



autoinflammation.de

Novartis Pharma GmbH
Foonstraße 25
90429 Nürnberg
www.novartis.de



317551 03/2018

MEIN FAST NORMALES LEBEN



autoinflammation.de

**Antworten für Kinder mit
autoinflammatorischen Krankheiten**



Haben Sie medizinische Fragen zu Ihrer **Erkrankung** oder **Novartis-Produkten** dann kontaktieren Sie uns, das medizinisch-wissenschaftliche Team des **Novartis-Infoservice**, gerne unter



Telefon: 0911 – 273 12 100*

Fax: 0911 – 273 12 160

E-Mail: infoservice.novartis@novartis.com

Internet: www.infoservice.novartis.de

*Mo.-Fr. von 08:00 bis 18:00 Uhr

Impressum

Herausgeber:

Novartis Pharma GmbH
Roonstraße 25, 90429 Nürnberg
www.novartis.de

Text: Dr. med. Susanne Rödel, Spirit Link Medical

Inhaltliche Beratung: Gabriele Erbis, Diplom-Pädagogin und systemische Familientherapeutin, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Tübingen

Illustration: Ursula Zlamal

Gestaltung: Anika Preiser, Spirit Link Medical

Bald findet Ihr mich auch auf der Website

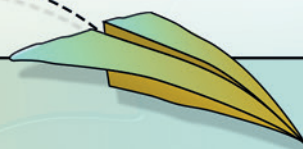
www.autoinflammation.de



Dieses Heft gehört:



A large white rectangular area with rounded corners, containing a horizontal line for writing. A dashed line starts from the left side of the area and curves down to the bottom right corner, ending at a paper airplane illustration.



INHALT:

Hallo, ich bin Paula

Ich habe schon ein paar Jahre eine autoinflammatorische Krankheit und komme inzwischen ganz gut damit klar.

Ich erkläre, wie diese Krankheiten entstehen, und kann auch einiges aus Schule und Freizeit berichten.



Warum bin ich krank?

Hier erzähle ich, was mir mein Arzt über meine Krankheit gesagt hat. Ist total spannend, was da so im Blut passiert.

Seite
4

Seite
10

Meine Freunde halten zu mir

Hier erfährst Du, was ich in meiner Freizeit mache und was ich meinen Freunden über meine Krankheit erzählt habe.

