sind zwar die Zutaten und ihre Mengen aufgeführt, aber jeder Bäcker backt das Brot auf seine eigene Weise

Menschen wachsen mit verschiedenen Erfahrungen auf. Diese „Zutaten“ machen sie wie Brot einzigartig.

Diese „Zutaten“ können Angehörige oder Freunde oder sogar Schulen und Gemeinschaften sein. Sie können in Momenten der Not oder Freude entstehen.

Bei Kindern mit Achondroplasie ist es nicht anders — sie **passen sich** ganz nebenbei **an, nehmen Neuerungen auf** und **lernen** wie jedes Kind.

Jede Seite des Buches der Wachsenden Liebe enthält viele Details, die für die Anbahnung von Gesprächen über die verschiedenen Aspekte des Aufwachsens mit Achondroplasie genutzt werden können.

Anpassungen, Familien- und Geschwisterdynamik und sinnbildliche Darstellungen sollten mit Ihrem Kind, seinen Freunden oder der Schule und anderen Angehörigen besprochen werden.

Wenn Sie dieses Material als Leitfaden nutzen, kann die Wachsende Liebe zu einer **pädagogischen Erfahrung** werden, die mehr Informationen zur Achondroplasie mit Sinnbildern, Gesprächseinstiegen und Aktivitäten vermittelt, um ein Publikum aller Altersgruppen zu erreichen.

## Lerne **Sofia** kennen

8 Jahre alt

**„Das Beste ist, wenn ich anderen Menschen zeigen kann, dass ich mich kümmerge!“**

### **Persönlichkeit**

Sofia mag Tiere und hilft gern anderen. Sie fühlt sich am wohlsten zu Hause, wo es ruhig ist und sie Zeit mit ihrer Mutter verbringen kann.

### **Mutter**

34 Jahre alt  
Hat keine Achondroplasie.

## Gesprächsthemen



### **Familie**

Sofias Mutter versucht, ihrer Tochter zu Hause möglichst viele Hilfsmittel an die Hand zu geben. So wird Sofia unabhängig und selbstbewusst und lernt, die Umgebung an ihre Bedürfnisse anzupassen.



### **Anpassungen**

Sofia hat zu Hause viele Hilfsmittel. Hocker, niedrige Möbel, Lichtschalter und andere Dinge helfen Menschen mit Achondroplasie, in einer Welt, die eigentlich für durchschnittlich große Menschen ausgelegt ist, unabhängig zu bleiben.



### **Besondere Herausforderungen: Schlafapnoe**

Sofia hat Achondroplasie. Dadurch wachsen die Knochen in ihrem Gesicht anders. Manchmal kann die Luft nur schwer in ihre Lungen kommen. Dann muss sie ein Gerät benutzen, das ihre Atmung im Schlaf unterstützt. Es wird CPAP- oder BiPAP-Gerät genannt.



### **Einzigartig!**

Nur 1 von 25.000 Kindern wird mit Achondroplasie geboren! Das bedeutet, dass Sofia eine von etwa 250.000 Menschen weltweit ist!

## Lerne **LEO** kennen

10 Jahre alt

**„Mein Bruder ist der coolste Mensch, den ich Kenne! Nach Oma.“**

### **Persönlichkeit**

Leo mag Lesen, seine Oma und Fußballspielen mit seinem älteren Bruder Matt. Er ist manchmal ängstlich und macht sich Sorgen. Matt kennt sich jedoch im Umgang mit Angst aus, sodass beide gelernt haben, sich gegenseitig zu unterstützen.

### **Bruder – Matt**

18 Jahre alt  
Hat Achondroplasie.

### **Vater**

40 Jahre alt  
Hat keine Achondroplasie.

## Gesprächsthemen



### **Familie**

Leos älterer Bruder Matt hat Achondroplasie, aber Leo und sein Vater haben es nicht. Wusstest Du, dass 80 % der Kinder mit Achondroplasie Eltern von durchschnittlicher Größe haben? Das kann Zufall sein!



### **Anpassungen**

Matt kann mit bestimmten Anpassungen Auto fahren. Ein Kissen für den Rücken, ein erhöhter Sitz und Pedalverlängerungen können für die gleiche Bewegungsfreiheit sorgen wie bei Menschen ohne Achondroplasie.



