

# „Ed ist und bleibt in mir“

Jasmina berichtet über ihre Kindheit und ihre Jugend mit einer seltenen Krankheit“

Seit ihrer Geburt muss Jasmina mit einer „seltenen“ Krankheit leben: Mit Ektodermaler Dysplasie, kurz „ed“. Für die Weihnachtsspendenaktion des SCHWÄBISCHEN TAGBLATTS beschreibt sie, wie sie lernte, damit zurecht zu kommen.

Mein Name ist Jasmina. Ich bin das mittlere von drei Kindern. Meine ältere Schwester hat wie ich die seltene Erkrankung Ektodermale Dysplasie, kurz: ed. Mein jüngerer Bruder ist gesund. Soweit man so etwas sagen kann. Denn ich fühle mich nicht krank.

Mit ed wird man geboren. Es ist ein seltener Gendefekt, der unter anderem dazu führt, dass alle außenliegenden Organe, die in der Regel etwas mit unserem größten Organ, der Haut, zu tun haben, von Fehlbildung betroffen sein können.

Das bedeutet bei mir, dass ich nicht schwitzen kann, nur Milchzähne habe und lange Jahre unter Neurodermitis gelitten habe. Außerdem habe ich schlecht funktionierende Schleimhäute, was häufig zu Infekten führt. Auch hatte ich lange Zeit schütteres Haar. Bei Härtefällen bedeutet ed auch eine Sehschwäche bis hin zur Blindheit, eine Fehlbildung der Gesichtsform, vor allem der Nase und des Kiefers, weißes bis gar kein Haar, nicht vorhandene Nägel und gar keine Zähne.

Das Leben als Mensch mit seltener Erkrankung begann für mich im Kindergartenalter. Auch wenn die ungewöhnliche Ausprägung meiner Zähne damals noch nicht so auffiel, da alle Kinder noch am Zähnebekommen waren, Zahnwechsel hatten oder sich einfach noch keine Gedanken darüber machten, so begann ich auf komische Anmerkungen folgendermaßen zu antworten: „Ich habe eine Krankheit, aber sie ist nicht ansteckend.“ Meistens lachten die anderen Kinder dann und spielten mit mir weiter.

\*

Als ich älter wurde, war es nicht mehr so leicht, diese Antwort zu verwenden. Meine Mutter ging in



„Ich habe eine Krankheit, aber sie ist nicht ansteckend“: Jasmina als kleines Mädchen.

meine Klasse und erklärte was ed ist und trotzdem kam ich oft weinend nach Hause, weil ich bespuckt, geschlagen, gemobbt und ausgelacht wurde. Man sagte zu mir Hackfresse, Zweizahn oder Zombie. Ich wurde im Sportunterricht immer als Letzte in eine Mannschaft gewählt, da ich bedingt durch das Schwitzen ständig aussetzen musste und kaum Leistung erbrachte. Ich konnte das sogenannte „gesunde Frühstück“ in der Schule kaum genießen, da ich mit meinen Zähnen keine Äpfel oder Karotten abbeißen konnte.

Meine beste Freundin biss mir dann meist ein Stück Apfel runter und gab es mir. In dieser Zeit war ich 14 Jahre alt. Die emotionale Unterstützung meiner Familie und meiner Freunde half mir, die Schulzeit zu überstehen.

Auch als Erwachsene wurde ich häufig weniger ernst genommen,

zum Beispiel beim Bankschalter oder bei der Post. Man behandelte mich wie eine unselbstständige Person, dabei war ich alles andere als unselbstständig. Schließlich hatte ich gelernt, mit vielen Unannehmlichkeiten auszukommen

und meine Fehlbildungen irgendwie zu kompensieren. Bis zu meinem Studium blieb ich in vielerlei Hinsicht Außenseiter, abnormal, unwillkommen. Vielleicht war es der intellektuelle Stand von meinen Mitstudenten jedenfalls akzeptierten sie mich und mein Äußeres, als ich am ersten UniTag in der Vorstellungsrunde von meiner seltenen Erkrankung erzählte und sogar Applaus für meinen Mut bekam.

