

Wie kann das Kind unterstützt werden?

Kinder mit AIE können aufgrund von Arztterminen, Krankheitssymptomen, Krankheitsschüben oder Therapienebenwirkungen die Schule versäumen. Um Kindern zu helfen, ihre schulischen Ziele zu erreichen, müssen Schulen bereit sein, die folgenden Vorkehrungen zu treffen:

- * Verlängerte Zeit und Fälligkeitstermine für Tests und Hausaufgaben.
- * Entschuldigte Abwesenheiten im Sport sollten den Fähigkeiten oder dem Wohlbefinden des Kindes angepasst werden, basierend auf der Schwierigkeit der Übungen und Aktivitäten, die in einer bestimmten Einheit des Lehrplans vorgestellt werden.
- * Dem Kind erlauben, die Klasse nach Bedarf für Toilettenpausen zu verlassen, ohne um Erlaubnis zu fragen.
- * Sollte sich das Kind beklagen und beginnen, AIE-Symptome zu zeigen, sollten die Eltern sofort von der Lehrkraft oder der Schule benachrichtigt werden.
- * Fordern Sie als Empfehlung an, dass die Schule zusätzliche Bücher oder Online-Materialien bereitstellt, damit das Kind den Unterricht von zu Hause aus fortsetzen kann.
- * Stellen Sie dem Kind während des Schultages ggf. einen Liegeplatz zur Verfügung.
- * Die Schule sollte informiert werden, wenn das AIE-Kind, aufgrund von der Krankheit verspätet ist oder fehlt, um nicht bestraft zu werden.
- * Das Mitführen eines Mobiltelefons/Uhr mit Anruhfunktion zur Kontaktaufnahme mit den Eltern oder Erziehungsberechtigten ist dem Kind ausschließlich aus medizinischen Gründen gestattet.

Schullager/Ferienlager

AIE-Kinder sind auf Grund ihrer Krankheit eingeschränkter daher ist eine freiwillige Teilnahme dringend zu empfehlen. Es müssen genaue Absprachen zwischen Eltern und Schulen stattfinden. Das Kind sollte sich täglich melden dürfen, um zu berichten, wie es ihm geht. Fühlt sich das Kind schlecht oder hat Schmerzen, sollte es jederzeit nach Hause gehen dürfen.

Leben mit einer unsichtbaren Behinderung

Behinderungen treten in vielen Formen auf, und obwohl ein AIE-Kind möglicherweise keinen Rollstuhl benötigt oder eine offensichtliche körperliche Beeinträchtigung hat, benötigen autoinflammatorische Patienten oft besondere Vorkehrungen. Es ist wichtig, dass die Einschränkungen von AIE-Kindern von ihren Schulen erkannt werden und geeignete Maßnahmen ergriffen werden, um sicherzustellen, dass sie eine gleichberechtigte und produktive Bildungserfahrung haben.

Wichtig für Eltern zu berücksichtigen

Sie sind der beste Fürsprecher Ihres Kindes. Übernehmen Sie frühzeitig eine aktive Rolle, um mit der Schule Ihres Kindes zusammenzuarbeiten und sie über die Krankheit und die spezifischen Bedürfnisse Ihres Kindes aufzuklären. Beziehen Sie Ihr Kind in den Unterbringungsprozess mit ein, da es sich eines Tages für sich selbst einsetzen muss. Es ist wichtig, die Hilfe des Gesundheitsdienstleisters Ihres Kindes in Anspruch zu nehmen, um seine Einschränkungen zu beheben, damit angemessene Vorkehrungen getroffen werden können. Sollte die Schule nicht zur Zusammenarbeit bereit sein, kann es erforderlich sein, sich von einem Anwalt für Erziehungsfragen oder einer Anwaltskanzlei beraten zu lassen.

