



Defektes Immunsystem?
Starke Patientenorganisation!

Mein etwas anderer Schulalltag – mit einem angeborenem Immundefekt



Angeborene Immundefekte – Ein Leitfaden für Schüler und Lehrer, Azubis und Ausbilder, Studenten und Dozenten/Professoren



Diese Broschüre erklärt, was primäre (angeborene) Immundefekte (=PID) sind, und was für Schüler, Azubis und Studenten sowie deren Ausbilder wissenswert ist.

Mit wissenschaftlicher Unterstützung von Frau Dr. med. Maria Faßhauer, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin am Klinikum St. Georg gGmbH, Immundefektzentrum Leipzig (IDCL)

Die wichtigsten Tipps

Auf Hygiene achten | Offene Kommunikation | Infektionen vorbeugen

Medikamente regelmäßig einnehmen bzw. regelmäßige Therapie

Informationen einholen | Vor Isolation schützen

Regelmäßige Vorstellung in einer Immundefektambulanz

Psychotherapeutische Hilfe in Betracht ziehen

Was sind primäre Immundefekte?

PID (primäre Immundefekte) sind eine große Gruppe von verschiedenen Erkrankungen, die dadurch entstehen, dass bestimmte Teile des Immunsystems (bestehend aus Zellen oder bestimmten Proteinen) nicht richtig funktionieren. Bei schätzungsweise einem von 2000 Menschen wird ein PID diagnostiziert, einige PID-Erkrankungen sind wiederum sehr viel seltener als andere. Einige PID verlaufen eher mild, andere haben extrem schwere Verläufe.

Normalerweise hilft das Immunsystem bei der Abwehr von Infektionen, die durch verschiedene Keime (oder Mikroorganismen), wie Bakterien, Viren, Pilze oder Parasiten verursacht werden. Da ihr Immunsystem nicht richtig funktioniert, sind Menschen mit PID gefährdeter an Infektionen zu erkranken als Immungesunde. Diese Infektionen treten deutlich häufiger auf, verlaufen ungewöhnlich schwer oder sind schwierig zu behandeln bzw. werden durch ungewöhnliche Krankheitserreger hervorgerufen. Sie treten außerdem jahreszeitenunabhängig bei PID-Patienten auf. Es gibt 12 Warnzeichen, abgeleitet von den 10 Warnzeichen der Jeffrey Modell Foundation, die auf einen angeborenen Immundefekt hinweisen. Für die Diagnosestellung ist ein Differenzialblutbild nötig. Bei Bestätigung des Verdachts auf einen angeborenen Immundefekt werden weitere Blutuntersuchungen in einem speziellen Immundefektzentrum durchgeführt. Die Kosten dafür werden von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen.

Die dsai hat gemeinsam mit dem ehemaligen Leiter der Abteilung Infektiologie und Immunologie des Dr. von Haunerschen Kinderspitals der LMU München und dem Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege einen Leitfaden für Ärzte erstellt: „Diagnose: angeborener Immundefekt – Ein Leitfaden für Ärzte zur Erstdiagnostik“. Erhältlich auf der dsai-Website www.dsai.de/publikationen/broschueren.html oder telefonisch in der Geschäftsstelle unter: 08074-8164.

Warnsignale erkennen – Immundefekte behandeln!



Pro Jahr acht oder mehr eitrige Mittelohrentzündungen



Mehrfach hintereinander oder dauerhaft Nasennebenhöhlenentzündungen



Zwei oder mehr Lungenentzündungen innerhalb eines Jahres



Gedehstörungen im Säuglingsalter, mit und ohne chronische Durchfälle



Pilz-Infektionen an Haut, Nägeln oder Schleimhaut jenseits des 1. Lebensjahres



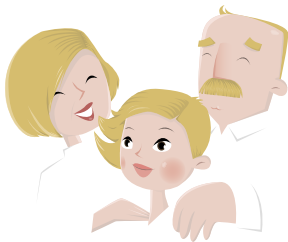
Impfkomplikationen nach Lebendimpfungen (z.B. Rota-Virus oder Polio oral)



Infektionen mit ungewöhnlichen Bakterien oder anderen Erregern (Viren, Pilze, Parasiten)



Antibiotische Therapien bei bakteriellen Infektionen ohne Wirkung



Angeborene Immundefekte in der Verwandtschaft



Wiederkehrende tiefe Haut- oder Organabszesse



Unklare Hautrötungen bei Neugeborenen und jungen Säuglingen



Zwei oder mehr Infektionen innerer Organe (z. B. Hirnhautentzündung, eitrige Gelenkentzündung, Blutvergiftung)

PID sind aber nicht nur durch Infektionen gekennzeichnet, sondern auch durch eine sogenannte Immundysregulation (Fehlfunktion des Immunsystems). Das kann bedeuten, dass Körperabwehrzellen eigene Körperzellen attackieren bzw. zerstören. Dieses Phänomen bezeichnet man als Autoimmunität. Bei Betroffenen kann sich dies in schmerzhaften und geschwollenen Gelenken äußern (=Arthritis) oder es kann zu bestimmten Hautrötungen (=Exanthem/Erythem) kommen.

