



Informationen zum **familiären Mittelmeerfieber (FMF)** für Lehrer/-innen

Liebe Lehrerinnen, liebe Lehrer,

das familiäre Mittelmeerfieber (FMF) ist für die Patienten und ihre Familien sehr einschneidend und betrifft in der Regel alle Lebensbereiche. Für das 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 Erkrankung und ihre Auswirkungen zu informieren.

Im Folgenden erfahren Sie, welche Einschränkungen die Betroffenen haben können und wie ihnen ein weitgehend normaler Alltag in der Schule ermöglicht werden kann.

Was ist FMF?

FMF tritt in Schüben auf, die ca. 1–4 Tage dauern. Zu den Symptomen gehören:

- Hohes Fieber (manchmal mehrmals monatlich)
- Bauch- und/oder Brustschmerzen
- Gelenkschmerzen und Gelenkschwellungen
- Schmerzhaftes Hautrötungen, häufig an Füßen und/oder Unterschenkeln

Die Schwere und Dauer der Symptome variieren erheblich von Patient zu Patient und können sich außerdem bei jedem Krankheitsschub unterscheiden. Sollte FMF nicht behandelt werden, kann dies zu schweren Nierenschäden führen. Zwischen den Schüben sind die Schüler beschwerdefrei, aber nicht gesund. Vielen Patienten sieht man ihre Erkrankung nicht an – das kann Folgen für den schulischen Alltag haben.

FMF tritt am häufigsten bei Menschen auf, die aus dem östlichen Mittelmeerraum stammen, z. B. aus der Türkei, Armenien und den arabischen Ländern.

Wichtig zu wissen: FMF ist eine genetisch bedingte Erkrankung, sie ist **nicht ansteckend**.

Mehr Informationen zur Erkrankung FMF finden Sie auf www.mehralsnurfieber.de.

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. FMF ist **selten** ($\leq 2,5$ Fälle/100.000 Einwohner) und schwierig zu diagnostizieren. Unter Ärzten in Deutschland ist es wenig bekannt. Die Eltern machen daher immer wieder die Erfahrung, selbst von Ärzten nicht ernst genommen zu werden. Der Weg zur Diagnose dauert in der Regel lange und ist häufig leidvoll für die gesamte Familie.

Doch auch wenn die Diagnose gestellt wurde, ist die Lebenssituation oft nicht einfach. Die körperlichen Beschwerden werden häufig unterschätzt, da sich die jungen Patienten oft deutlich schlechter fühlen, als sie aussehen. Wie hoch die Belastung durch wiederkehrendes Fieber, häufige Schmerzen oder Erschöpfung ist, können sich viele nicht vorstellen.

Junge Menschen mit FMF machen deshalb immer wieder die Erfahrung, dass ihnen nicht geglaubt wird, sie als sehr empfindlich eingeschätzt und mit ihren Beschwerden nicht ernst genommen werden. Das Unverständnis in ihrem Umfeld kann immer wieder zu Überforderungssituationen führen. Diese Umstände führen oft zu einer deutlichen Beeinträchtigung der Lebensqualität der gesamten Familie.

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

Die Häufigkeit der Krankheitsschübe ist sehr verschieden. Ausgelöst werden die Schübe z. B. durch Stress oder Kälte, schon leichte Temperaturwechsel können ausreichen.

An solchen „Krankheitstagen“ sind die Schüler meist extrem erschöpft, Leistungseinbrüche sind die Folge. Auch generell kann es sein, dass die Kinder schneller erschöpft sind als Gleichaltrige. Durch häufige Fieberschübe, Schmerzen und Erschöpfung 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 in Freundeskreis und Familie sowie das Ausüben von Hobbys betroffen sein.

Trotzdem haben die Schüler den Wunsch, genauso zu sein wie alle anderen Kinder und Jugendliche. 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 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 informiert werden soll. Wenn ja, klären Sie, in welchem Umfang das geschehen soll.



Die Broschüre „**Mein Freund Effi**“ erklärt für Grundschul Kinder, was FMF ist und wie sie damit umgehen können. Download unter www.mehralnurfieber.de.

Konkrete Tipps:

Das FMF verläuft sehr unterschiedlich und die Beeinträchtigungen sind individuell verschieden. Die nachfolgenden Probleme können daher auftreten, müssen es aber nicht.

Kälte

Problem:

Die Schübe können durch Kälte ausgelöst werden.

Tipp:

Die Schüler müssen vor Kälte geschützt werden, z. B. wärmer angezogen sein. Helfen Sie durch Aufklärung mit, diesbezügliche Hänseleien zu vermeiden. Geben Sie den Betroffenen bei kalter Witterung die Möglichkeit, Schulhofpausen drinnen zu verbringen. Aus sozialen Gründen am besten mit Klassenkameraden.

