

KLARA'S TALENT

Ein Buch über Familien, die mit Myasthenie leben



KLARA'S TALENT



Ein besonderer Dank für die Unterstützung bei
der Verwirklichung dieses Projekts geht an:
Alex C., Alex H., Bonnie P., Christine R., Elizabeth G., Eric R., Kristin C.,
Michelle A., Sasha G., and Sheena P.



Klara's Talent © 2021
Alexion Pharmaceuticals

Alle Rechte vorbehalten.
Kein Teil dieses Buches darf auf irgendeine Weise
ohne die Genehmigung des Herausgebers vervielfältigt
oder verbreitet werden.

Buchgestaltung durch Snow Companies, LLC.

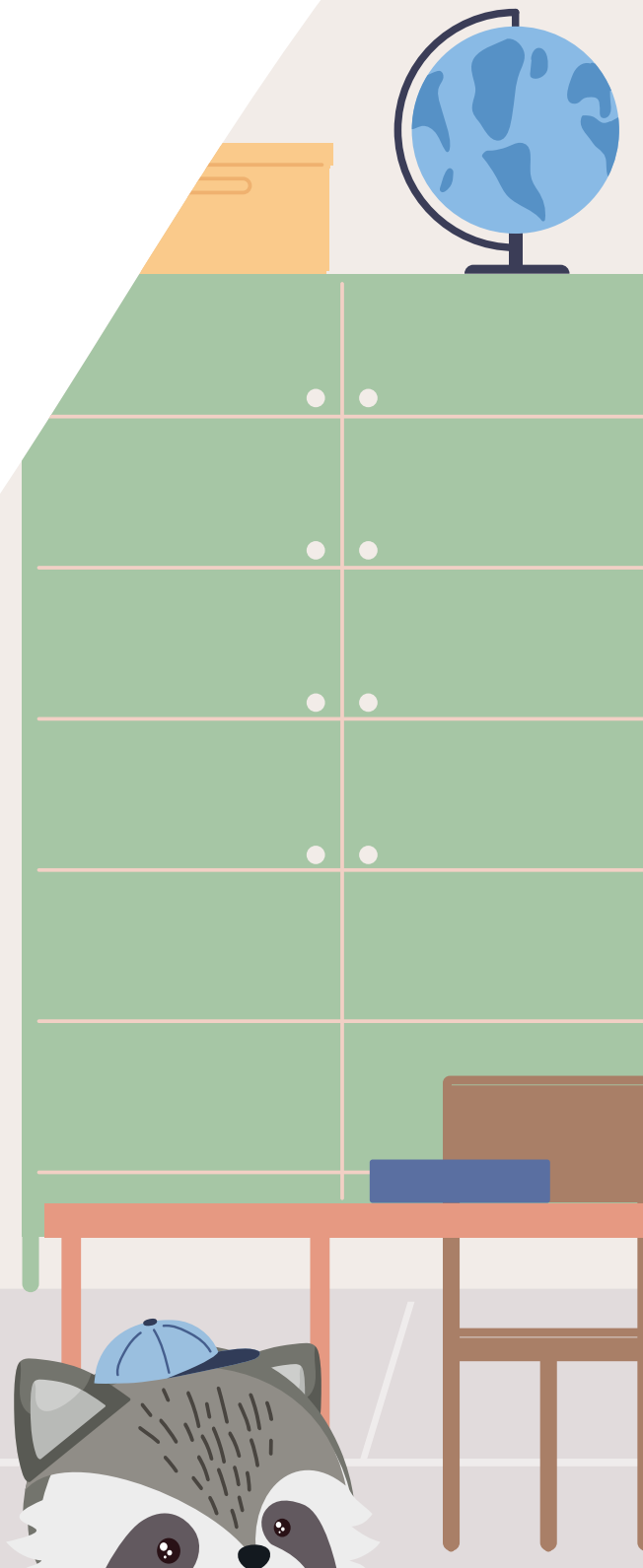
Dieses Buch wurde von Rachel inspiriert. Rachel ist eine Mutter,
die mit der neuromuskulären Krankheit Myasthenie lebt.



„ Ich widme dieses Buch meinen drei Kindern, Noah, Caleb und Grace.
Mögen alle Eure Träume in Erfüllung gehen – so groß sie auch sind –
und keine Herausforderung Euch bremsen. “

~Rachel

Klara, das Koalamädchen, hat schon lange von diesem Tag geträumt, an dem sie endlich die Chance hat, ihre Stimme zu zeigen!
Es ist Zeit für die große Talentshow der Schule.
Sie war die Erste, die sich angemeldet hat...
sie kann es kaum erwarten.



Mama Koala und Klara freuen sich schon riesig auf die Vorbereitungen. Klara sucht sich ein Outfit aus, während Mama ihr eine Frisur macht...

Aber bereits nach ein paar Bürstenstrichen muss Mama Koala sich ausruhen. Sie erklärt das ihrer Klara so: „Das liegt an meiner Krankheit. Ich habe Myasthenie und deshalb sind manchmal auch sehr leichte Aufgaben sehr anstrengend für mich und ich fühle mich schnell müde.“



Myasthenia gravis (MG) ist eine seltene Krankheit, die Muskelschwäche verursacht. Sie wird als generalisierte Myasthenie (gMG) bezeichnet, wenn sie Teile des Körpers außerhalb der Augen betrifft.