Die Autoimmunität kann aber auch dazu führen, dass bestimmte Blutzellen angegriffen werden, was zu einem Abfall der roten Blutkörperchen (= Anämie) oder einem Abfall der Blutplättchen, die für die Blutgerinnung wichtig sind, führen kann. Durch die Autoimmunität können aber auch Entzündungen von Blutgefäßen, des Darms (mit chronischem Durchfall) oder der Nieren verursacht werden. Patienten mit einem PID können aufgrund der Immundysregulation auch häufiger von Allergien und/oder Asthma betroffen sein.

Den meisten Betroffenen sieht man die Erkrankung PID äußerlich nicht an, obwohl sie chronisch krank sind. Kinder und Jugendliche mit PID sollten aber ein Leben führen, das so lebenswert, erfüllt und normal wie möglich ist! Es gibt viele Dinge, die in ihrem Lebens- und Lernumfeld getan werden können, damit diese betroffenen jungen Menschen körperlich und seelisch gesund bleiben, z. B.:

- ★ Bestimmte Infektionspräventionsmaßnahmen sicherstellen
- ★ Möglichkeiten schaffen, notwendige Dauermedikation einzunehmen (Vertrauenslehrer, Ausbilder bzw. Sozialarbeiter informieren und ausbilden)
- ★ Mit den Familien in Kontakt bleiben, um über den Verlauf der Erkrankung informiert zu sein
- ★ Auf Ausgrenzung und Mobbing (im Zusammenhang mit der Erkrankung) achten und diese zeitnah anzugehen

INFO: PID sind angeborene Störungen des Immunsystems oder sie haben sogar eine genetische Ursache. Sie sind nicht zu verwechseln mit AIDS (acquired immunodeficiency syndrome), einer erworbenen Immunstörung, die durch eine Virusinfektion (HIV) verursacht wird. PID ist nicht AIDS!

PID ist nicht ansteckend – man kann sich PID nicht „einfangen“ oder an andere „weitergeben“!

Diese Broschüre bietet Informationen zur Erkrankung und zum Leben mit PID – es ist gut, wenn alle im Umfeld eines Betroffenen die folgenden Inhalte dieser Broschüre wissen.

Grundlegende hygienische Maßnahmen im Umfeld der Betroffenen sind zu beachten:

- ★ regelmäßiges und gründliches Händewaschen, besonders vor Mahlzeiten und nach dem Besuch der Toilette bzw. Aufenthalt draußen
- ★ Sanitäranlagen in hygienisch einwandfreiem Zustand halten
- ★ in Speisesaal/Mensa für gute hygienische Bedingungen sorgen und (wo angeboten) auf hygienisch einwandfreies Trinkwasser achten
- ★ Husten oder Niesen in den angewinkelten Ellenbogen, ggf. benutzte Taschentücher ordentlich entsorgen
- ★ kleine Verletzungen von Betroffenen reinigen und, wenn möglich, mit Pflastern/Verbänden versorgen (ggf. Eltern informieren)

Körperliche Aktivität

Körperliche Aktivität ist für Kinder und Jugendliche mit PID genauso wichtig wie für jeden Menschen. Schüler und Studenten mit PID können bei den meisten Sportarten mitmachen oder sogar richtig gut darin sein! Allerdings, abhängig von der Art des Immundefektes und dessen Begleiterkrankungen, kann es individuell nötig sein, bestimmte Sportarten zu meiden (z.B. Schwimmen, um Mittelohrentzündungen zu vermeiden) bzw. ohne Leistungsbewertung am Sport teilzunehmen. Es kann auch möglich sein, dass bestimmte Schutzmaßnahmen erforderlich sind, wie Tragen von Gummischuhen bei Betreten der Nassbereiche, um Pilzinfektionen oder Infektionen mit Hautwarzen vorzubeugen.

Antibiotika und Impfungen

Kinder und Jugendliche mit PID müssen häufig Antibiotika nehmen (z.T. über lange Zeit), um Infektionen zu heilen oder ihnen vorzubeugen. Manchmal müssen Medikamente auch während der Schulzeit genommen werden, dies sollte in jedem Fall sichergestellt werden!

Einige Impfungen (Lebendimpfungen, wie MMR oder Windpocken) können bei Menschen mit PID diese Erkrankungen verursachen, so dass sie damit nicht geimpft werden dürfen.