### **Besondere Herausforderungen: Geistige und soziale Gesundheit**

Die geistige und soziale Gesundheit ist für Kinder mit Achondroplasie ebenso wichtig wie der Umgang mit der körperlichen Gesundheit. Leo und Matt sind unterschiedlich ängstlich, aber Matt kann Leo helfen, indem er ihm Techniken zur Selbstfürsorge beibringt. Matt hat das gelernt, als er selbst mit schlechten Gefühlen zu kämpfen hatte.



### **Einzigartig!**

Wie bei täglichen Abläufen passt jede Familie ihr Zuhause unterschiedlich an die Achondroplasie an. Da Leo keine Achondroplasie hat, muss er sich an die Hilfsmittel von Matt anpassen.

## Lerne Haruki kennen 10 Jahre alt

„Ich mag keine Croissants... Nur ein Scherz. Ich LIEBE Croissants!“

### Persönlichkeit

Haruki ist ein Energiebündel. Er mag Menschen, Partys und Fußballspielen. Seine Eltern haben beide Achondroplasie und daher viel Erfahrung mit der Kleinwüchsigkeit als Kind! Dies hat Haruki geholfen, unabhängiger zu werden (manchmal etwa zu unabhängig!).

### Mutter

39 Jahre alt  
Hat Achondroplasie.

### Vater

42 Jahre alt  
Hat Achondroplasie.



## Gesprächsthemen



### Familie

Beide Eltern von Haruki haben Achondroplasie. Daher kann Haruki von den Erfahrungen seiner Eltern beim Erwachsenwerden profitieren.



### Anpassungen

Das Zuhause von Haruki hat einige individuelle Anpassungen, die seiner Familie den Alltag erleichtern. Er hat auch einen Lieblings-Tritthocker, den er wie ein Skateboard dekoriert hat.



### Besondere Herausforderungen: Sich fertig machen

Die kürzeren Arme und Beine von Haruki können das Anziehen und Haare trocknen erschweren. Das heißt aber nicht, dass er es nicht kann! Kinder mit Achondroplasie finden eigene Möglichkeiten, Dinge zu erledigen, auch wenn es nicht vertraut aussieht oder länger dauert.



### Einzigartig!

Harukis Eltern machen sich keine Sorgen. Sie haben verschiedene, erfahrene Ärzte aufgesucht, die Haruki beim Erwachsenwerden unterstützen. So kann er ein gesundes und aktives Leben führen.

## Lerne Emma kennen 9 Jahre alt

„Gefällt Dir das Kleid? Ich habe es selbst gemacht! Es hat Streifen!“

### Persönlichkeit

Emma hat eine starke Persönlichkeit. Sie steht gern im Mittelpunkt, um ihre Lieblingsklamotten zu zeigen, und erzählt ständig von ihren beiden Schwestern: „Sie sind jetzt beide größer als ich, aber nur, weil sie keine Achondroplasie haben.“

### Zwei Schwestern

7 und 16 Jahre alt  
Sie haben keine Achondroplasie.

### Vater

45 Jahre alt  
Hat keine Achondroplasie.



## Gesprächsthemen



### Familie

Emma ist das mittlere Geschwisterkind und hat als einzige in der Familie Achondroplasie. Sie hat eine ältere Schwester, die bereits seit der Geburt schnell gewachsen ist. Jetzt ist ihre jüngere Schwester auch größer als sie.



### Anpassungen

Bei so vielen Personen im Haus setzt die Familie von Emma möglichst viele Hilfsmittel ein, und Emma kümmert sich dann um den Rest. Ihr Vater betont immer, wie wichtig es ist, „um Hilfe zu bitten, wenn man sie benötigt“. Daher zögert Emma nicht, Menschen in ihrer Umgebung zu sagen, was sie braucht.



### Spezielle Herausforderungen: Geschwister ohne Achondroplasie

Jedes Kind ist anders. Für Kinder ist es aber nicht ungewöhnlich, dass sie sich isoliert fühlen, wenn sie sehen, dass jüngere Kameraden und Geschwister während der gesamten Kindheit weiter schnell wachsen.



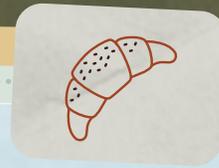
### Einzigartig!

Da sie mit zwei Schwestern aufgewachsen ist, musste Emma sich behaupten! Verschiedene Erfahrungen und Menschen machen uns zu dem, was wir sind.



