

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

Eine Geschichte für Kinder mit autoinflammatorischen Krankheiten



317013 03/2018



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

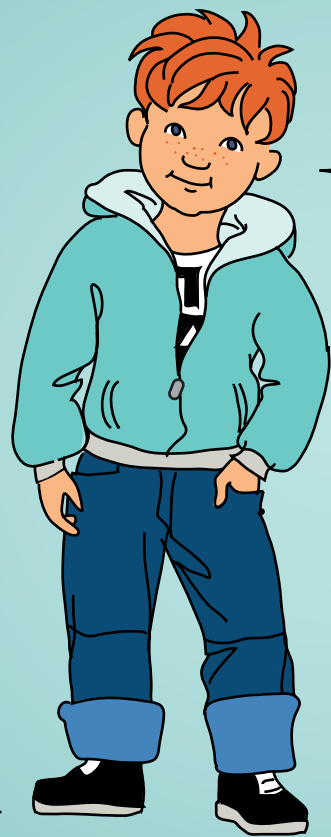
Gestaltung: Anika Preiser, Spirit Link Medical

Ihr findet mich auch auf der Website



www.autoinflammation.de

Dieses Büchlein gehört:

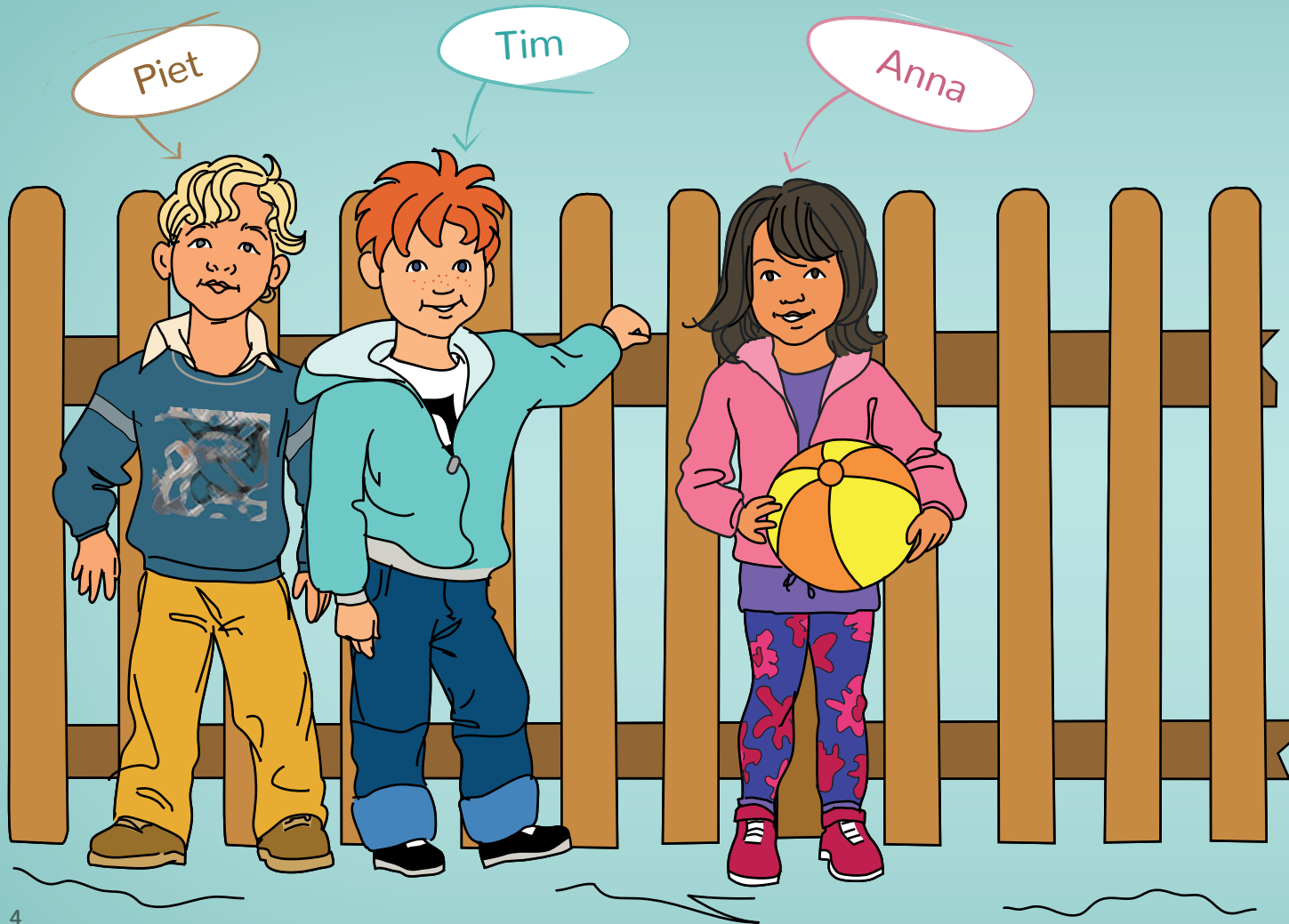


Hallo, ich bin Tim

Ich bin in diesem Jahr in die Schule gekommen. Ich war schon ziemlich oft krank, und es ist immer die gleiche Krankheit.