Sollte es im Lernumfeld eines Betroffenen zu Infektionskrankungen (z.B. Masern, Windpocken, Meningitis oder Influenza) kommen, sind die Betroffenen sowie deren Familien zu informieren.

Tipp: Sollte es einem Schüler/Azubi/Studenten mit PID nicht gut gehen, sollten seine Eltern informiert werden. Manche Schüler tragen ein Nothilfe-Armband oder einen Nothilfe-Ausweis bei sich. In jedem Fall sollte ein Vertrauenslehrer/Sozialarbeiter oder eine andere eingeweihte Person im Lernumfeld von der Erkrankung des Schülers und über richtige Handlungsabläufe informiert sein. Der Betroffene bzw. seine Eltern sollten diese Personen bzgl. des Verlaufs der Erkrankung und der Dauertherapie auf dem Laufenden halten. Ein **Notfallausweis** ist z. B. über die dsai erhältlich.

Therapiemöglichkeiten für PID

Immunglobulinsubstitutionstherapie

Die meisten PID-Patienten erhalten eine Immunglobulin-Substitutionstherapie, das heißt, ihnen werden die Antikörper (Immunglobuline), die sie selbst nicht bilden können, künstlich zugeführt. Immunglobuline sind bestimmte Eiweißstoffe, die normalerweise vom Körper gebildet werden, um gegen Infektionen zu schützen. Die Immunglobulinsubstitution wird PID-Patienten regelmäßig gegeben, um auch sie besser vor Infektionen zu schützen oder um die Symptome von PID zu lindern. Dies kann entweder in die Vene (intravenös – i.v.) oder ins Unterhautfettgewebe (subkutan – s.c.) getan werden. Manchmal fühlen sich Betroffene nach der Gabe der Immunglobuline nicht wohl, sie können müde oder abgeschlagen sein oder gar Kopf- und Gliederschmerzen haben. Dies kann ein bis zwei Tage nach der Infusion andauern und somit ggf. zu Unterrichtsausfall führen. Die Immunglobulintherapie muss lebenslang erfolgen!

Andere Behandlungsmöglichkeiten für PID

- ★ Manche PID-Patienten erhalten Interferon Gamma verabreicht, um das Immunsystem zu unterstützen.
- ★ Einige sehr schwere Immundefekte versucht man mit einer Stammzelltherapie (Stammzelltransplantation) zu behandeln. Hierbei werden unreife Immunzellen (Stammzellen) aus dem Knochenmark oder dem Blut eines gesunden Spenders entnommen und dem Patienten verabreicht, um die defekten oder fehlenden Immunzellen zu ersetzen.
- ★ Seit einigen Jahren werden schwere Formen mit Hilfe der Gentherapie behandelt. Dabei werden dem Betroffenen Stammzellen aus dem Knochenmark entnommen und dann wird das kranke Gen durch das gesunde Gen ersetzt. Anschließend werden dem Patienten die korrigierten Stammzellen zurückgegeben.

Tipp: Holen Sie sich alle Informationen, die Sie benötigen, von Ihrem behandelnden Arzt oder Ihrer Patientenorganisation dsai. Scheuen Sie sich nicht Fragen zu stellen!





TIPP: Gute Kommunikation zwischen Einrichtung, Betroffenen und Eltern ist unabdingbar, um die Bedürfnisse der Betroffenen bestmöglich zu verstehen und zu erfüllen.

Ausbildung – Besonderheiten – Unterricht zuhause

Kinder und Jugendliche sind meist nicht aufgrund ihres PID in ihren geistigen Fähigkeiten eingeschränkt und können in der Regel eine normale Ausbildung erhalten. Die Erkrankung kann allerdings durchaus Schwierigkeiten im Alltag verursachen und für Betroffene eine entscheidende Rolle spielen. Somit sollten alle im Umfeld versuchen, diesen Alltag so normal wie möglich zu gestalten.

Schüler/Azubis/Studenten mit PID werden aufgrund ihrer Erkrankungen möglicherweise häufiger wegen Infektionen fehlen als Gesunde. Zudem sind regelmäßige Arztbesuche oder Krankenhausaufenthalte in Abständen erforderlich, die die Zahl der Fehltage zusätzlich beeinflussen. Dies sollte bei der Einschätzung der Fehltage berücksichtigt werden und es sollten Möglichkeiten geschaffen werden, Versäumtes nachzuarbeiten. Möglicherweise lassen sich Schülerpatenschaften einrichten, um Unterrichtsstoff an die Betroffenen weiterzuleiten. Ggf. können spezielle Hausarbeitspläne oder Nachhilfestunden bei längeren Fehlzeiten entwickelt werden. In

manchen Einrichtungen bestehen Integrationsplätze und den Betroffenen kann ein Nachteilsausgleich gewährleistet werden. Immer sollte das Gespräch zwischen Betroffenen/Eltern und Ausbildern bzw. Institutionen gesucht werden, um optimale Lösungen gemeinsam zu erarbeiten.