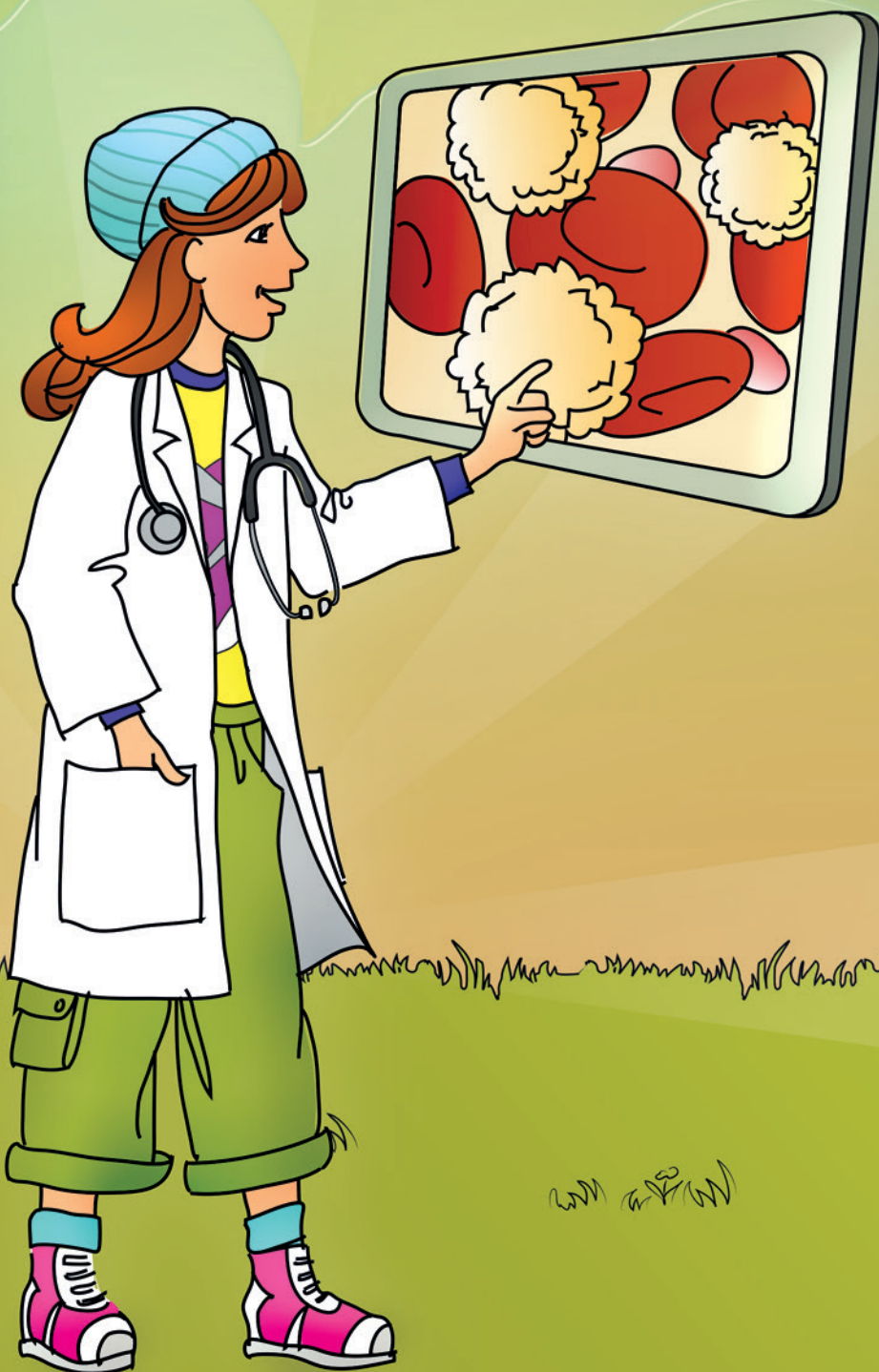


Ich gehe gerne in die Schule

Na ja, nicht immer, aber schon lieber als früher. Hier kannst Du lesen, was ich in der Schule erlebt habe und was für Ausnahmen ich da kriege.

Seite
14

WARUM BIN ICH KRANK?



Das habe ich mich wirklich schon oft gefragt:

Warum habe ich diese Krankheit bekommen? Aber inzwischen weiß ich, dass es darauf keine Antwort gibt. Mein Arzt und meine Eltern sagen, es ist ganz sicher, dass ich nichts dafür kann. Es hat mich sozusagen zufällig erwischt. Das ist bei manchen Krankheiten so, dass sie einfach kommen, ohne dass man sich irgendwie falsch verhalten hat. Mittlerweile denke ich nicht mehr so viel darüber nach. Ich bin halt so wie ich bin und komme meist ganz gut damit klar.

Aber ich will genau verstehen, was in meinem Körper vor sich geht. Deshalb habe ich meinen Arzt schon ordentlich ausgequetscht. Ärzte wissen nämlich schon viel darüber, was im Körper passiert, wenn man so eine autoinflammatorische Krankheit hat.



Was sind autoinflammatorische Erkrankungen?

Meine Krankheit gehört zusammen mit ein paar anderen Krankheiten zu einer bestimmten Krankheitsart. Und die wird „autoinflammatorische Erkrankungen“ genannt. Also den Namen konnte ich mir lange nicht merken – und aussprechen schon gar nicht.

Diese verschiedenen Krankheiten haben einiges gemeinsam:

- Sie kommen sehr **selten** vor.
- Es kommt **von selbst** zu einer Entzündung im Körper. Das bedeutet übrigens auch der Name: auto = von selbst, inflammatorisch = entzündlich. Dass die Entzündung „von selbst“ entsteht bedeutet: **Sie wird nicht durch einen Krankheitserreger ausgelöst.**
- Die Entzündung entsteht, weil ein Teil des Immunsystems **zu viel** arbeitet.

Schauen wir uns mal an, was das Immunsystem ist und wie es normalerweise arbeitet.

