

Informationen zu seltenen autoinflammatorischen Erkrankungen für Lehrer/-innen

Liebe Lehrerinnen, liebe Lehrer,

die seltenen autoinflammatorischen Erkrankungen sind für die Patienten und ihre Familien sehr einschneidend und betreffen in der Regel alle Lebensbereiche. Für das jeweilige soziale Umfeld ist dies jedoch meist nicht sichtbar. Deshalb ist es wichtig, die Institutionen, in denen die Schüler einen großen Teil ihres Alltags verbringen, über die Erkrankungen und ihre Auswirkungen zu informieren. Hier erfahren Sie, welche Einschränkungen die betroffenen Schüler haben können und wie ihnen ein weitgehend normaler Alltag in der Schule ermöglicht werden kann.

Was sind autoinflammatorische Erkrankungen?

Autoinflammatorische Erkrankungen sind sehr **selten**, (≤ 5 Fälle/10.000 Einwohner) und schwierig zu diagnostizieren. Es handelt sich um genetisch bedingte Krankheiten, die familiär gehäuft auftreten. Sie sind nicht zu verwechseln mit Autoimmunkrankheiten. Bei den autoinflammatorischen Erkrankungen kommt es zu einer Entzündungsreaktion (Inflammation) im ganzen Körper. Die Entzündung tritt scheinbar „von selbst“ (auto) auf, ohne dass Krankheitserreger vorhanden sind. Das Krankheitsbild ist vielschichtig. Deshalb hat jeder Patient **unterschiedliche Beschwerden**, was die Diagnose erschwert. Das Spektrum reicht von sichtbaren Symptomen wie Ausschlägen, Fieberschüben (unter Umständen mehrmals monatlich), Schwerhörigkeit, Gelenk- und Augenentzündungen bis zu unspezifischen Allgemeinsymptomen wie Abgeschlagenheit, massive Erschöpfung (Fatigue) oder Bauch- und Kopfschmerzen. Vielen Patienten sieht man ihre Erkrankung nicht oder nur sehr wenig an – das kann Folgen haben für den Umgang mit den Mitschülern.

Wichtig zu wissen: Autoinflammatorische Erkrankungen sind **nicht** ansteckend.

Warum stoßen die Familien häufig auf Unverständnis?

Stellen Sie sich vor, Ihr Kind ist schwer krank, aber über Jahre findet keiner heraus, was ihm fehlt. Die meisten Menschen haben von autoinflammatorischen Erkrankungen noch nie etwas gehört. Auch unter Ärzten sind sie noch wenig bekannt. Die Eltern, die auf Hilfe für ihr Kind hoffen, machen daher immer wieder die Erfahrung, selbst von Ärzten nicht ernst genommen zu werden. Der Weg zur Diagnose dauert in der Regel sehr lange und ist häufig leidvoll für die gesamte Familie.

Doch auch wenn die Diagnose gestellt wurde, ist die Lebenssituation oft nicht einfach. Die Symptome sind unspezifisch und das Erscheinungsbild und das Wohlbefinden der jungen Patienten können in einem massiven Missverhältnis stehen. Als Folge davon werden die körperlichen Beschwerden oft unterschätzt. Wie hoch die Belastung durch häufige Schmerzen oder Erschöpfung ist, können sich viele nicht vorstellen. Kinder mit autoinflammatorischen Erkrankungen machen deshalb immer wieder die Erfahrung, dass ihnen nicht geglaubt wird, sie als sehr empfindlich eingeschätzt und sie mit ihren Beschwerden nicht ernst genommen werden. Das Unverständnis in ihrem Umfeld kann für sie immer wieder zu Überforderungssituationen führen. Diese Umstände führen oft zu einer deutlichen Beeinträchtigung der Lebensqualität der gesamten Familie.

Welche autoinflammatorischen Erkrankungen kommen im Schulalter vor?