In besonders schlimmen Fällen des PID sind Kinder nicht mehr in der Lage in die Schule zu gehen. Die Eltern dieser Kinder können sich Ausnahmegenehmigungen für einen Unterricht zuhause erteilen lassen. Die Entscheidung für eine solche Genehmigung erteilt die zuständige Schulaufsichtsbehörde in Abstimmung mit dem behandelnden Arzt. Denn ansonsten herrscht in Deutschland strenge Schulpflicht und Unterricht zuhause ist grundsätzlich verboten.

Im Allgemeinen bestehen keine Einschränkungen für PID-Patienten, an Exkursionen, Ausflügen oder Fahrten teilzunehmen. Im Vorfeld sollten mit Betroffenen und Eltern, sowie ggf. mit dem behandelnden Immundefektzentrum alle notwendigen Maßnahmen und Vorkehrungen besprochen werden.

Umgang mit Gleichaltrigen

Glücklicherweise ist es nicht generell der Fall, doch PID kann es Betroffenen erschweren mit Gleichaltrigen in Kontakt zu kommen und Freundschaften aufzubauen oder zu halten. Vor allem häufige oder längere Fehlzeiten können dazu führen, dass sich Betroffene schnell isoliert fühlen, zumal in der Freizeit, statt sie mit Freunden oder gemeinsamen Hobbys zu verbringen, versäumter Stoff aufgearbeitet werden muss. Manchmal werden betroffene Kinder und Jugendliche aber auch bewusst wegen ihrer Erkrankung ausgegrenzt oder gar gemobbt. Dies kann dagegen helfen:

- ★ Den Betroffenen dabei helfen, an so vielen Aktivitäten wie möglich in der Gemeinschaft teilzunehmen.
- ★ Auf Anzeichen achten, wenn ein Betroffener isoliert wirkt, nicht in die Gemeinschaft integriert oder gar gezielt wegen seiner Erkrankung gehänselt bzw. gemobbt wird.
- ★ Auf Anzeichen von Depressionen bei PID-Erkrankten achten.
- ★ Im Gespräch mit Betroffenen, Eltern und Ausbildern bleiben, Probleme frühzeitig ansprechen und gemeinsam Lösungswege finden.
- ★ Lehrer/Ausbilder bzw. Dozenten/Professoren können im Alltag mögliche Stigmata und Vorurteile aus dem Weg räumen, die möglicherweise mit der Krankheit PID assoziiert sind, z. B. auf den Unterschied zwischen PID und HIV/AIDS aufmerksam machen, dabei aber unbedingt auf die Privatsphäre des Betroffenen achten und gemeinsam besprechen, wieviel von seiner Krankheit der Allgemeinheit preisgegeben werden soll!

Was können Betroffene, Eltern und Einrichtungen tun?

Schüler, Auszubildende und Studenten mit PID können unterschiedliche Bedürfnisse bzgl. ihrer Unterstützung haben und diese Bedürfnisse können sich im Verlauf ändern. Somit ist es essentiell, dass alle Parteien im regelmäßigen Gespräch bleiben und ggf. auch betreuende Ärzte bzw. Behandlungszentren involviert werden.

Allgemeine Vorschläge hierfür sind:

- ★ Zu Beginn sollten Betroffene darlegen, was ihre persönlichen Bedürfnisse sind und ggf. die Erkrankung kurz vorstellen und erklären. Wieviel dabei an Ausbilder bzw. Mitschüler/Kommilitonen preisgegeben werden soll, muss im Vorfeld gut überlegt sein und hängt sicher auch von der Art des PID ab. Manche Schüler halten in der Klasse oder im Biologie-Kurs ein Referat über PID.
- ★ Mit der Einrichtung und den Ausbildern sollte – wenn erforderlich – ein Medikamenten-/Notfall-Plan besprochen werden. Ggf. sind ärztliche Atteste vorzubringen. Es sollte geklärt sein, wer im Krankheitsfall kontaktiert werden soll.
- ★ Mit der Einrichtung und den Ausbildern sollte ein Bildungsplan erstellt werden, wenn häufige Fehlzeiten im Voraus absehbar oder eingetreten sind, um einen Nachteilsausgleich für den Betroffenen zu gewährleisten.
- ★ Gute Kommunikation und regelmäßige Updates über den Verlauf der Erkrankung oder notwendige Medikamente sind im weiteren Verlauf wichtig.
- ★ Betroffene sollten neben der Familie andere stabilisierende Menschen haben (beste/r Freund/in, Verwandte, Psychologe, Selbsthilfegruppe, Behandlungszentren). Sich öffnen und Probleme ansprechen beugt vor, sich zu isolieren oder ausgegrenzt zu fühlen.