## TEIG GEHT AUF, KNOCHEN WACHSEN

- 1 Abgesehen davon, dass Teig sich in Omas berühmte Focaccia verwandeln kann, ist er auch ein Sinnbild dafür, wie Menschen einzigartig werden.
- 2 Er kann auch dazu beitragen, die wissenschaftlichen Grundlagen für das Knochenwachstum und die Unterschiede bei den Knochen von Personen mit Achondroplasie zu erklären.



## KNOCHEN WACHSEN, WIR WACHSEN

- ③ Über 90 % der Knochen in unserem Körper haben ihren Ursprung in etwas Vorübergehendem, das „Knorpel“ genannt wird (**der Teig**).
- ④ Während des Wachstums (**Backen**) werden unsere Knochen länger, wenn der Knorpel wächst und zu dauerhaftem Knochen wird (**zu Brot wird**).
- ⑤ So werden unsere Knochen länger, und wir werden größer (**gehen auf**).





## FGFR3 UND CNP: 2 ZUTATEN

- ⑥ So wie Wasser und Mehl wichtige Zutaten für die meisten Brotsorten sind, finden sich in unseren Knochen zwei wichtige Zutaten: FGFR3 und CNP, die zur Steuerung des Knochenwachstums (**Aufgehen**) beitragen.
- ⑦ In diesen Knochen ist FGFR3 eine Art Zutat, die das Knochenwachstum bremst (**langsames Aufgehen**), während CNP eine Zutat ist, die Knochen weiter wachsen lässt (**stetiges Aufgehen**).

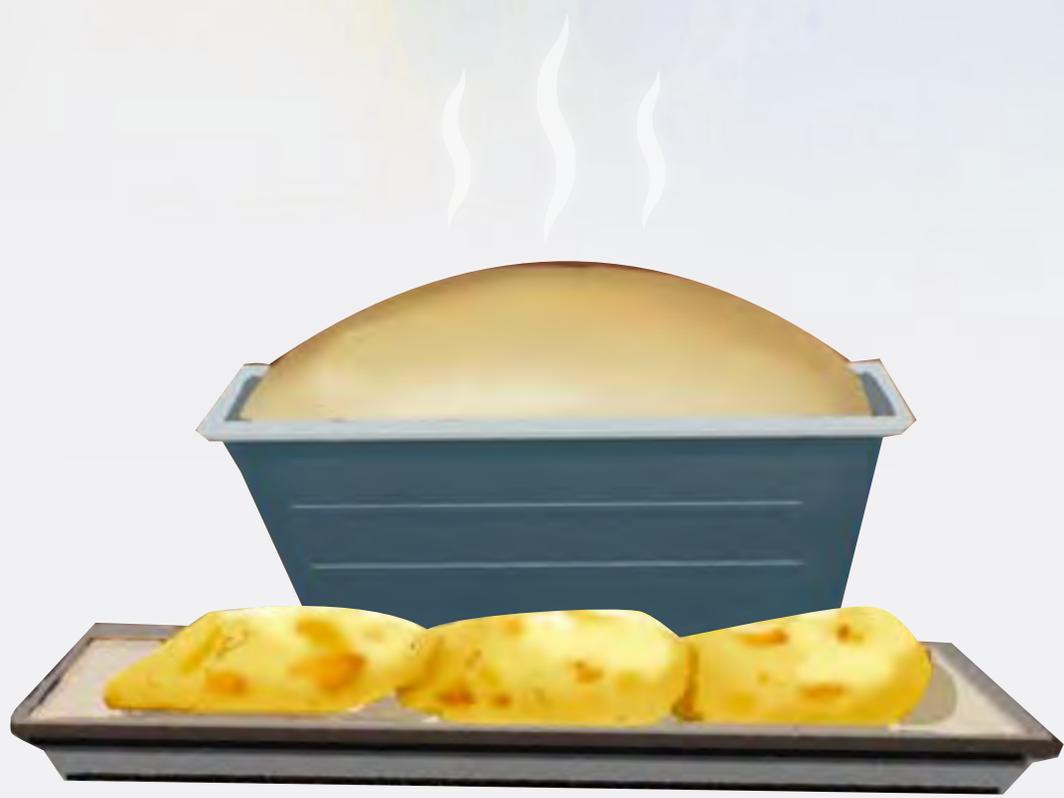


FGFR3 steht für Fibroblastenwachstumsfaktor-Rezeptor 3  
CNP steht für C-Typ-natriuretisches Peptid