Klara lässt ihrer Mama die Ruhe, die sie braucht, während sie von der Krankenschwester Medizin für ihre Myasthenie bekommt.

Während Mama und Klara mit der Krankenschwester zusammensitzen, erzählt Klara ihnen, wie viel sie geprobt hat... sie erzählt auch von ihrer Angst, dass ihre Stimme versagen könnte, wie das manchmal bei ihrer Mama passiert.



„Keine Angst, mein Schatz“, sagt Mama Koala
und zeigt Klara ein Lied, das sie selbst geschrieben hat, um
andere zum Weitermachen zu ermutigen.



MUT



LIEBE MACHT STARK
AUCH WENN DIE MUSKELN
NICHT FOLGEN WOLLEN.
GLAUBE AN DICH SELBST,
UND BEHALTE DEIN ZIEL IM BLICK.

ÜBERWINDE DIE HÜRDEN,
FINDE DEINEN EIGENEN WEG.
BLEIB DIR TREU,
WAS AUCH IMMER GESCHIEHT.





Je näher die große Show rückt, desto erschöpfter fühlt sich Mama Koala, und obwohl sie unbedingt mitkommen möchte, hat sie nicht die Kraft, zu Klaras Aufführung zu gehen.

Zum Glück ist Klara ein sehr cleveres Koalamädchen. Und von ihrer Mama hat sie gelernt, sich etwas einfallen zu lassen, wenn es nicht wie geplant läuft.



Am nächsten Tag bittet sie ihre tierischen Freunde um Hilfe:
Ingo, den Igel, Fifi, den Fuchs, und Willi, den Waschbären.
Klara erzählt ihnen, dass ihre Mama krank ist und dass sie
ihre Unterstützung braucht.



Und dann berichtet sie ihnen von ihrem heimlichen Plan,
und zusammen machen sie sich sofort an die Arbeit.



Fifi bastelt Kostüme aus
alten Pullis ...



... während Willi nach neuen
Schätzen gräbt.



... und Klara dekoriert
einen bequemen Sessel
für ihre Mama.



Ingo benutzt seine Stacheln,
um die Vorhänge genau auf der
richtigen Höhe anzubringen ...

Am Tag der großen Show verbindet sie ihrer Mama die Augen und führt sie zu dem Sessel.



Als Mama Koala ihre Augen öffnet, rufen die Freunde laut „Überraschung!“. Die Lichter gehen an, die Musik spielt, die Vorhänge sind angebracht und es gibt sogar ...





... EINE SELBSTGEBAUTE BÜHNE!

Mama Koala lacht und strahlt – sie hatte keine Ahnung, dass es extra für sie eine Vorstellung zu Hause geben würde!

Dann greifen sie zu ihren Instrumenten und legen los. Ingo beginnt die Show mit seiner Ukulele.



Die Freunde lachen, klatschen und jubeln;
es wird getanzt und musiziert – das ist das Ereignis des Jahres!

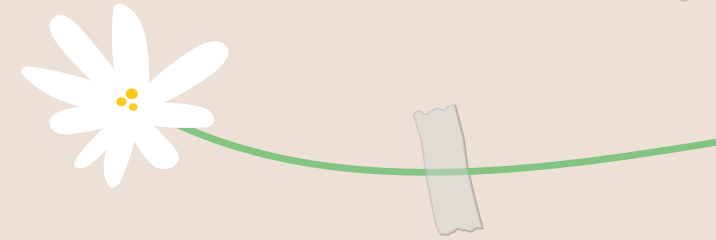


Und dann kommt Klaras Einsatz.
Während sie ihr Lied singt, spricht Mama den Text leise mit.
Es ist das Lied das Mama geschrieben hat über Stärke und Mut!



Klara trifft jeden Ton.
Sie strahlt vor Stolz, und als sie
ihre Mama anschaut, sieht Klara
Freudentränen in ihren Augen.

Die Show endet mit einer Preisverleihung unter sternenklaarem Himmel. Der wahre Star aber ist Mama Koala, die so hell leuchtet, wie alle Sterne am Himmel zusammen. Es ist ein Tag voller Liebe, an den sie sich noch lange erinnern werden. Ja, ein denkwürdiger Tag, ein Tag, den Klara und ihre Mama zusammen gemeistert haben.



“EIN DENKWÜRDIGER TAG ♡♡







“ Haben Sie Schwierigkeiten, Ihren Kindern zu erklären, was es bedeutet mit Myasthenie zu leben? Diese Geschichte ist perfekt, um ihnen eine Vorstellung von der Krankheit zu vermitteln. Sie werden Klara und ihre tierischen Freunde lieben! ”

~Allison Foss, Executive Director, Myasthenia Gravis Association



Alexion, das Alexion-Logo und das OneSource-Logo sind eingetragene Marken von Alexion Pharmaceuticals, Inc. und OneSource ist eine Marke von Alexion Pharmaceuticals. © 2021, Alexion Pharmaceuticals, Inc. Alle Rechte vorbehalten. AT/UNB-g/0042