Wie das Immunsystem funktioniert

Das Immunsystem wird auch Abwehrsystem genannt. Es wehrt nämlich Krankheitserreger ab. Krankheitserreger sind zum Beispiel Schnupfen-Viren oder Eiter-Bakterien – es gibt ganz viele verschiedene. Wenn sie in unseren Körper kommen, werden sie vom Immunsystem bekämpft. Wir werden dann entweder gar nicht krank, oder wir werden schnell wieder gesund.

Das Immunsystem besteht aus sehr sehr vielen kleinen Körperchen (auch Zellen genannt). Sie schwimmen mit dem Blut und können so an alle Körperstellen kommen. Sie werden **weiße Blutkörperchen** oder weiße Blutzellen genannt. Es gibt verschiedene Arten von weißen Blutkörperchen. Jede Art hat eine spezielle Aufgabe.

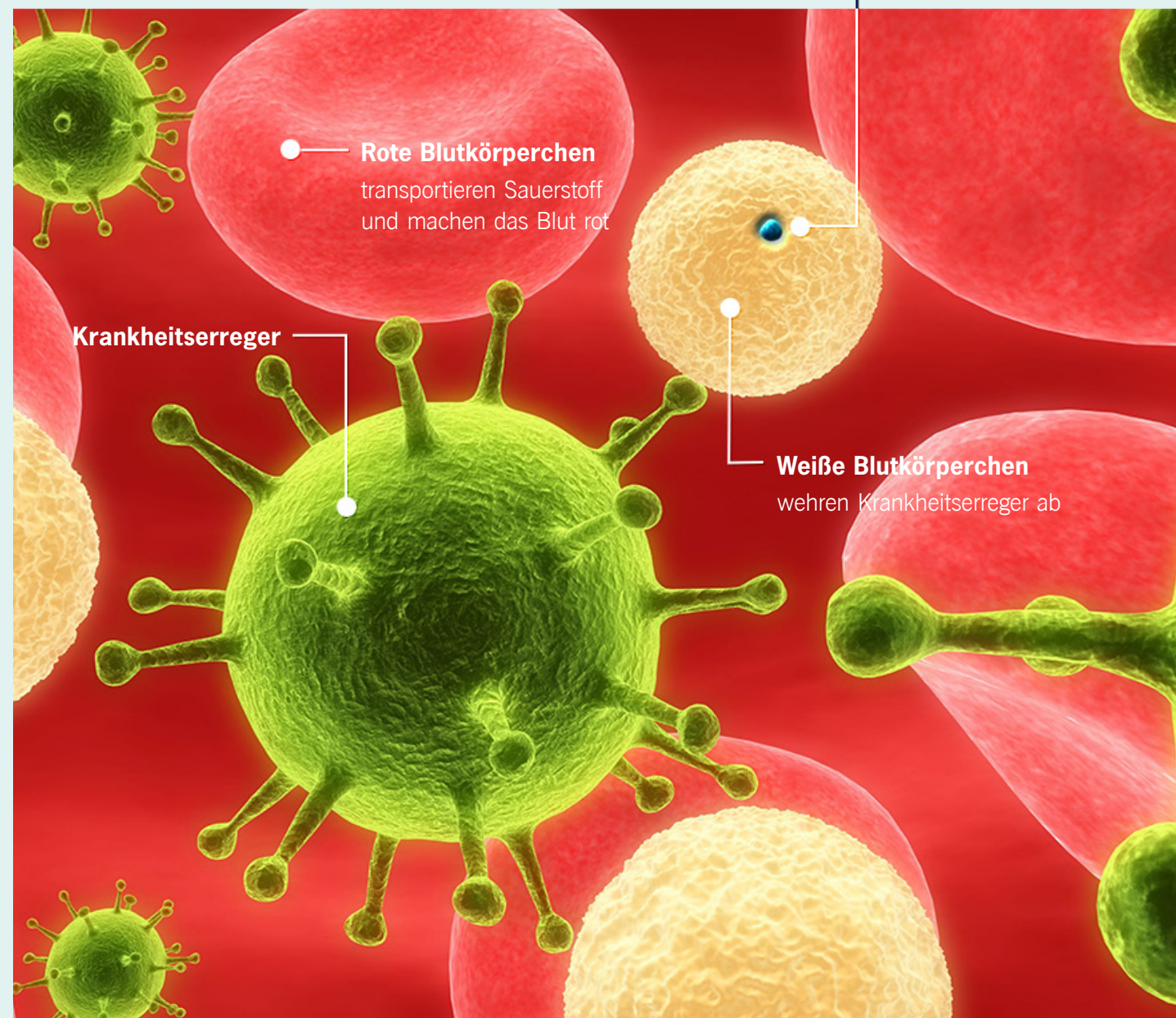
Manche weißen Blutkörperchen sind wie Wächter und bekämpfen einfach alles, was ihnen in den Weg kommt und wie ein Krankheitserreger aussieht. Zu diesen weißen Blutkörperchen gehören