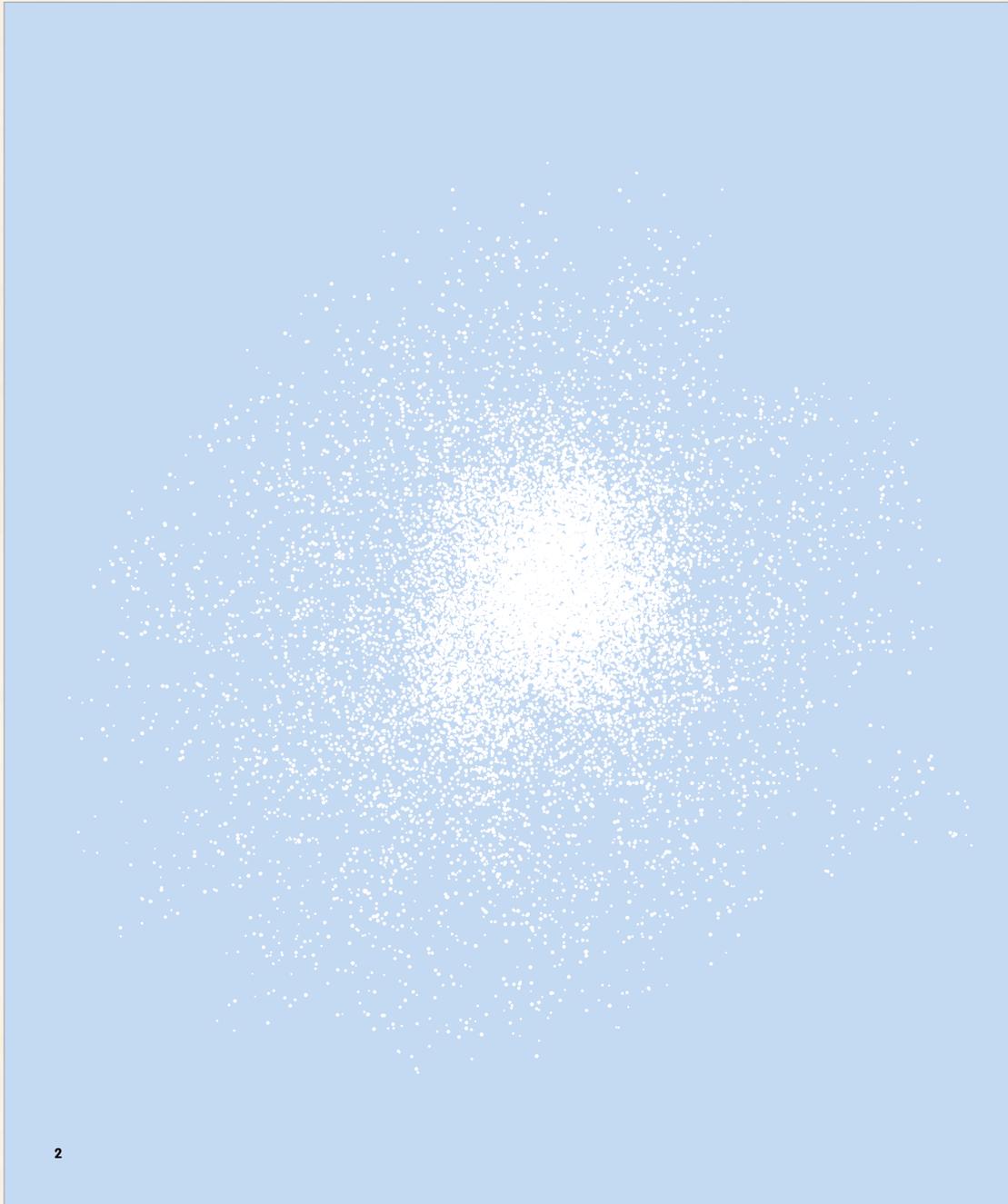
## GLEICHE ZUTATEN, UNTERSCHIEDLICHE MENGEN

- ⑧ Das Gleichgewicht dieser Zutaten ist in den Knochen von Menschen mit Achondroplasie anders. Diese Menschen haben mehr FGFR3, als CNP bewältigen kann.
- ⑨ Als Folge wird dem vorübergehenden Knorpel (**Teig**) mitgeteilt, bereits früher nicht mehr durch Knochen ersetzt zu werden (**Aufgehen**) als bei einem besseren Gleichgewicht von FGFR3 und CNP (**Zutaten**).
- ⑩ Auf diese Weise kann Achondroplasie dazu führen, dass die Knochen von einigen Kindern anders wachsen als bei anderen Kindern. Gleiche Zutaten, nur andere Mengen.