Erschöpfung

Problem:

Krankheits- und behandlungsbedingt ermüden die Schüler oft rascher als gesunde. Sie brauchen für viele Tätigkeiten deshalb mehr Zeit und ggf. auch mehr Pausen.

Tipp:

Wenn die Betroffenen überanstrengt sind oder Beschwerden haben, geben Sie ihnen die Möglichkeit, sich auszuruhen. Dies kann in der Schule sein oder sie gehen nach Hause (bitte zu Hause anrufen).

Bei Klassenarbeiten und Prüfungen können Sie im Rahmen des Nachteilsausgleichs mehr Pausen und Zeit geben.

Ansteckende Krankheiten

Problem:

Durch die Behandlung des FMF kann die Infektanfälligkeit steigen. Dies betrifft vor allem Infekte der oberen Luftwege (Schnupfen, Halsschmerzen, Husten).

Tipp:

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 soll.

Sport/Schwimmen

Problem:

Sport wird bei Menschen mit FMF empfohlen, aber die Art des Trainings muss an die Fähigkeiten des Betroffenen individuell angepasst werden.

Tipp:

Generell sollten die Schüler immer Pausen machen können, ohne dies erfragen zu müssen. Sie müssen lernen, selbst einzuschätzen, welche Übungen sie machen können. Dabei werden sie zu Beginn der Schulzeit noch Unterstützung brauchen.

Bei manchen Patienten kann das FMF zu einer Beeinträchtigung der Gelenke führen.

Betroffene mit Gelenkproblemen sollten schwere körperliche Arbeit oder gelenkbelastenden Sport meiden.

In den kalten Jahreszeiten müssen die Schüler aufgrund der Infektanfälligkeit evtl. vom Schwimmen befreit werden. Schwimmen bei Hautrötungen sollte vermieden werden. Betroffene, bei denen Schübe durch Kälte ausgelöst werden, sollten nicht in kaltem Wasser schwimmen.

Hausaufgaben

Problem:

Durch die krankheitsbedingte Müdigkeit ist es nicht immer möglich, die Hausaufgaben vollständig zu erledigen.

Tipp:

Eine mögliche Regelung wäre z. B. ein kurzer Vermerk der Eltern im Schulheft. Die Hausaufgaben könnten z. B. auch von vornherein reduziert werden, um Stress zu vermeiden.

Ausflüge

Problem:

Ausflüge sollten so gestaltet werden, dass auch die erkrankten Kinder mit Gelenkbeschwerden teilnehmen können.

Tipp:

Besprechen Sie mit den Eltern und dem Schüler, wie eine passende Unterstützung aussehen kann (z. B. geeignetes Ziel, kurze Strecken, evtl. Begleitperson).

Fehlzeiten

Problem:

Es kann immer wieder zu Fehlzeiten kommen oder der Unterricht nur für einzelne Stunden besucht werden. Gründe sind u. a. Krankheitsschübe, regelmäßige Arztbesuche für Blutuntersuchungen oder Untersuchungen in einem medizinischen Zentrum. Die Zentren sind oft weit entfernt, da es nur wenige Spezialisten für diese seltene Erkrankung gibt.

Tipp:

Geben Sie einem Mitschüler Arbeitsblätter und Kopien vom Hefteintrag mit, damit die Kinder diese zu Hause bearbeiten können. Legen Sie eine verbindliche Mithilfe der Mitschüler für die Sammel- und Botendienste fest, vor allem bei längeren Fehlzeiten.

Tests bzw. Klassenarbeiten, die während den Fehlzeiten geschrieben werden, sollten die Betroffenen nach Möglichkeit nicht nachschreiben müssen oder nur nach einer angemessenen Vorbereitungszeit (Nachteilsausgleich). Falls dies für mehrere Fächer zutreffen sollte, sprechen Sie sich im Lehrerkollegium ab.

Bitte bedenken Sie, dass die Betroffenen nicht arbeiten können, während sie krank sind. Daher stellt es eine enorme **Doppelbelastung** dar, wenn sie den aktuellen Stoff lernen und Versäumtes nacharbeiten müssen. Dies erfordert eine individuelle Form der Leistungsbeurteilung.

Flexible Notengebung

Problem:

Krankheitsbedingt sind immer wieder individuelle und pädagogische Lösungen notwendig (Nachteilsausgleich).

Tipp:

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.

Alle Infoblätter gibt es zum Download unter:

www.mehralsnurFieber.de