Bisher sind diese Krankheiten bekannt:

- › CAPS (Cryopyrin-assoziierte periodische Syndrome) – dazu gehören drei Erkrankungen:
 - › Familiäre Kälteurtikaria, engl. Familial Cold Autoinflammatory Syndrome (FCAS oder FCAIS, auch FCU für Familial Cold Urticaria)
 - › Muckle-Wells-Syndrom (MWS)
 - › Neonatal Onset Multisystem Inflammatory Disorder bzw. Chronic Infantile Neurological Cutaneous Articular Syndrome (NOMID bzw. CINCA)
- › FMF (Familiäres Mittelmeerfieber)
- › SJIA (Systemische juvenile idiopathische Arthritis, Morbus Still)
- › HIDS (Hyperimmunglobulin-D-Syndrom)
- › TRAPS (Tumornekrosefaktor-Rezeptor-assoziiertes periodisches Syndrom)

Informationen zu den Krankheitsbildern finden Sie auf autoinflammation.de

Wie können Sie den betroffenen Schülern den Alltag in der Schule erleichtern?

Die Häufigkeit der Krankheitsschübe ist sehr verschieden. Ausgelöst werden die Schübe beispielsweise durch Stress oder Kälte, schon leichte Temperaturwechsel können ausreichen. An solchen „Krankheitstagen“ sind die Schüler meist extrem erschöpft und Leistungseinbrüche sind die Folge. Auch generell kann es sein, dass die Kinder schneller erschöpft sind als Gleichaltrige, und Müdigkeit kann als andauernde Einschränkung auftreten.

Durch häufige Fieberschübe, Schmerzen und Erschöpfungszustände fehlt den Schülern oft die Kraft, die Anforderungen eines ganz normalen Alltags zu bewältigen. Davon können das Miteinander in der Schule, die Konzentration auf zu erledigende Arbeiten, das Leben mit Freunden, das Familienleben und das Ausüben von Hobbys betroffen sein. Trotzdem haben die Schüler den Wunsch, genauso zu sein wie alle anderen Kinder und Jugendlichen. Ihr größtes Ziel ist es, möglichst **an allen Aktivitäten teilnehmen** zu können und all das zu machen, was die Anderen auch tun. Genau dies ist auch für die altersentsprechende psychoemotionale Entwicklung von großer Bedeutung. Daher ist es wichtig, die Erkrankung und die Auswirkungen im Schulalltag zu berücksichtigen.

In der Regel sind die Schüler von sich aus sehr interessiert und motiviert, sich an allen schulischen Aktivitäten im Rahmen ihrer Möglichkeiten zu beteiligen. Das Ziel ist, Verständnis für die besondere Lebenssituation zu schaffen, ohne den erkrankten Kindern eine bevorzugte Stellung innerhalb der Klasse einzuräumen. Besprechen Sie mit dem Schüler und seinen Eltern, ob die Klasse über die gesundheitliche Situation des Patienten unterrichtet werden soll. Wenn ja, klären Sie, in welchem Umfang die Information geschehen soll.

Konkrete Tipps:

Autoinflammatorische Erkrankungen verlaufen von Patient zu Patient sehr unterschiedlich und die Beeinträchtigungen sind individuell verschieden. Die nachfolgenden Probleme können daher auftreten, müssen es aber nicht.