AUF DEN FOLGENDEN SEITEN WERDEN EINZELHEITEN ZU „WACHSENDE LIEBE“ DARLEGT.



2

**Bildbeschriftungen:**



= Gesundheit  
und Gefühle



= Anpassungen und  
Management



= Zu berücksichtigende  
Erkenntnisse



Das Buch in Deinen  
Händen wurde mit  
Dir in unseren  
Herzen geschrieben.

Backe viel Brot,  
schließe viele  
Freundschaften  
und bewahre viele  
Erinnerungen.

Diese Welt ist  
für Dich.

Für Leigh Ann.

Du bist die Sonne am  
Himmel und eine Kerze im  
Dunkeln, deren Licht eine  
ganze Generation erleuchtet.

Vielen Dank.

3



CPAP-  
Gerät



Sofia

HEUTE FEIERT:

**DIE  
GEMEINSCHAFT  
DER WACHSENDEN  
LIEBE DAS  
BROTFFEST**



Tritthocker

Leo



4



Niedrigerer  
Tisch

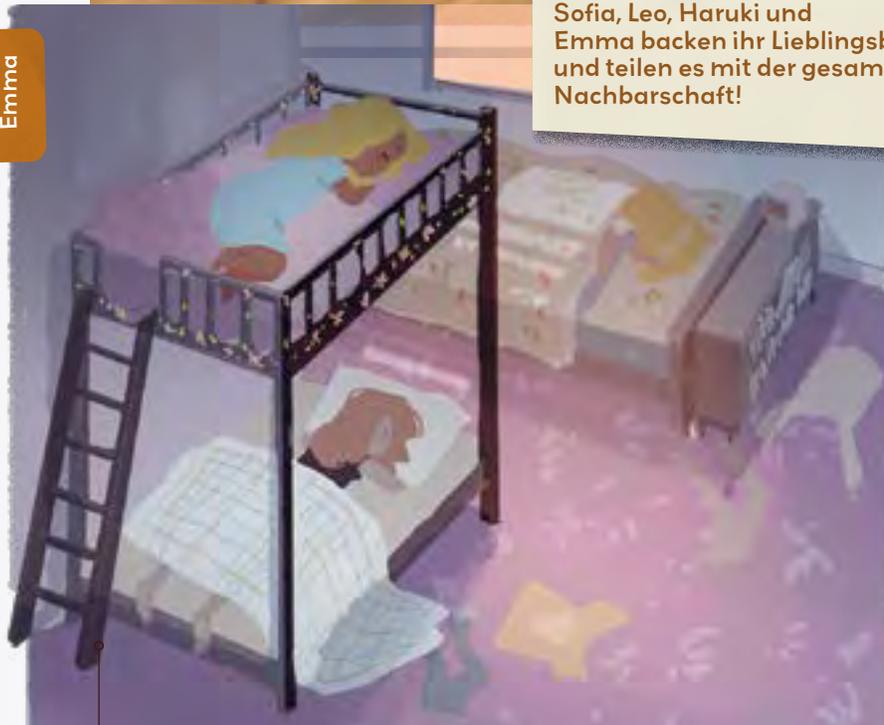


Haruki



Für Kinder  
oder sogar  
Erwachsene mit  
Achondroplasie  
ist eine näher am  
Boden liegende  
Matratze keine  
Seltenheit.

Emma



Sofia, Leo, Haruki und  
Emma backen ihr Lieblingsbrot  
und teilen es mit der gesamten  
Nachbarschaft!

5



Stabile Leitern mit ausreichend  
breiten Stufen eignen sich  
hervorragend für Kinder mit  
kürzeren Armen und Beinen.





Ein abgesenktes Bett und Tritthocker erleichtern es Kindern mit Achondroplasie, ins Bett und aus dem Bett zu gelangen.



Sofia freut sich, ihre Freunde zu sehen, muss aber erst ihr Bett machen.



Leo ist ein wenig nervös, weil er noch nie zuvor Brot gebacken hat. Sein älterer, supercooler Bruder Matt hilft ihm.



Nicht selten hat ein Geschwisterkind Achondroplasie und ein anderes nicht.



Kürzere Arme und Beine erschweren gelegentlich das Ankleiden.



