

Ein Tier namens
Selten






Dieses Buch gehört



Selten

Ella



„Geh aus dem Weg, du blaues Ungetüm!“, ruft ein Junge, der auf seinem Skateboard den Weg im Park entlang fährt. Selten geht ein paar Schritte rückwärts und stößt mit seinem Po gegen eine Bank.

„He!“, sagt ein Mann. „Wedel nicht mit deinem Schwanz in meinem Gesicht herum.“ Selten dreht sich ängstlich um und schaut hinter sich. Dabei streifen seine Ohren ein Mädchen, das einen Kakapo im Puppenwagen vorbeischiebt. Es kreischt los. Selten drückt sich ins Gebüsch. „Lasst mich in Ruhe!“, sagt er leise.

Von ihrem Lieblingsplatz im Apfelbaum aus beobachtet Ella das wunderschöne blaue Wesen. Sie kann gar nicht mehr wegschauen. So jemand Besonderen hat sie noch nie gesehen: Ein Tier mit freundlichen Kulleraugen, lustigen Sommersprossen, glänzenden Schuppen – und auch seine Ohren sehen wunderbar kuschelig aus. „Das wird mein neuer Freund!“, flüstert Ella leise und lächelt.

Ella springt auf den Boden und lächelt Selten an. „Hallo, ich bin Ella“, sagt sie und streckt ihre Hand nach Selten aus.

Selten schaut Ella grimmig an. „Lass mich in Ruhe!“, faucht er. „Geh weg! Und sprich nicht so doof über meine Flügel.“



Misstrauisch beäugt Selten das Mädchen, dreht sich weg und geht ein paar Schritte. „Du hast ja tolle Flügel“, ruft Ella ihm freundlich hinterher. „Solche hätte ich auch gerne. Darf ich sie mal anfassen?“

Erschrocken reißt Ella die Augen auf. „Ich finde sie aber wirklich toll!“, ruft sie. „Sie sind so schön blau und sehen so kuschelig und puschelig aus.“ Dann lächelt sie so breit sie kann, damit Selten merkt, dass Ella ganz lieb ist und ihm nichts Böses will.

Langsam und mit prüfendem Blick dreht sich Selten um. „Ehrlich?“, fragt er leise. „Ganz ehrlich!“, sagt Ella. „Ich schwöre.“ Sie hebt drei Finger in die Höhe.

Selten geht vorsichtig drei Schritte auf Ella zu. Er klappt langsam seine blauen Flügel aus, damit Ella sie besser sehen kann.

„Ooh!“, staunt Ella ehrfürchtig. Sie streckt ihre Hand nach Selten aus, traut sich aber nicht, es zu berühren.

Selten beobachtet Ella genau und sieht, wie sie strahlt. Wer genau hinschaut, sieht, dass auch Selten ein bisschen lächelt.



„Ich bin Selten“, sagt Selten und dann nichts mehr.

„Selten bedeutet kostbar“, antwortet Ella. „Das passt zu deinen Flügeln und deiner tollen Farbe. Das finde ich schön.“

Selten lächelt.

„Ich bin Ella. Wollen wir Freunde sein?“, fragt Ella.

Selten nickt und schaut Ella mit strahlenden Augen an.

„Weißt du was?“, ruft Ella. „Freunde unternehmen zusammen etwas. Ich habe jetzt Schwimmkurs. Komm doch mit.“

Selten überlegt kurz, dann sagt es: „Warum nicht!?“

Er flattert aufgeregt mit seinen Flügeln und hebt ein paar Meter ab.

„Du kannst ja fliegen!“, staunt Ella.

„Na klar! Und Schwimmen kann ich auch richtig gut“, erzählt Selten stolz.

„Siehst du meine Schuppen? Die sind perfekt dafür.“

Im Schwimmbad schwimmt und taucht Selten so schnell, dass Ella kaum hinterherkommt. Sie juchzt vor Begeisterung, als sie sich an Seltens Vorderbeinen festhält, und er sie durch das Wasser zieht.



Nach dem Schwimmen haben Selten und Ella furchtbaren Hunger. Es ist spät geworden „Ich habe eine Idee!“, ruft Ella. Sie möchte Erdbeeren und Vanillejoghurt kaufen, damit Selten ihr Lieblingsessen probieren kann. So wie Freunde das eben tun.