zum Beispiel die **Fresszellen**. Sie heißen so, weil sie die Krankheitserreger einfach auffressen. Ärzte nennen die Fresszellen auch Phagozyten oder Makrophagen.

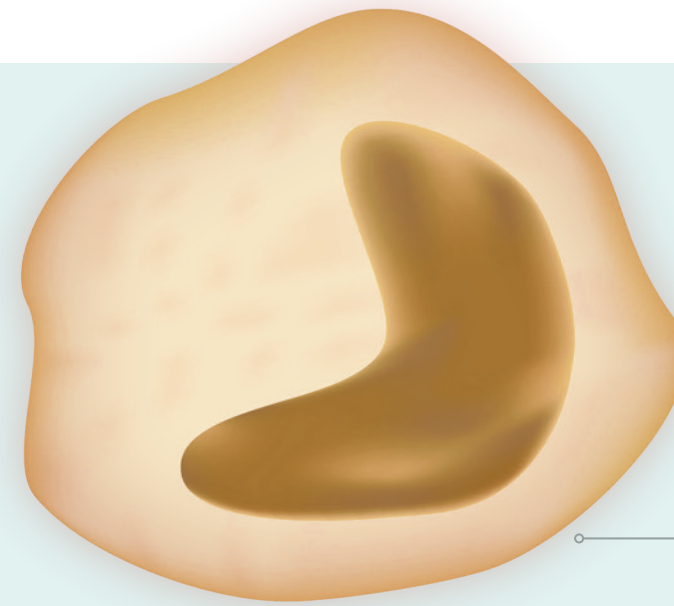
Zusätzlich gehören zum Immunsystem noch verschiedene kleine Stoffe, die zum Beispiel wie Postboten Nachrichten zwischen den weißen Blutkörperchen übermitteln. Sie werden Botenstoffe genannt.



Botenstoff



Im Blut gibt es verschiedene Blutkörperchen. Sie sind so klein, dass wir sie mit unseren Augen nicht erkennen können. Hier sind einige Arten von Blutkörperchen gezeichnet und außerdem ein paar Krankheitserreger und ein winziger Botenstoff.