Wann sollte man sich als betroffener Jugendlicher psychotherapeutische Hilfe suchen?

Der Schritt, zu einem Psychotherapeuten zu gehen, fällt vor allem Jugendlichen oft sehr schwer. Es löst häufig Schamgefühle aus bis hin zu Gedanken wie: „Jetzt bin ich nicht nur chronisch krank, sondern auch noch verrückt“. Man ist jedoch durchaus nicht verrückt, wenn man zum Psychotherapeuten geht. Man verfügt zu diesem Zeitpunkt nur nicht über die Möglichkeiten, an einer schwierigen Situation aus eigener Kraft etwas zu verändern. Das kann jedem von uns so gehen! Die Psychotherapeuten haben gelernt, Menschen anzuleiten, wie sie sich wieder selbst helfen können, z.B. empfehlen sie, die Krankheit anzunehmen, sie zu akzeptieren, mit der Angst umzugehen. Sie haben den Vorteil gegenüber Familienangehörigen oder engen Freunden, dass sie den Blick „von außen“ auf das Problem haben und finden durch ihre Erfahrungen oft eine gute Lösung.

Gründe, eine Psychotherapie zu machen, sind z. B. starke Ängste oder Panikgefühle, eine über einen längeren Zeitraum dauernde traurige Stimmung, die oft verbunden ist mit Lustlosigkeit, Antriebslosigkeit, Schlafstörungen, Appetitstörungen, Rückzug von Dingen, die sonst Spaß gemacht haben, bis hin zu lebensmüden Gedanken (hier sollte man unbedingt sofort psychotherapeutische Hilfe suchen, das bekommt man von alleine nicht wieder weg!). Außerdem sollte man unbedingt an eine Thera-

pie denken, wenn man unter unerklärbaren körperlichen Symptomen wie Bauchschmerzen oder Kopfschmerzen o. Ä. leidet, wenn man sich immer häufiger von anderen zurückzieht, wenn man nicht mehr in die Schule geht oder extrem viele Fehlzeiten hat (nicht wegen des Immundefekts!), wenn man unter starken Alpträumen leidet oder unter dem Gefühl, immer wieder aggressiv zu sein, obwohl man es gar nicht will.

Auch das ständige Bedürfnis, sich die Hände zu waschen oder eine ausgeprägte Neigung zur Ordnungshaltung, die von anderen Gleichaltrigen deutlich abweicht und viel Zeit kostet, sollte psychotherapeutisch abgeklärt werden. Hilfe von außen ist darüber hinaus sinnvoll, wenn man sich innerlich nicht mehr mit der medizinischen Behandlung abfinden kann und/oder diese sogar verweigert, obwohl man weiß, dass sie wichtig ist.





Tipp: Ausschlaggebend ist immer Ihr Gefühl, darunter zu leiden! Und wenn Mitmenschen, die Sie gut kennen, vor allem die Eltern, sagen, dass sie wegen bestimmter Verhaltensweisen in Sorge sind, dann sollten Sie sich nicht schämen und die Unterstützung suchen und zulassen.

Die dsai hat dazu gemeinsam mit einer Dipl.-Psychologin einen sehr interessanten und aufschlussreichen Ratgeber erstellt: „Leben mit einem angeborenen Immundefekt – Anregungen und Hinweise für Jugendliche“. Er kann unter www.dsai.de/publikationen/ratgeber.html bestellt werden.



Immundefekt und Schule – wie geht das? Erfahrungsbericht einer Mutter

Diese Frage stellte sich uns im Sommer 2013 – nachdem wir uns vorher durchaus die Frage gestellt hatten, ob unser Sohn es überhaupt bis zur Einschulung „schafft“ ...

Bei Paul wurde im Alter von drei Jahren ein angeborener Immundefekt diagnostiziert, das Hyper-IgM-Syndrom. Die Notwendigkeit einer Stammzellen-Transplantation bereitete uns viele schlaflose Nächte. Und immer wieder haben wir uns mit dem Gedanken getröstet: „Bis zur Einschulung haben wir hoffentlich das Größte überstanden!“ Und plötzlich stand diese Einschulung bevor.

