

Wichtige Telefonnummern

Telefon Familie: _____

Handy: _____

Dienstlich: _____

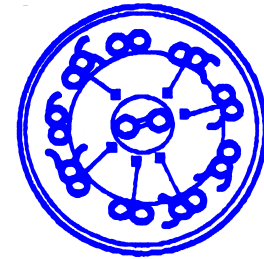
Anschrift der Familie:

Wer Primäre Ciliäre Dyskinesie hat, kann und soll aber sonst alles mitmachen und möchte ganz normal wie alle Anderen behandelt werden!

Falls die Eltern nicht erreichbar sind:

Kinderarzt: _____

Telefonnummer: _____



Wichtige Informationen für den/die Lehrer/In oder den/die Erzieher/in von

Name: _____

Unser Kind hat *Primäre Ciliäre Dyskinesie*, eine chronische Erkrankung, die über die Jahre fortschreitend ist. Die Flimmerhärchen der Lunge und der Nasennebenhöhlen bewegen sich nicht richtig. Daher können sie eingedrungene schädliche Stoffe nur sehr schwer wieder hinaustransportieren. Betroffen sind vor allem die Lunge, die Nasennebenhöhlen und das Mittelohr. Für den Schulalltag gibt es daher einiges zu beachten:

- Primäre Ciliäre Dyskinesie hat man von Geburt an oder gar nicht. Man kann diese nicht durch Ansteckung erwerben. Auch der Husten und Schnupfen sind nicht ansteckend, es sei denn, man hat zusätzlich einen normalen Infekt
- Die Bronchien sind oft schneller entzündet. Die Kinder atmen daher schwerer und haben einen chronischen Husten und Schnupfen.
- Wer Primäre Ciliäre Dyskinesie hat, bekommt leichter eine Lungenentzündung und muss deshalb darauf achten, dass er nicht direkt mit erkälteten Menschen zusammen sitzt und sich keiner Zugluft aussetzt.

Kinder mit Primärer Ciliärer Dyskinesie haben oft Entzündungen des Mittelohrs. Auftretende Schmerzen an den Ohren und (vorübergehende) Schwerhörigkeit sind keine Seltenheit. In Phasen der Schwerhörigkeit kann das Kind manche Schallreize u. U. nicht mehr wahrnehmen bzw. richtig erkennen. Der Signal- und Warncharakter bestimmter Reize kann verloren gehen (Herannahen eines Autos, Schreie, Hupen). Es besteht Gefahr im Straßenverkehr vor allem bei kleinen Kindern!

- Kinder, deren Hörvermögen eingeschränkt ist, sprechen oft lauter und verändern ihr Verhalten. Manche Kinder ziehen sich zurück, andere werden offensiver. Der verbale und soziale Austausch mit Gleichaltrigen und Erwachsenen kann in diesen Phasen schwierig sein.
- Besonders bei kleinen Kindern kann es bei wiederholter Schwerhörigkeit zu Problemen in der Sprachentwicklung kommen. Bitte aufmerksam beobachten (Logopädie).
- Die Kinder müssen sich beim Hören sehr konzentrieren, was oft äußerst anstrengend ist. Manche Kinder trauen sich nicht, noch einmal nach zu fragen, wenn sie etwas nicht verstanden haben. Bitte Geduld haben!
- Umgang: bitte deutlich mit normaler Sprechgeschwindigkeit und Lautstärke sprechen. Nicht schreien oder übertrieben aussprechen. Das Kind beim Sprechen anschauen.
- Primäre Ciliäre Dyskinesie ist nicht heilbar. Man kann aber viel tun, damit sie sich nicht schnell verschlimmert: mit Atemtherapie, Inhalation, Medikamenten (Antibiotika), Gymnastik und Sport. Wichtig sind auch schöne Erlebnisse, Ausflüge, Hobby und Menschen, die einen verstehen.

Wer Primäre Ciliäre Dyskinesie hat, muss zusätzlich zum Kindergarten-/Schulalltag viel Zeit für Therapien (Krankengymnastik, Inhalation) investieren und wird oft schneller müde.

Dies ist besonders wichtig für den Sportunterricht, da die körperliche Belastbarkeit teilweise eingeschränkt sein kann (Dauerlauffest).

- Sollte unser Kind längere Zeit aus Krankheitsgründen dem Schulunterricht fernbleiben (z.B. Kur, Operationen), gibt es die Möglichkeit, zur Notengebung den sogenannten Nachteilsausgleich hinzuzuziehen. Man kann auch an einen Hausunterricht oder alternative Lernmöglichkeiten denken. Im Krankenhaus gibt es zusätzlich meist eine Schule für Kranke (Bitte Kontakt aufnehmen!)
- Vom Schwimmunterricht muss ein Kind mit Primärer Ciliärer Dyskinesie nicht grundsätzlich befreit werden. Hier gilt jedoch, dass sich das Kind nicht lange nass dem Wind (z.B. im Freibad) aussetzen, sondern sich bald abtrocknen sollte, um einer Erkältung vorzubeugen.

Annette Katscher-Peitz
Diplompsychologin
Allergie und CF/PCD- Ambulanz
Olgahospital
Bismarckstr. 8
70176 Stuttgart
Tel: 0711/278-72640

in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfegruppe Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e. V.

www.kartagener-syndrom.de