„Wartest du hier auf mich?“, fragt sie Selten vor dem Supermarkt.

Da holt Selten tief Luft, dreht sich drei Mal im Kreis und – Ella traut ihren Augen kaum: Er wird immer kleiner und kleiner, bis er schließlich auf ihre Handfläche passt und in ihren Rucksack klettern kann.

„Ich komme natürlich mit“, ruft er. „Los geht’s! Trödel nicht so!“

Ella lacht und läuft durch die Tür in das Geschäft.



„Erdbeeren mit Vanillejoghurt schmecken vorzüglich“, schmatzt Selten zufrieden und reibt sich seinen Bauch. Er grinst Ella an, die neben ihm auf der Bank am Flussufer sitzt, „Komm Ella, jetzt zeige ich dir mal was!“, ruft Selten plötzlich. Dann steht er auf, geht in die Knie und nickt mit seinem Kopf in Richtung seines Rückens. „Steig auf!“



Erst zögert Ella. Aber dann klettert sie mutig auf Seltens Rücken. Er geht drei Schritte zurück, ruft laut „Halt dich gut fest!“ und rennt los. Er rennt und rennt wie verrückt und schlägt mit seinen Flügeln – dann hebt Selten ab. Und Ella mit ihm. Sie fliegen und gleiten am Abendhimmel.

Bei Ella im Bauch kribbelt es.

„Juhuuu!“, ruft Selten.

„Jippieh!“, schreit Ella. „Höher!“ Sie legt ihre Arme um Seltens Hals und schmiegt ihren Kopf an sein kuscheliges Fell. Die weichen Ohren flattern nah an Ella und kitzeln sie.





Als Selten auf dem Balkon vor Ellas Zimmer ankommt, mag sie gar nicht absteigen. Sie kraut das weiche Fell und drückt ihre Nase tief hinein. „Das war ein schöner Tag!“, sagt sie und lächelt. Selten nickt und dreht sich nach hinten. „Nur schade, dass der Tag so schnell vorbei war.“ Ella steigt von Seltens Rücken und streicht über sein linkes Ohr. „Das können wir ja wieder machen!“, sagt sie leise. „Aber nur, wenn du willst.“ Selten reißt die Augen auf. „Na klar will ich das! Gleich morgen und dann jeden Tag. Was wollen wir denn dann machen?“ „Ich überleg mir was!“, ruft Ella und drückt die Tür zu ihrem Zimmer auf. „Gute Nacht, Selten. Du bist ein toller Freund.“ „Und du bist eine tolle Freundin!“, ruft Selten, schwingt sich wieder hoch in die Luft und fliegt davon.

Ella lächelt immer noch, als sie sich in ihr Kissen kuschelt und die Bettdecke bis zu ihren Ohren hochzieht. Sie gähnt und schließt die Augen.



Ella denkt an ihren neuen Freund. Sie freut sich schon darauf, mit Selten auf Bäume zu klettern, Fahrrad zu fahren, sich unter seine Ohren zu kuscheln und wieder hoch oben in den Wolken zu fliegen ...
„Selten ist wirklich etwas ganz Besonderes!“, seufzt Ella und schläft mit den bunten Gedanken an viele Abenteuer mit ihrem neuen Freund ein.



Was „Selten“ und „Seltene Erkrankungen“ bedeuten

Wer ist „Selten“? – Eine liebenswerte Persönlichkeit

Wenn etwas nicht häufig oder besonders ist, nennt man es auch „selten“. Auf „Selten“, das Wesen in dieser Geschichte, trifft beides auch zu: Es ist einmalig auf der Welt. Und es sieht besonders aus: Es ist schuppig und gleichzeitig flauschig. Es kann fliegen und auch schwimmen. „Selten“ kann vieles sehr gut. Viele Menschen sind eingeschüchtert von seinen beeindruckenden Fähigkeiten. Dank Ella erkennt „Selten“ endlich, dass seine außergewöhnlichen (seltenen) Eigenschaften ihn ausmachen und er, wie jedes andere Lebewesen auch, liebenswert ist! Denn alle Lebewesen können, z. B. durch ein hohes Alter, bunte Haare oder andere Merkmale, besonders oder selten werden.