Einige Fakten zu diesen Erkrankungen:

- Es sind lebenslange Krankheiten
- Sie sind NICHT ansteckend
- Sie sind NICHT heilbar
- Erfordern eine lebenslange Medikamenteneinnahme
- Sehr schwächend und schmerzhaft
- Behandlungen lindern NUR die Symptome
- AIE-Kinder haben eine unsichtbare Krankheit
- Erfordern Verständnis und Akzeptanz durch ihre Schulen
- AIE-Kinder können lebensbedrohliche Komplikationen entwickeln

Einige Behinderungen sehen so aus



andere sehen so aus



nicht alle Behinderungen sind sichtbar

FMF & AID Global Association
CH-registrierte gemeinnützige Organisation
CHE-400.064.574
www.fmfandaid.org
E-mail: info@fmfandaid.org
facebook.com/FMFandAID

Die Broschüre wurde von PD Dr. med. habil Jürgen Rech,
Oberarzt und Leiter der Spezialsprechstunde
Autoinflammation, Universitätsklinikum Erlangen
(Deutschland), geprüft und gutgeheißen.



FMF & AID

Global Association

Familiäres Mittelmeerfieber und
autoinflammatorische Erkrankungen

KINDERGARTEN u. SCHULEN



DEUTSCH

Was sind autoinflammatorische Erkrankungen (AIE)?

Autoinflammatorische Erkrankungen, auch periodisches Fiebersyndrom genannt, sind eine Gruppe von Erbkrankheiten, die durch genetische Anomalien und Überaktivität des angeborenen Immunsystems verursacht werden und zu wiederkehrenden Episoden spontaner Entzündungen führen, die mehrere Organe betreffen. Diese wiederkehrenden Schübe werden oft von Fieber und anderen damit verbundenen Symptomen begleitet. Jedes Syndrom hat charakteristische klinische Merkmale. Diese Krankheiten können sehr schmerzhaft und schwächend sein.

Was sind die häufigsten AIE?

- PFAPA-Syndrom
- Familiäres Mittelmeerfieber (FMF)
- Cryopyrin-assoziierte periodische Syndrome (CAPS):
 - Familiäres kälteinduziertes autoinflammatorisches Syndrom (FCAS)
 - Muckle-Wells-Syndrom (MWS)
 - Neonatal beginnende multisystemische entzündliche Erkrankung (NOMID)
- TNF-Rezeptor-assoziiertes periodisches Syndrom (TRAPS)
- Hyper-IgD-Syndrom (HIDS)/Mevalonatkinase-defizienz (MKD)
- Defizienz des Interleukin 1-Rezeptor-Antagonisten (DIRA)
- Mangel an Adenosin-Desaminase 2 (DADA2)
- Yao/Blau-Syndrom
- Morbus Behçet
- Systemische juvenile idiopathische Arthritis (sJIA)
- Chronische nicht-bakterielle osteomyelitis (CRMO)

Was ist ein Schub?

Ein Schub ist eine Phase in der die Symptome unterschiedlich stark auftreten. Es kann von einer Minute auf die andere ohne Vorwarnung auftreten. Je nach Erkrankung kann der Schub einige Stunden bis zu einigen Tagen oder Wochen anhalten. Die Schübe sind unberechenbar und variieren in Intensität und Häufigkeit. Oft beginnt ein Schub ohne ersichtlichen Grund und kann nicht immer einem bestimmten Auslöser zugeschrieben werden.

Häufige Auslöser

Auslöser können emotionale oder körperliche Reaktionen auf äußere Faktoren sein, die bei einem Patienten einen Schub auslösen können.

Auslöser können positive oder negative Ereignisse, Stress, Nervosität, kalte/heiße Temperaturen, Wetterfronten, Unfälle, saisonale Krankheiten, Infektionen, Impfungen, Schlafmangel und Menstruation sein. Körperliche Anstrengung, auch leichte, kurze Spaziergänge oder sportliche Betätigung sind bekannte Auslöser.

Symptome, die bei Kindern mit AIE auftreten können:

- hohes Fieber oder niedrige Körpertemperatur, Schüttelfrost
- starke Bauchschmerzen, Krämpfe, Blähungen
- Kopfschmerzen oder Migräne oft mit Augenschmerzen
- Gelenkschmerzen (geschwollenen/entzündeten Gelenken)
- Beinschmerzen (nicht gehen können)
- Gliederschmerzen und Muskelschmerzen
- Geschwüre im Mund (Aphthe)
- Rötung (Uveitis) und Schwellung der Augen
- starke Müdigkeit, die die Fähigkeit beeinträchtigt, aufzuwachen oder wach zu bleiben
- Schlaflosigkeit und Unfähigkeit, ausreichend zu schlafen
- verschiedene Hautausschläge, z. B. Nesselsucht (manchmal juckend, brennend oder schmerzhaft)
- Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Verstopfung
- geschwollene und schmerzhaft Lymphknoten
- Vergesslichkeit, Konzentrationsschwäche, Gehirnnebel
- Tonsillitis, Sinusitis, Pharyngitis, Halsschmerzen
- Angststörung, Depression
- grippeähnliche Symptome
- Fieberkrämpfe, Absenzen (geistige Abwesenheit)

Welche Auswirkungen haben diese Krankheiten in der Schule?