Zum ersten Elternabend gingen wir dann mit gemischten Gefühlen, da mit Anke Stentzel eine völlig unbekannte Lehrerin auf uns wartete. Doch sie ließ uns schnell erkennen, dass sie eine tolle Einstellung zu den alltäglichen Dingen besitzt und so suchten wir im Anschluss das persönliche Gespräch mit ihr. Uns war wichtig, sie über Pauls Krankengeschichte zu informieren und sie mit den Besonderheiten vertraut zu machen. Sie war sehr offen für unsere Worte und versprach, ein Auge auf unseren „Tiger“ zu haben, ohne ihm eine Sonderstellung einzuräumen – denn auch das war uns sehr wichtig. Mit diesem guten Gespräch im Rücken konnten wir deutlich entspannter der Einschulung entgegensehen.

Die für uns zunächst größte Problematik zum Zeitpunkt der Einschulung war der nicht vollständig vorhandene Impfschutz von Paul, der der Stammzellen-Transplantation geschuldet war. Doch auch hier konnten wir offen mit Anke Stentzel – und auch den anderen Eltern – sprechen. Wir haben den Grund unserer vielleicht übertrieben erscheinenden Sorgen deutlich gemacht und stießen auf volles Verständnis. So wurden wir immer informiert, wenn Infekte oder entsprechende Erkrankungen in der Klasse oder der Schule die Runde machten und konnten entsprechend reagieren.

Der bevorstehende Winter brachte eine weitere Sorge zu Tage: Pauls ausgeprägte Neigung, das warme (Schul-) Haus mit Vorliebe ohne Jacke – von lästigen Accessoires wie Schal und Mütze ganz zu schweigen – zu verlassen, oder die Jacke spätestens auf dem Schulhof in die Ecke zu legen... Auch hier durften wir unsere Ängste vortragen und Lehrer und Betreuungskräfte versprochen, auf Paul zu achten. Dass wir dennoch manches Mal Paul ohne Jacke antrafen, war niemandem anzulasten – da war und ist er einfach Schlitzohr genug! In solchen Situationen ist es enorm wichtig, dass auch Eltern nicht den Bezug zur Realität verlieren. Die Betreuer können sich noch so bemühen, Paul die Jacke anzuziehen – aber sie können das Kind nicht ständig beaufsichtigen und schon gar nicht dazu zwingen.

Im weiteren Schulalltag blieb es natürlich nicht aus, dass Paul krankheitsbedingt fehlte. Es war immer organisiert, dass er mit Unterrichtsmaterial und Hausaufgaben versorgt wurde und natürlich musste er, wie jedes andere Kind auch, die Hausaufgaben nacharbeiten. Es war aber nie ein Problem, wenn Paul das nicht im geplanten Zeitfenster erledigen konnte. Ein kurzes Gespräch mit Anke Stentzel und die Abgabefrist wurde verlängert. Paul konnte daher auch immer „in Ruhe krank sein“, ohne dass der Druck der Schule ihm (und uns) im Nacken saß. Nachgearbeitet wurde erst dann, wenn er körperlich wieder fit war.

Bei jeder Erkrankung standen wir mit seiner Lehrerin in engem Kontakt. So wusste sie stets Bescheid, wie der Stand der Dinge war, wie lange Paul noch fehlte oder was sonst noch zu beachten war.

Hatten wir Sorge, weil er z.B. nicht genug trank, konnten wir auch damit zu ihr kommen. Sie achtete darauf, dass er im Unterricht immer wieder Trinkpausen einlegte. Trug er ein 24h-Blutdruckmessgerät, welches während der Schulzeit abgenommen werden musste, kümmerte sich Anke Stentzel auch darum.

Bekam er Medikamente, die er während der Schulzeit einnehmen musste, genügte auch hier eine kurze Nachricht und sie sorgte für die passende Einnahme.

Anke Stentzel übernahm sogar den Part, die Kinder in der Klasse über Pauls Erkrankung zu informieren. Hierzu besorgte sie sich auch Material der dsai, was für solche Zwecke natürlich gerne zur Verfügung gestellt wird.

So niesen Pauls Klassenkameraden wie selbstverständlich in die Armbeuge und waschen sich gründlich die Hände, um ihn möglichst gut vor Ansteckungen zu schützen. Außerdem weiß die Klasse ganz gut Bescheid, wie ein Immunsystem funktionieren soll und warum das bei Paul eben nicht so gut funktioniert. Dass hier nebenbei noch Wissen am „lebenden Objekt“ vermittelt wird, was kein theoretischer Unterricht so hätte erreichen können, ist natürlich nicht selbstverständlich – aber ein Gewinn für alle Beteiligten.

So kann Paul trotz seiner Erkrankung ein ganz normaler Schuljunge sein, der auch mal mit dem Fußball ein Bild im Schulgebäude von der Wand schießt.

Hier muss sicher nicht extra erwähnt werden, dass es auch Paul nicht gestattet ist, mit dem Ball im Schulge-



bäude zu spielen – und somit auch er mahnende Worte über sich ergehen lassen muss.