Was ist noch selten? – Seltene Erkrankungen

Es gibt auch Erkrankungen, die nicht häufig vorkommen: Sie heißen „Seltene Erkrankungen“. Durch sie werden Menschen besonders. Die Amyloidose, die das Herz betrifft, ist eine solche Krankheit. Sie kann ganz verschieden aussehen – so bunt, wie die Schuppen von „Selten“. Menschen mit der Erkrankung sind nicht mehr so belastbar, bekommen schlecht Luft, haben Wassereinlagerungen in den Beinen und/oder das Herz schlägt schnell und unregelmäßig. Viele haben auch Schmerzen in den Handgelenken oder dem Rücken. Auch Kribbeln in Armen und Beinen kann vorkommen. Also ganz viele verschiedene Erkrankungszeichen. Ihre Ursache sind körpereigene Stoffe (Eiweiße), die sich im Körper ablagern und die Organe schädigen können. Diese Erkrankungszeichen begleiten die Menschen; sie machen sie aus – und auch ganz besonders.



Seltene Erkrankungen: Weil jeder Einzelne zählt!

Seltene Erkrankungen sind eine besondere Herausforderung, v. a. für Eltern von betroffenen Kindern. Und ja: Ein Merkmal von vielen der sogenannten „Rare Diseases“ ist, dass sie von Geburt an bestehen bzw. im Kindesalter erste Symptome zeigen.¹ Rund 80 Prozent der etwa 8.000 bekannten Seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt oder mitbedingt, selten sind sie heilbar und begleiten die PatientInnen ein Leben lang.¹ In Deutschland leben rund 5 Prozent der Einwohner mit einer Rare Disease – also etwa 4 Millionen Menschen.¹

Seit über 30 Jahren erforscht und entwickelt Pfizer Therapien für PatientInnen mit Seltenen Erkrankungen, wie z. B. Hämophilie (Bluterkrankheit) oder die Transthyretin-Amyloidose. Solche Medikamente nennt man Orphan Drugs. Bis heute hat Pfizer über 20 Wirkstoffe für über 40 Seltene Erkrankungen zur Verfügung gestellt.² Dabei verfolgen wir mit Gentherapien einen weiteren vielversprechenden Forschungsansatz, um Therapiechancen weiter zu verbessern. Zudem engagiert sich Pfizer in der Aufklärung über Seltenen Erkrankungen, um die Diagnosezeiten für PatientInnen zu verringern und gleichzeitig die Lebensqualität zu erhöhen.

Als Mitglied im Verband forschender Arzneimittelhersteller e. V. (vfa) unterstützt Pfizer das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) und damit die Weiterentwicklung von Forschungs- und Versorgungsstrukturen.

¹ https://www.achse-online.de/de/die_achse/Seltene-Erkrankungen.php (letzter Aufruf: 07.12.2020).

² Nach Angaben von Pfizer Deutschland.

**Das außergewöhnliche Wesen „Selten“ ist einsam.
Im Mädchen Ella findet es seine erste echte Freundin. Gemeinsam erleben sie
Abenteuer und erfahren, was Freundschaft bedeutet. Zum ersten Mal wird
„Selten“ nicht als abschreckend, sondern als faszinierend und sehr liebenswert
wahrgenommen. Ein Buch über Freundschaft, Respekt und eine unbefangene
Sicht auf seltene Erscheinungen.**

Impressum

© Pfizer Pharma GmbH
Linkstr. 10
10785 Berlin

Mehr Informationen unter:
<https://www.info-seltene-erkrankungen.de/>

Text: Katia Simon
Illustration: Anna-Lena Kühler
Konzeption und Gestaltung:
m:werk GmbH & Co. KG
www.m-werk.de

Hinweis

Das vorliegende Material dient ausschließlich der allgemeinen Information über Seltene Erkrankungen. Diese Informationen ersetzen keinesfalls die Beratung, Untersuchung, Diagnose und/oder Therapieanweisung durch einen Arzt.

Urheberrecht

Das Material, einschließlich aller seiner Text- und Bildbestandteile ist urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte, einschließlich der Vervielfältigung, Veröffentlichung, Bearbeitung und Übersetzung, bleiben der Pfizer Pharma GmbH vorbehalten.