Haruki konnte vor Aufregung nicht schlafen. Er macht sich schon fertig.

Emma ist mit ihren Schwestern lange aufgeblieben und braucht ein wenig Hilfe von ihrem Vater, um aufzuwachen.

**„Steh' auf und strahle, Liebes“,**

sagt Papa.





In der Wohnung von Menschen mit Achondroplasie finden sich die unterschiedlichsten Hocker, Leitern und andere Anpassungen.



Sofia möchte das perfekte Brot für ihre Freunde mitbringen. Sie überlegt schon die ganze Woche, welches Brot sie backen könnte.



Matt hilft Leo, seine Haare cool aussehen zu lassen.

**„Das hilft, wenn man nervös ist“,**  
meint Matt.

8



Hahnverlängerungen



Es gibt Hilfsmittel, die es Menschen mit Achondroplasie erleichtern, den Wasserhahn zu erreichen.



Mit kürzeren Armen erreicht man die Haarspitzen am Kopf schlechter.

Emma braucht morgens etwas länger, um in Gang zu kommen. Das ist OK. Sie muss sowieso warten, bis sie im Bad an der Reihe ist.



Fußbank



Hahnverlängerungen



Lichtschalterverlängerungen



Hocker





Fußbank



schreit Haruki  
auf dem Weg  
in die Küche.

10



Hocker



„Welches Brot hast Du ausgesucht, Sofia?“, fragt ihre Mutter.

Sofia lächelt und dreht sich mit dem Rezept zwischen den Zähnen zu ihrer Mutter um.

„Oh, das ist mein Lieblingsbrot“, sagt die Mutter.

„Ich heize den Backofen an.“



Fußbank



11





„Brauchen wir unbedingt **diese Schüssel?**“,  
fragt Matt.

„Die nimmt **Oma immer!**“,  
antwortet Leo.

12



Jeder kann Hocker nutzen. Sie sind nicht nur für Menschen mit Achondroplasie gemacht!

Haruki war so aufgeregt, dass er schon ohne seine Eltern angefangen hat!

## Was für ein Chaos!



13



In manchen Familien haben beide Eltern Achondroplasie. Das bedeutet, dass einige Wohnungen vollständig an kleinwüchsige Menschen angepasst sind.



Da jetzt alle wach und in der Küche sind, ist es Zeit, den Teig zu machen.

Emma macht die berühmten Brezeln der Familie.

**„Papa, kannst Du ein Foto von oben machen?“**,

fragt Emma.

14



Ohne Probleme um Hilfe bitten zu können, kann jedem Kind helfen, vertrauensvoll zu verbalisieren, wenn Hilfe benötigt wird.



Kinder mit Achondroplasie entwickeln allmählich ihr persönliches Verhältnis zur Körpergröße.



**Siehe  
Diskussionskarte:**

Knochen wachsen,  
wir wachsen

**Siehe  
Diskussionskarte:**

FGFR3 und CNP:  
2 Zutaten



Dann fügen  
manche Honig  
und Zimt hinzu.



Oder vielleicht  
Rosmarin und  
Knoblauch.



Für einige Brote  
werden Butter und  
Zucker verwendet.



Bei anderen  
nimmt man  
Backpulver  
und Salz.



Ob ein Teig lecker ist, hängt nicht unbedingt von  
der Menge der Zutaten ab. Darum gibt es so  
viele einzigartige Brotsorten!

**Siehe**  
**Diskussionskarte:**  
Teig geht auf,  
Knochen wachsen



Nachdem  
der Teig  
fertig ist,  
muss er jetzt  
in den Ofen!



**Oh,  
nein!**

Leo hat  
versehentlich  
etwas Teig auf  
den Boden  
fallen lassen!



**„Das  
ist OK“,**

meint Matt.

„Die besten  
Bäcker lassen  
sicherlich eine  
Menge fallen.“

18



Jeder kann einmal traurig  
sein. Geschwister und  
Gleichaltrige können ein  
wichtiger Teil eines gesunden  
Unterstützungsnetzwerks sein.



Haruki und seine Eltern  
rollen den Teig zu  
Croissants auf.