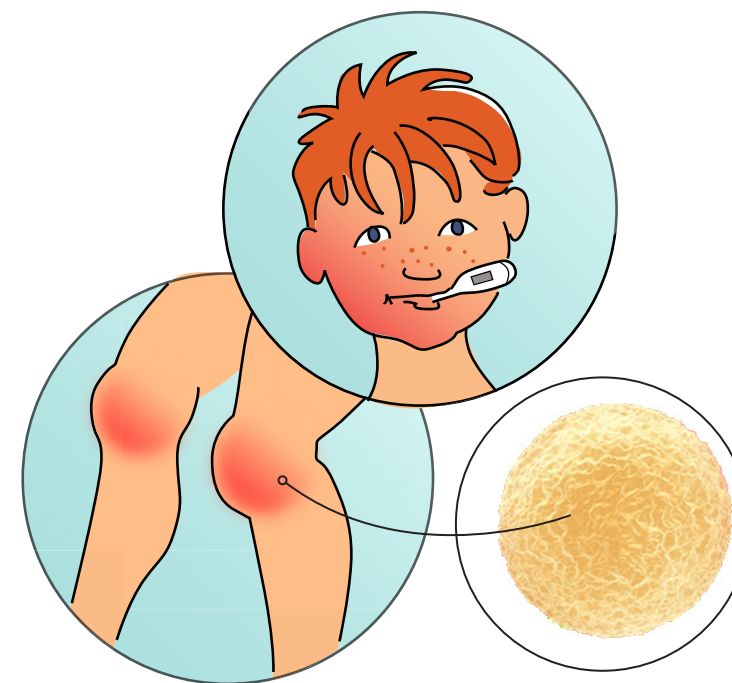


Außer den Fresszellen gibt es auch noch andere Arten von weißen Blutkörperchen. Mein Arzt sagt, die kämpfen auch gegen Krankheitserreger, aber auf andere Weise. Und sie arbeiten auch **ganz normal** weiter, wenn man eine autoinflammatorische Krankheit hat.

Und so sieht eine Fresszelle „in echt“ aus, zum Beispiel wenn man sie mit einem Mikroskop anschaut.

Was läuft schief, wenn man eine autoinflammatorische Erkrankung hat?

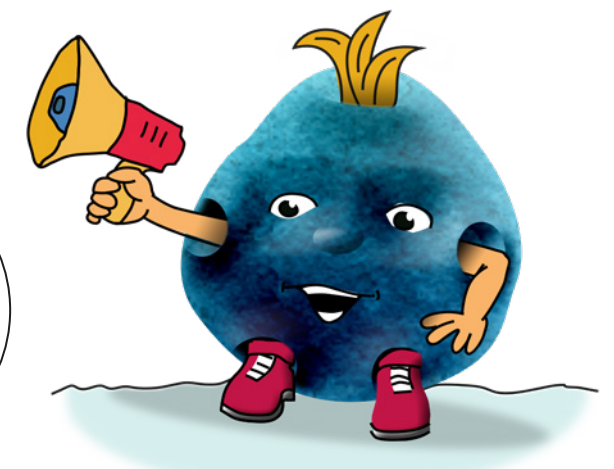
Bei autoinflammatorischen Erkrankungen arbeiten die Fresszellen manchmal **zu viel**. Genauer gesagt, es wird gearbeitet, obwohl gar keine Krankheitserreger da sind. Aber es passieren die gleichen Sachen im Körper, wie wenn ein Krankheitserreger bekämpft wird. Man merkt das dann als Krankheitsschub. An diesem „Irrtum“ sind bestimmte Botenstoffe schuld. Sie rufen die Fresszellen herbei und sagen dem Körper an verschiedenen Stellen, dass er eine Entzündung haben soll. Schaut Euch mal in dem Bild an, was dann alles passiert:



Der Körper reagiert also wie auf eine Krankheit, die von außen kommt: Wir bekommen Fieber, Schmerzen und sind müde, weil das Immunsystem viel arbeitet und das Kraft kostet.

Das machen die Botenstoffe:

- Sie sagen dem Körper, dass er Fieber haben soll.
- Sie sagen zu Fresszellen, dass sie in Gelenke wandern sollen und dort eine Entzündung machen.

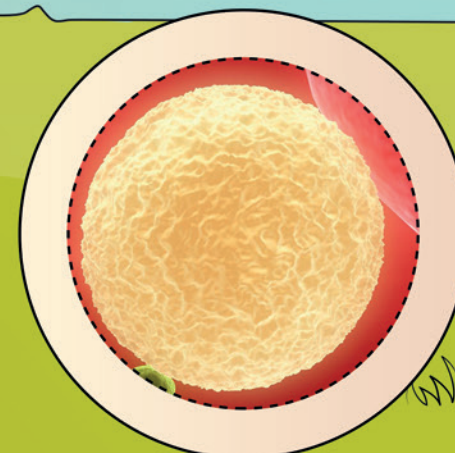
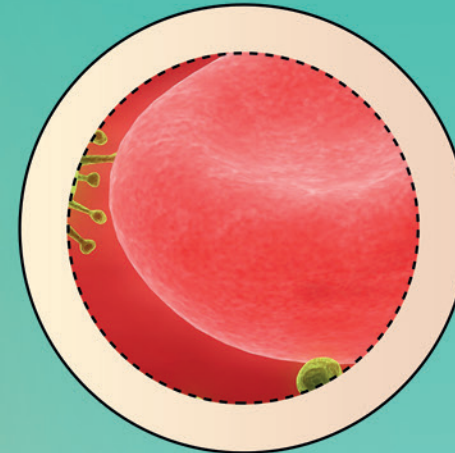
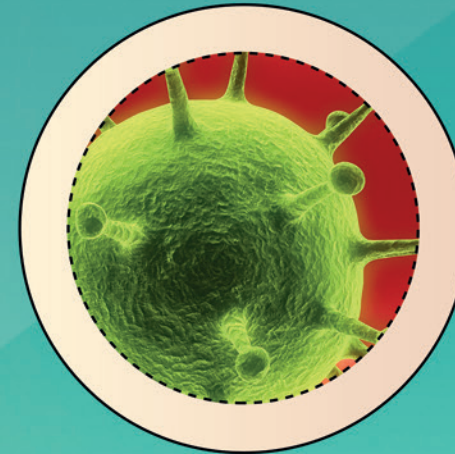