AIE haben einen großen Einfluss auf den Schulbesuch, die Schulleistung und die sozialen Fähigkeiten des Kindes, abhängig von mehreren Faktoren, d. h. dem Schweregrad der Erkrankung, ob sie medizinisch erkannt und behandelt wird und wie wirksam die verschriebene Therapie ist.

MÜDIGKEIT: Zusätzlich zu Schlafmangel stößt das Kind häufig auf Schwierigkeiten in Bezug auf exekutive Funktionen, Gedächtnis und Konzentration. Medikamente können auch die Energiereserven eines Kindes reduzieren und somit die Leistung in der Schule beeinträchtigen.

- * SCHLAFMANGEL: Schlafstörungen können zu Müdigkeit, Aufmerksamkeitsdefizit, Gehirnnebel und Reizbarkeit führen. Das Kind kann im Klassenzimmer desinteressiert oder gelangweilt erscheinen. Es kann jedoch tatsächlich darauf hinweisen, dass sich das Kind während der Unterrichtszeit müde/erschöpft fühlt.
- * SCHMERZEN: Schmerzen und Unbehagen können es einem Kind erschweren, im Unterricht zu sitzen und sich zu konzentrieren, da Schmerzen ablenken und ermüden, um einen langen Schultag zu ertragen und abends die Hausaufgaben zu erledigen.
- * SPORTUNTERRICHT: Abhängig vom Ausmaß der AIE-Gesundheitsprobleme kann das Kind aufgrund von Gelenkschmerzen, Gliederschmerzen, Bauchschmerzen, usw. Einschränkungen beim Sportunterricht benötigen. Das Kind zur Teilnahme zu zwingen, ist KEINE Option und ein ärztliches Attest, welches das Kind vom Sportunterricht befreit, kann erforderlich sein. Es ist angemessen, dem Kind zu erlauben, selbst zu entscheiden, wann, wie und wie lange es an körperlichen Aktivitäten teilnimmt. Bestimmte Kinder müssen möglicherweise dauerhaft befreit werden.
- * SCHULABWESENHEIT: Kinder müssen möglicherweise aufgrund von Schüben, Verlaufskontrollen oder medizinischen Eingriffen entschuldigt fehlen, oder sie müssen möglicherweise längere Zeit zu Hause bleiben, um mit einer Krankheit fertig zu werden.
- * STIMMUNGSSCHWANKUNGEN: AIE führt bei Kindern oft zu Reizbarkeit, schlechter Laune, Angst, Depression oder in sich gekehrt sein.
- * FÄHIGKEIT ZU SCHREIBEN: AIE können mit Hypermobilität oder Arthritis in Verbindung gebracht werden, was sich negativ auf die Fähigkeit des Kindes, erfolgreich zu schreiben, auswirkt. Dem Schüler zu erlauben, einen Computer zu benutzen, lindert „Handprobleme“ und bietet Zugang zu einer gleichberechtigten Teilnahme an der Erledigung von Aufgaben, entweder im Klassenzimmer oder zu Hause.
- * HÄUFIGE TOILETTENPAUSE: Häufige und dringende Toilettengänge sind manchmal notwendig, um „Unfälle“ zu vermeiden. Das Kind kann eine schriftliche Genehmigung verlangen, um die Toilette ohne Erlaubnis zu benutzen.
- * GEWICHTSPROBLEME: AIE kann zu variablen Gewichtszunahme- oder -verlustproblemen führen, die mit verstärkten Entzündungen, der Verwendung von Steroiden, medizinischen Behandlungen und trotz Nahrungsaufnahme einhergehen. Daher muss im Schulalltag vermieden werden, über Essgewohnheiten und Gewicht des Kindes zu sprechen.