Fazit: Immundefekt und Schule geht. Geht sogar sehr gut!

Unsere Erfahrung zeigt, dass man mit offenen Worten viele Türen öffnen kann. Dennoch darf man mit seinen Erwartungen weder Schule noch Lehrer überfordern. Wir danken Anke Stentzel, die stets ein offenes Ohr für unsere Sorgen, Nöte und Bitten hatte und allen Eltern und Klassenkameraden, die ebenfalls sehr verständig reagiert und Unterrichtsmaterial und Hausaufgaben immer geliefert haben. Danke, dass wir uns um Pauls Erkrankung kümmern können, ohne dass uns noch unnötige und energieraubende Nebenkriegsschauplätze eröffnet werden!

Rabea und Andreas Schleppege

Erfahrungsbericht der Lehrerin Anke Stentzel, Grundschule am Salzbach in Bad Laer

Im August des Schuljahres 2013/14 übernahm ich eine 1. Klasse mit 24 Kindern. Bei einem ersten Elternabend vor dem Schulbeginn kamen Frau und Herr Schlepphege auf mich zu und berichteten mir von der Krankengeschichte ihres Sohnes. Paul erkrankte im Alter von 5 Monaten an einer schweren Lungenentzündung. Ab diesem Zeitpunkt traten zahlreiche Infekte und lebensbedrohliche Situationen bei ihrem Kind auf. Einige Fehldiagnosen und zahlreiche Untersuchungen folgten, bis man im Dezember 2010 bei Paul einen angeborenen Immundefekt diagnostizierte. Weiterhin erfuhr ich, dass Paul, trotz gut überstandener Knochenmarktransplantation, oft an einer hohen Infektanfälligkeit der Atemwege leidet. Beiden Eltern war es sehr wichtig, dass Paul wie ein ganz „normales“ Schulkind behandelt wird und keine „Extrabehandlung“ erhält. Ich fand es sehr gut, dass die Eltern mir diese wichtigen Informationen bereits vor Beginn der Schulzeit ihres Kindes mitgeteilt haben.

Am Tag der Einschulung sah ich Paul dann zum ersten Mal. Ein kleiner, selbstbewusster und sehr charmanter Blondschoopf kam mit einer riesigen Schalke 04-Schultüte in die Klasse spaziert und berichtete voller Freude von seinem Lieblingshobby Fußball. Paul lernte schnell, arbeitete zügig und ordentlich. Seine Leidenschaft galt besonders den Fächern Mathematik und Sport.

Schlimm war es für die Klasse und mich, wenn Paul erkrankte. Dann hatte er oft hohes Fieber und musste starke Medikamente einnehmen. Auch Krankenhausaufenthalte waren in den folgenden Schuljahren immer wieder erforderlich. Jedes Mal wenn Paul nicht in die Schule kommen konnte, haben wir in unserer Klasse an ihn gedacht, für ihn eine Kerze angezündet und ihm Briefe geschrieben. Wichtig war, dass es einen regelmäßigen und sehr guten Austausch mit den Eltern gab. Ich war stets gut informiert und wusste, wie



es um Pauls Gesundheit stand. So konnte ich darauf achten, dass Paul nach seiner Rückkehr in die Schule seine Medikamente (wenn erforderlich) einnahm und genügend trank und aß.

Offen sprach ich mit der Klasse darüber, wie wir Paul schützen könnten. Die Kinder lernten sich gründlich die Hände zu waschen, in die Armbeuge zu niesen und somit die Ansteckungsgefahr für Paul zu vermindern. Alle in der Klasse achteten darauf, dass Paul seine Jacke anzog und sich somit vor der Kälte schützte. Kindgerechte Informationsmaterialien der dsai e.V. lasen wir gemeinsam im Unterricht und erfuhren, wie Pauls Körper arbeitet und weshalb er schnell erkrankt. Wenn Paul fehlte, gab es immer Klassenkameraden, die ihm die Hausaufgaben vorbeibrachten. Somit war es ihm möglich, sich über den durchgenommenen Unterrichtsstoff zu informieren und den Anschluss nicht zu verpassen.

Eigentlich habe ich als Lehrerin immer so gehandelt, wie ich es mit meinen eigenen Kindern auch machen würde. Mitleid und übertriebene Fürsorge sind bei Kindern mit angeborenem Immundefekt meiner Meinung nach unangebracht. Normalität, Humor und Verständnis sind der Schlüssel zum Umgang mit erkrankten Kindern.

Anke Stentzel

Was bedeutet Transition?