Botenstoffe sagen unserem Immunsystem, dass wir „krank“ sind, obwohl wir gar keine Krankheitserreger im Körper haben.



Erinnerst Du Dich noch an die Sachen, die im Blut vorkommen?

Verbinde die Körperchen und Stoffe mit dem richtigen Namen.



Rotes Blutkörperchen

Krankheitserreger

Weißes Blutkörperchen

Botenstoff

MEINE FREUNDE HALTEN ZU MIR



Ich glaube, ich habe nicht so viele Freunde wie manche anderen Kinder. Aber dafür sind es richtig gute Freunde! Sie halten nämlich auch zu mir, wenn ich mich krank fühle. Ich kann dann ja oft nicht draußen spielen. Dann kommen sie mich manchmal besuchen.

Manchmal kommen meine Freunde zu Besuch

Früher war das noch nicht so. Da wussten meine Freunde nämlich noch nicht so gut über mich und meine Krankheit Bescheid. Sie dachten zuerst, ich will gar keinen Besuch. Wenn andere Kinder eine Grippe oder Windpocken oder so haben, darf man sie ja meist nicht besuchen, weil sie zu krank sind und weil man sich anstecken könnte. Einmal habe ich meine Freunde gefragt, ob wir nicht drinnen etwas spielen wollen, weil ich mich sehr schlapp fühlte. Da waren sie dann auch erstaunt. Einer hat sogar gefragt, ob meine Krankheit nicht ansteckend ist.

Da habe ich ihnen dann mehr **über meine Krankheit erklärt**. Also,

- dass sie nicht ansteckend ist,
- dass sie einfach so gekommen ist als ich ganz klein war und ich gar nichts dafür kann,
- dass ich manchmal heftige Schübe habe und dann nicht in die Schule gehen kann,
- dass es mir zwischen den Schüben zwar besser geht, ich mich aber trotzdem oft schlapp fühle; ich kann dann nicht alles mitmachen und bleibe besser zuhause,
- dass meine Krankheit nur von einem spezialisierten Arzt festgestellt werden kann
- und dass meine Krankheit nicht geheilt werden kann, aber die Behandlung gegen meine Beschwerden hilft.



Als ich von meinen Gelenkschmerzen erzählt habe, hat eine Freundin gesagt, dass ihre Oma Rheuma hat. Sie hat dann gleich gefragt, ob ich auch so eine „Alte-Leute-Krankheit“ habe. Das fand ich ganz schön blöd. Aber ich hab ihr dann auch **noch erklärt**,

- dass es auch viele Kinder-Krankheiten gibt, bei denen man Gelenkschmerzen bekommt. Es gibt sogar Kinder-Rheuma-Krankheiten. Die kommen nur seltener vor als das Erwachsenen-Rheuma, und deshalb kennt sie kaum jemand. Außer natürlich die Ärzte und die Kinder, die die Krankheiten haben. Und es ist ganz normal, dass diese Rheuma-Krankheiten in der Kindheit beginnen.

Na ja, nachdem ich das alles erklärt hatte, konnten sie wohl besser verstehen, was mit mir los ist. Und seitdem kommen einige Freunde mich manchmal besuchen, und wir **spielen dann drinnen** etwas. Wir bauen zum Beispiel etwas zusammen oder spielen Karten oder Brettspiele oder Computerspiele. Manchmal spielen wir auch Schere oder erfinden neue Maschinen und malen sie auf.