Die bedingungslose Liebe meiner Mutter und ihre guten Worte bestärkten mich, weiter zu machen. Für meine Mutter war ich nicht krank, ich war einfach ihre Tochter, ihr Kind. Es gab keine andere Jasmina. Während meiner Zeit an der Universität fanden schließlich drei große Operationen statt, die mir zu etwas mehr Le-

bensstandard verhelfen sollten. Man konnte das Problem mit meinen Zähnen zwar nicht heilen, aber es gab eine andere Lösung: mir zweite Zähne zu bescheren: Implantate. Über zwei Jahre hinweg wurden mir alle Milchzähne gezogen, ein Nerv im Unterkiefer verlegt, Knochen aus beiden Hüften in beide Kiefer verpflanzt, 14 Implantate gesetzt, Schleim-

haut vom Oberschenkel und Gaumen in den Kiefer verpflanzt und mir schließlich eine prothetische Versorgung auf die Implantate gesetzt,

so dass ich heute mit strahlend weißen Hollywoodzähnen lächeln kann.

Mein Lebensstandard hat sich merklich geändert. Heute kann ich eine Karotte abbeißen. Ich lächle mit offenem Mund. Ich werde am

## „Trotzdem kam ich oft weinend nach Hause

Jasmina über ihre Erfahrungen an der Schule

## So können Sie helfen:

Wenn Sie für Patienten wie Jasmina etwas tun wollen, können Sie bei unserer Weihnachtsspendenaktion mitmachen. Unsere Kontonummer ist die 17 11 11 bei der Kreissparkasse Tübingen und der Volksbank Tübingen. Das Zentrum für Seltene Erkrankungen ist



in diesem Jahr unser Projekt Nr.1. Projekt 2 ist der Verein „Rock Your Li-

fe“, der Patenschaften für Schüler vermittelt. Bitte notieren Sie auf der Überweisung, wenn Sie gezielt ein Projekt unterstützen wollen. Vermerken Sie bitte auch, wenn Sie nicht erwähnt werden möchten oder eine Spendenbescheinigung wünschen.

Bankschalter viel ernster genommen. Keiner stellt mehr meine Selbstständigkeit in Frage.

Man merkt mir ed kaum mehr an. Aber es ist in mir. Und es kommt immer wieder zum Vorschein, um Beispiel wenn ich an warmen Sommertagen auf einen Ventilator in meinem Bürozimmer bestehen muss oder wenn ich wieder und wieder zu Kontrollterminen nach Tübingen ans Zentrum für Seltene ERkrankungen fahren muss.

\*

Meine seltene Erkrankung hat mir viele Qualen auferlegt. Sie hat mich aber auch stark gemacht. Ich habe die andere Seite der Menschen gesehen, ich habe gelernt was es bedeutet, nicht normal zu sein. Und ich habe Hoffnung gefunden in einer Welt, in der man mit Menschen wie mir schwer umgehen kann.

Ed ist nicht heilbar und es ist nicht vorbei. Aber mit guten Ärzten, einer Selbsthilfegruppe, einer offenen Gesellschaft und einer liebevollen Familie ist es möglich, damit zu leben.

Heute habe ich ein abgeschlossenes Studium, zweite Zähne und bin verheiratet. Ed ist und bleibt in mir, aber ich will das Gute an andere weitergeben. Aus diesem Grund mache ich die Kinderbetreuung in der Selbsthilfegruppe und stärke meine kleinen ed-„Geschwister“, ihren Weg zu finden und zu gehen. Aus diesem Grund habe ich diesen Bericht verfasst.

Es ist gut, wenn die Seltenen gesehen werden. Sie müssen noch mehr gefördert und unterstützt werden, denn die Welt ist hart zu ihnen und obwohl gerade sie mehr Liebe, Unterstützung und Aufmerksamkeit nötig hätten.

Ich hatte das Glück, eine starke Mutter bekommen zu haben. Durch sie habe ich mich selten wie ein Waisenkind der Medizin gefühlt. Aber ich glaube sie hat sich oft wie eine „Waisenmutter der Medizin“ gefühlt. Zumindest nehme ich es an, denn sie war es, die zu vielen Ärzten ging. Zweitmeinungen einholte, unsere Tränen trocknete und uns unaufhörlich sagte, dass wir gut sind, wie wir sind und dass es eine Lösung geben wird. Auch diese Waisenmütter verdienen unsere Anerkennung und unsere Unterstützung.

Und ich hoffe, dass das, was in mich gelegt wurde, noch in viele andere Menschen gelegt werden kann und dass Menschen mit einer seltenen Erkrankung nicht mehr Menschen mit seltener Unterstützung sein müssen.