	Probleme	Tipps
Kälte	Die Schübe werden oft durch Kälte ausgelöst.	Die Schüler müssen vor Kälte geschützt werden, z. B. wärmer angezogen sein. Helfen Sie durch Aufklärung mit, diesbezügliche Hänseleien zu vermeiden. Geben Sie den Schülern bei kalter Witterung die Möglichkeit, Schulhofpausen im Klassenzimmer zu verbringen. Aus sozialen Gründen am besten zusammen mit anderen Schülern.
Erschöpfung	Krankheits- und behandlungsbedingt ermüden die Schüler oft rascher als Gesunde. Sie brauchen für viele Tätigkeiten deshalb mehr Zeit und ggf. auch mehr Pausen.	Wenn die Schüler überanstrengt sind oder körperliche Beschwerden haben, geben Sie ihnen die Möglichkeit, sich auszuruhen. Dies kann in der Schule sein (bevorzugt im Klassenraum) oder sie gehen nach Hause (dann bitte zu Hause anrufen). Bei Klassenarbeiten und Prüfungen können Sie den Schülern im Rahmen des Nachteilsausgleichs mehr Pausen und Zeit geben.
Hausaufgaben	Durch ihre krankheitsbedingte Müdigkeit ist es nicht immer möglich, die Hausaufgaben vollständig zu erledigen.	Eine mögliche Regelung zur Abhilfe wäre z. B. ein kurzer Vermerk der Eltern im Schulheft. Die Hausaufgaben könnten z. B. auch von vornherein im Umfang reduziert werden, um so Stress zu vermeiden.
Sport/ Schwimmen	Sport ist meistens gut für die Schüler. Sie können in der Regel alles mitmachen, brauchen aber krankheitsbedingt evtl. mehr Zeit für die Übungen und sollten darauf achten, sich nicht zu übernehmen.	Die Schüler sollten immer Pausen machen können, ohne dies erfragen zu müssen. Sie müssen lernen selbst einzuschätzen, welche Sportübungen sie machen können. Dabei werden sie zu Beginn der Schulzeit noch Unterstützung brauchen. Je nach Krankheitsverlauf, vor allem in den kalten Jahreszeiten, müssen die Schüler evtl. vom Schwimmen befreit werden.
Ausflüge	Ausflüge sollten so gestaltet werden, dass auch die erkrankten Kinder teilnehmen können.	Besprechen Sie mit den Eltern und Schülern, wie eine passende Unterstützung aussehen kann (z. B. geeignetes Ziel, nicht zu weite Strecken, welche Begleitperson ist ggf. notwendig).
Ansteckende Krankheiten	Durch die Behandlung der autoinflammatorischen Erkrankung kann die Infektanfälligkeit steigen. Dies betrifft vor allem Infekte der oberen Luftwege (Schnupfen, Halsschmerzen, Husten).	Sollten in der Schule sehr ansteckende Krankheiten auftreten (Magen-Darm-Infekt, Grippe...), benachrichtigen Sie die Eltern; sie können dann entscheiden, ob ihr Kind zu Hause bleiben sollte. Autoinflammatorische Erkrankungen selbst sind nicht ansteckend.
Fehlzeiten	Es kann immer wieder zu Fehlzeiten kommen oder der Unterricht nur für einzelne Stunden besucht werden. Gründe sind u. a. regelmäßige Arztbesuche für Blutuntersuchungen oder Untersuchungen in einem medizinischen Zentrum. Die Zentren sind oft weit entfernt, da es nur wenige Spezialisten für diese seltenen Erkrankungen gibt.	Geben Sie bitte einem Mitschüler Arbeitsblätter und Kopien vom Hefteintrag mit, damit die Kinder diese zu Hause bearbeiten können. Sinnvoll ist dabei, eine verbindliche Mithilfe der Mitschüler für die Sammel- und Botendienste festzulegen, vor allem bei längeren Fehlzeiten. Tests bzw. Klassenarbeiten, die während den Fehlzeiten geschrieben werden, sollten die Schüler nach Möglichkeit nicht nachschreiben müssen oder nur nach einer angemessenen Vorbereitungszeit (Nachteilsausgleich). Falls dies für mehrere Fächer zutreffen sollte, empfehlen wir eine Absprache unter den Fachlehrern.
Flexible Notengebung	Krankheitsbedingt sind immer wieder individuelle Lösungen notwendig (Nachteilsausgleich).	Die Notenbildungsverordnungen der Länder sehen vor, dass die Notengebung nicht an eine bestimmte Anzahl von bewerteten Klassenarbeiten gebunden ist. Die Gewichtung der schriftlichen, mündlichen und praktischen Leistungen kann im Einzelfall angepasst werden; allerdings muss jede Leistungsart eine hinreichende Gewichtung behalten.



Die Broschüren „Tims Geschichte: Freunde sind toll“ und „Paulas: Mein fast normales Leben“ erklären für jüngere und ältere Schulkinder, wie autoinflammatorische Erkrankungen entstehen und wie die Kinder damit umgehen können. Kostenlos erhältlich bei Novartis Deutschland.