(Wenn ich mich mit meiner besten Freundin allein treffe, reden wir auch über die süßen Jungs in der Klasse. Das geht natürlich nicht, wenn die Jungs dabei sind ...)

Manchmal ist es auch schön, allein zu sein

Früher war ich oft traurig, wenn die anderen draußen spielten und ich allein zuhause war. Aber jetzt habe ich verstanden, dass sie ja nicht immer zu mir kommen können. Ich würde ja auch gerne öfter draußen spielen. Ich kann jetzt aber auch gut allein schöne Sachen machen, zum Beispiel lesen, malen, basteln, Hörbücher hören, Sachen bauen oder Computer spielen.

Manchmal spiele ich auch mit meinem Bruder. Der ist nämlich kleiner und darf noch nicht alleine raus. Damit helfe ich auch der Mama – die muss dann mal nicht auf ihn aufpassen und kann andere Sachen machen.

Sport ist cool



Ich mache auch echt gerne Sport. Wenn es mir richtig gut geht, kann ich sogar mit Freunden Fußball spielen oder skaten. Außerdem gefallen mir Schwimmen und Rad fahren. Das geht auch noch, wenn ich mich nur ein bisschen schlapp fühle.

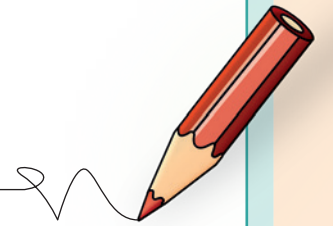
Mein Arzt hat gesagt, Sport ist gut für mich, solange mir nichts wehtut. Ich soll mich aber immer gut aufwärmen und meine Knie nicht zu stark belasten. Wenn man Schmerzen in den Gelenken hat, sollte man mit dem Arzt sprechen, welche Sportarten trotzdem möglich sind. Es gibt ja so viele Sportarten – irgendwas geht bestimmt.

Meine Familie ist auch cool

Mit meinen Eltern und meinem Bruder mache ich auch viel. Am Wochenende gehen wir zum Beispiel manchmal ins Kino oder wir backen zusammen einen Kuchen. Mein Papa kann uns auch ganz tolle Rätsel stellen.

Manchmal muss ich zuhause helfen, zum Beispiel beim Tisch decken oder Spülmaschine ausräumen. Das kann ganz schön nerven. Aber irgendwie finde ich es auch cool von meinen Eltern, dass sie mich wie ein normales Kind behandeln. Ich bin ja auch ein ganz normales Kind. Meine Krankheit ist nur ein kleiner Teil von mir.

Was machst Du am liebsten in der Freizeit?



ICH GEHE GERNE IN DIE SCHULE



Ich gehe auf eine ganz normale Schule.

Am Anfang gab es ziemliche Probleme. Die Lehrer hatten noch nie von meiner Krankheit gehört und konnten sich nicht vorstellen, wie schwer mir manches fällt. Und ein paar Klassenkameraden meinten, ich sei ja gar nicht krank und will nur Vorteile haben. Das hat mich ganz schön wütend und traurig gemacht.



Da hilft nur reden

Ich habe dann viel mit meinen Eltern darüber geredet. Sie haben mir erklärt, dass sich andere Menschen wahrscheinlich nicht so gut vorstellen können, wie sich meine Krankheit anfühlt. Sie haben mir Mut gemacht, mehr über meine Krankheit zu erzählen. So könnten meine Mitschüler vielleicht auch besser verstehen, warum es für mich manchmal „Ausnahmeregelungen“ gibt.

Meine Eltern haben dann nochmal mit meiner Klassenlehrerin gesprochen und ihr alles genau erklärt. Und ich versuche nun, mit Mitschülern zu reden, wenn die komische Sachen sagen. Das geht natürlich nicht immer, und manchmal habe ich einfach keine Lust. Aber es hat schon geholfen. Ein Mädchen, das früher mal was Doofes zu mir gesagt hatte, hat mir neulich sogar geholfen, als es mir wieder nicht so gut ging.