**„Wie der Vater  
so der Sohn“,**  
meint Mutter.

**Emma macht  
gern Formen  
aus dem Teig.**



19



**Siehe  
Diskussionskarte:**  
gleiche Zutaten,  
unterschiedliche  
Mengen

Die Teige enthalten unterschiedliche  
Zutaten. Wenn man zwei  
verschiedene Teige dieselbe Zeit im  
Ofen lässt, kann es sein, dass sie zu  
unterschiedlichen Formen, Größen  
und Strukturen aufgehen.







Nachdem jetzt das Brot fertig ist,  
**ist es an der Zeit,  
zum Fest zu gehen!**



Kissen zur  
Abstützung  
des Rückens

Leo kann es nicht abwarten, bis  
er wie Matt Auto fahren kann.  
**„Ein Glück ist der Park  
nur die Straße runter!“,**  
scherzt Leo.

22



Menschen mit Achondroplasie können mit Hilfe von  
Pedalverlängerungen, einer Sitzerrhöhung oder einigen  
Kissen und Rückenstützen Auto fahren.

Jede Familie passt ihr Auto auf ihre Weise an. Einige  
Autos sind sogar vollständig individuell angepasst.



„Croissants!“

schreit  
Haruki  
bei seiner  
Ankunft.

Sofia fragt sich, ob sie  
genug Brot gebacken hat.

„Mein  
Ur-Urgroßvater  
hat es meiner Urgroßmutter  
beigebracht, die es meiner  
Oma beigebracht hat, die es  
meinem Vater beigebracht  
hat und der es  
mir beigebracht hat“,  
erklärt Emma.



23





**„Ich habe Zimt-Fladenbrot  
gemacht, weil es Menschen  
glücklich macht“,**  
meint Sofia

**„Oh!** Und es ist das  
Lieblingsbrot  
meiner Mutter.“



**„Croissants  
sind das  
Beste,**

weil ich ganz allein  
einen ganzen Korb  
davon essen kann!“,  
meint Haruki mit  
vollem Mund.



Emma zeigt ihre  
Brezel-Formen.

**„Ich liebe  
Brezeln, weil man  
sie formen kann.“**

Das ist eine Blume

und das ist meine  
große Schwester

und das ist meine  
kleine Schwester,

das ist Papa  
und das...“



„Wir haben Focaccia gemacht, weil  
meine Oma immer welche macht,  
wenn wir zu Besuch sind.“

25





Matt

Haruki

26

Wie Brot wächst jede und jeder zu der Person heran, zu der sie/er aufgrund von Erfahrungen mit Angehörigen, Freunden, Gleichaltrigen, Fremden, Lehrkräften und führenden Persönlichkeiten geformt wird.

Unsere unterschiedlichen Zutaten in unterschiedlichen Mengen machen uns zu einzigartigen und besonderen Personen.



Emma

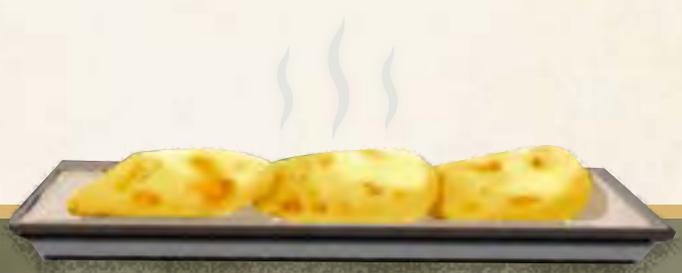
Leo

Sofia

Jede Art von Brot kann Menschen glücklich machen.

Das wirklich Besondere an Brot ist, dass wir es mit unseren Angehörigen, Freunden und Nachbarn teilen können.

27





Wie kann das Brotfest der wachsenden Liebe dazu beitragen, dass die Menschen in Deiner Umgebung Achondroplasie verstehen?

Lernt Sofia, Haruki, Leo und Emma kennen. Vier einzigartige Kinder in Familien, in denen Achondroplasie nur einen Teil des Lebens ausmacht. Heute backen unsere jungen Helden ihr Lieblingsbrot für das Brotfest der wachsenden Liebe.

Die handgezeichneten Bilder bringen Dir die Welt der wachsenden Liebe näher, in der alle verbunden sind, inspiriert und informiert werden – unabhängig davon, wie sie aufwachsen.

B:OMARIN®

© 2022 BioMarin International Ltd. Alle Rechte vorbehalten.  
Dieses Material wurde von BioMarin entwickelt und finanziert.

EU-ACH-00449  
Mai 2022



Nähere Informationen zu Achondroplasie finden Sie unter [achondroplasia.com](http://achondroplasia.com).