Transition ist die gezielte und geplante Überleitung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen physischen und medizinischen Problemen vom Kind-zentrierten zum Erwachsenen-orientierten Gesundheitssystem. Das heißt, der Patient wird strukturiert vom Kinderarzt zum Erwachsenenbehandler in Zusammenarbeit mit dem Hausarzt weitergeleitet.

Die Kenntnis dieser Broschüre ermöglicht dem Leser, das seltene Krankheitsbild PID besser zu verstehen oder gar seine Anzeichen zu erkennen! Für Betroffene sind diese Dinge Alltag, dazu gehören Infekt-Prävention und spezielle Hygiene, regelmäßige Therapie, häufige Arzt- und Krankenhausbesuche.

Manchen ist dies eine schwere Last, die zum alltäglichen „Wahnsinn“ wie Pubertät, Problemen zu Hause und dem täglichen Lern- und Aufgabenpensum noch dazukommt. Sie wollen einfach „normal“ sein und dazugehören. Mit dem Verständnis ihrer Erkrankung ist ein erster Schritt getan, um den Betroffenen ein „normaleres“ Leben in ihrem Lernumfeld zu ermöglichen!



Immun im Cartoon – der Film

Mit dem Comic-Film „Immun im Cartoon“ erfahren Kinder und Jugendliche auf unterhaltsame Weise, welche Arbeit das menschliche Immunsystem leistet und wie es gegen Eindringlinge kämpft. Um den Körper vor Viren und den daraus resultierenden Krankheiten zu schützen, tritt gleich ein ganzes Heer von „Verteidigern“ in Aktion.



Leicht verständlich und medizinisch selbstverständlich korrekt beschreibt der Cartoon die wichtigen und lebenserhaltenden Vorgänge im menschlichen Körper.



Anzuschauen auf Youtube

www.youtube.com/watch?v=ivaUj0_4hWs

oder auf der dsai-Website www.dsai.de

Empfehlenswerte Adressen & Publikationen

Patientenorganisation für angeborene Immundefekte
dsai e. V.

www.dsai.de

*

Für Jugendliche: Psychologischer Ratgeber der dsai für
Jugendliche „Leben mit einem angeborenen Immunde-
fekt – Anregungen und Hinweise für Jugendliche“:

www.dsai.de/publikationen/ratgeber.html

*

Für Eltern: Psychologischer Ratgeber für Eltern oder für
Erwachsene

www.dsai.de/publikationen/ratgeber.html

*

Für Lehrer: „Chronische Erkrankungen als Problem und
Thema in Schule und Unterricht“, zu beziehen über die
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZGA)

im Internet www.bzga.de

Mein Körper – Mein Immunsystem!



Lymphknoten

Sind im Körper verteilt (z.B. Hals, Achsel, Leiste). Hier werden Antikörper gebildet und Erreger aus dem Lymphsystem herausgefiltert.



Rachen- und Gaumenmandeln

Sind Teil des lymphatischen Systems.



Blut

Transportiert alle Immunzellen und lösliche Abwehrfaktoren durch den Körper zu Infektionsorten.



Thymus

Liegt zwischen Herz und Brustbein. Hier reifen schützende T-Zellen, unnütze T-Zellen werden entfernt.



Leber

Liegt rechts direkt unter dem Zwerchfell. Ist ein wichtiges Organ für Synthese bestimmter Abwehrfaktoren und Entfernung von Giften.



Milz

Liegt im Bauch unter dem linken Rippenbogen. Wichtiges Organ für Antikörperbildung und als Filter für „Abfall“ im Blut.



Knochenmark

Gibt es in allen Knochen. Hier werden die Vorstufen aller roten und weißen Blutkörperchen gebildet.

Menschen,
bei denen das
Immunsystem erblich
bedingt nicht funktioniert,
haben einen **Primären
Immundefekt
(PID)**

Gefördert nach § 20 h SGB V über die
Selbsthilfeförderung der



Für die Inhalte dieser Broschüre ist die
dsai e.V. verantwortlich.



Das Team von I. n. r.: Andrea Neuner, Monika Sewald-Wendrich, Manuela Mödl, Gabriele Gründl, Birgit Schlennert und Gabi Langer

Deutsche Patientenorganisation
für angeborene Immundefekte e.V.
Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee

Telefon 08074-8164
Telefax 08074-9734

E-Mail info@dsai.de
Internet www.dsai.de

Auflage: 2.000 Stück
© 2016 dsai

Vereinskonto

VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG
IBAN DE54 7116 0000 0003 4125 12
BIC GENODEF1VRR
Konto 3 412 512
BLZ 711 600 00

Spendenkonto

Kreis- und Stadtsparkasse Wasserburg am Inn
IBAN DE62 7115 2680 0030 1358 42
BIC BYLADEM1WSB
Konto 30 135 842
BLZ 711 526 80