Meine besten Freunde wissen natürlich auch schon viel über meine Krankheit, weil ich ihnen mehr erzähle. Manchmal nehmen sie mich in Schutz oder erklären anderen Schülern, warum für mich manchmal Ausnahmen gemacht werden. Da bin ich wirklich froh drüber, dass ich das nicht ganz alleine machen muss.

Ausnahmen sind keine Vorteile

Je nachdem, wie schlecht es einem geht, kann man in der Schule verschiedene Ausnahmen bekommen. Bei mir ist es zum Beispiel so:

- Ich habe einen zweiten Satz **Schulbücher**, damit ich sie nicht immer im Ranzen hin und her tragen muss.
- Bei **Klassenarbeiten** bekomme ich etwas länger Zeit. Wenn ich mich schlapp fühle, kann ich nämlich auch nicht so schnell denken. Und ich brauche auch ab und zu eine Pause.
- Im **Sport** kann ich an einigen Übungen nicht teilnehmen.
- Wenn ich mich morgens krank fühle, und dann wird es wieder besser, kann ich auch mal **später zum Unterricht** kommen.

Ein Junge aus der Kinderklinik hat mir mal erzählt, dass er den Fahrstuhl benutzen darf. Das geht natürlich nur, wenn die Schule auch einen Fahrstuhl hat.

Diese Ausnahmen müssen von der Schulleitung und den Lehrern gemeinsam besprochen und beschlossen werden. Deshalb ist es wichtig, dass die Eltern bei den Klassenlehrern danach fragen.



Irgendwie kann ich schon verstehen, dass andere Schüler denken, ich hätte Vorteile durch diese Ausnahmen. Sie hätten manchmal sicher auch gern mehr Zeit für eine Klassenarbeit oder finden manche Sportübungen schrecklich. Aber eigentlich bin ich ja durch meine Krankheit benachteiligt und habe durch die Ausnahmen überhaupt erst die **gleichen Chancen** wie die anderen. Deshalb mag ich es nicht, wenn andere sagen, ich hätte Vorteile.

Ich kann mir aber denken, warum andere manchmal nicht verstehen, wie schlecht es mir geht.

Meine Krankheit ist nicht immer schlimm

Meist sieht man mir meine Krankheit gar nicht an. So richtig schlecht geht es mir in den Schüben, wenn ich Fieber und schlimme Schmerzen habe. Dann bleibe ich aber zuhause oder muss manchmal auch ins Krankenhaus. Wenn ich keinen Schub habe, bin ich aber auch oft schlapp und müde oder habe auch mal Schmerzen. Das können andere von außen nicht sehen. Ich kann es nur sagen.

Jetzt ist es besser

Nach einiger Zeit ist es in der Schule besser geworden. Ich gehe jetzt echt gerne in die Schule, weil ich da meine Freunde sehen kann. Und mittlerweile muss ich auch nicht mehr **so viel** über meine Krankheit erklären.

Manchmal muss ich es doch wieder erklären, weil einige Mitschüler es immer wieder vergessen. Und manche können sich einfach nicht vorstellen, dass meine Krankheit nicht weggeht, sondern immer bleibt. Das sind meist Klassenkameraden, mit denen ich nicht so viel zu tun habe. Die merken nicht, wie schlecht es mir oft geht.

Aber sie stellen mir seltener komische Fragen. Das ist schon mal gut. Ich glaube, meine Krankheit ist jetzt auch für die anderen normaler geworden.

Wissen Deine Freunde oder Klassenkameraden noch nicht über Deine Krankheit Bescheid?

Mit welchen Freunden möchtest Du über Deine Krankheit sprechen?



Falls Du nicht selbst mit Freunden oder Klassenkameraden über Deine Krankheit reden möchtest, kannst Du Folgendes tun:

- Frage in der Kinderklinik nach, ob jemand mal in Deine Schule kommen und Deiner Klasse die Krankheit erklären kann.
- Frage Deine Eltern, ob sie mit Deinen Lehrern oder Freunden reden können.

Malen nach Zahlen

Verbinde die Zahlen in der richtigen Reihenfolge! Nutze dabei auch die kleinen Punkte zwischen den Zahlen!