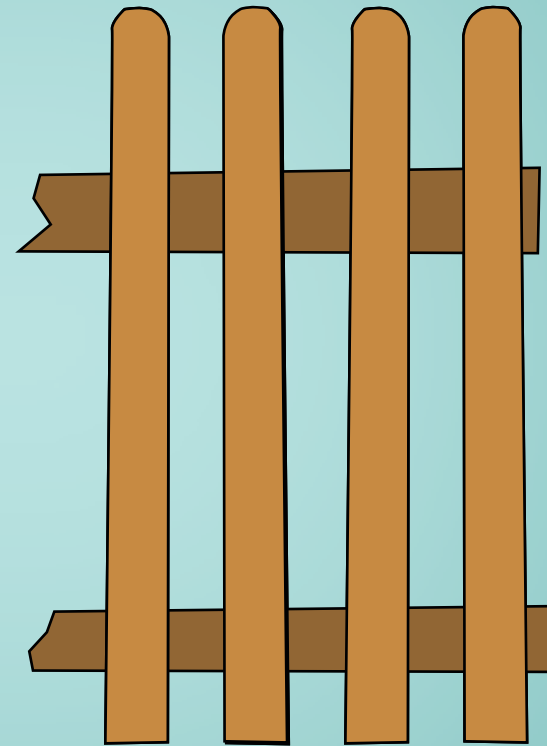
Schaut Euch mal meine Geschichte an! Ich erzähle darin, wie mich meine Freunde mal überrascht haben und wie ich einem Jungen meine Krankheit erklärt habe.

Manche Bilder sind noch nicht bunt, damit Ihr sie ausmalen könnt.



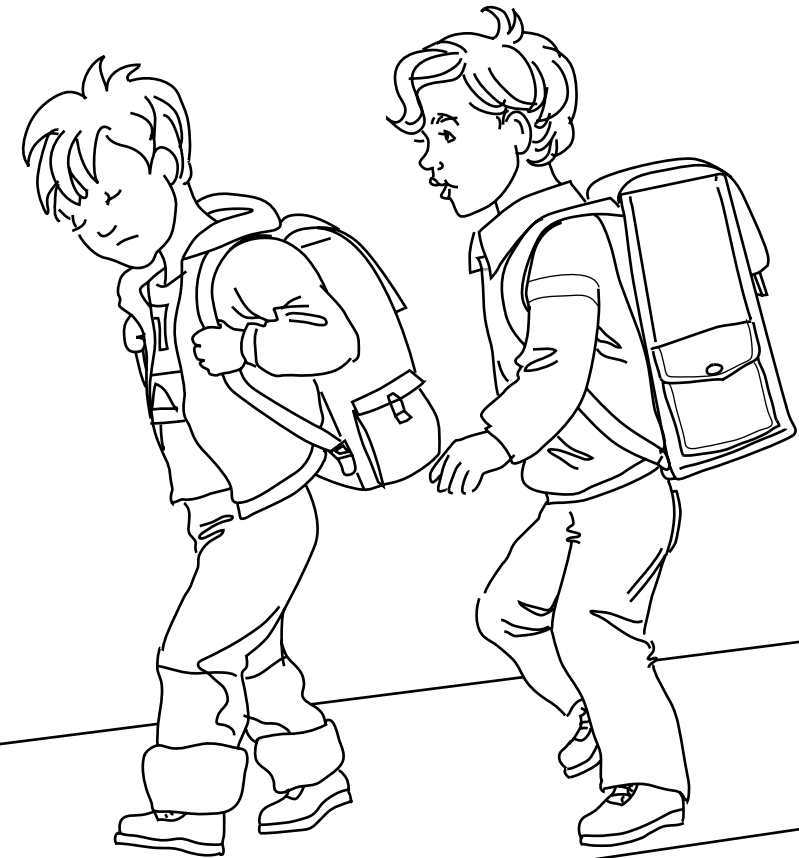
Ich habe zwei richtig gute Freunde.
Sie heißen **Piet** und **Anna**.
Piet geht auch in meine Klasse,
und Anna wohnt gleich nebenan.

Weil wir oft zusammen spielen,
haben sie schon mitbekommen, dass
es mir manchmal nicht so gut geht.
Und ich habe ihnen auch schon etwas
über meine Krankheit erzählt.



Ich bin froh, dass ich es ihnen gesagt habe.
Ihr werdet gleich sehen, warum:

Neulich waren wir mit anderen Kindern zum
Radfahren verabredet. Aber auf dem Weg von der
Schule nach Hause war ich schon ganz schlapp
und hatte Schmerzen. Ich habe dann Piet gesagt,
dass ich nicht mitfahren kann.



Da war ich echt traurig, weil ich mal wieder allein zuhause bleiben musste. Irgendwann klingelte es. Ich dachte, es ist bestimmt für meine Mutter. Aber dann kam meine Mutter in mein Zimmer und sagte: „Tim, da ist Besuch für Dich. Soll ich die Kinder reinlassen?“ Na klar sollte sie!





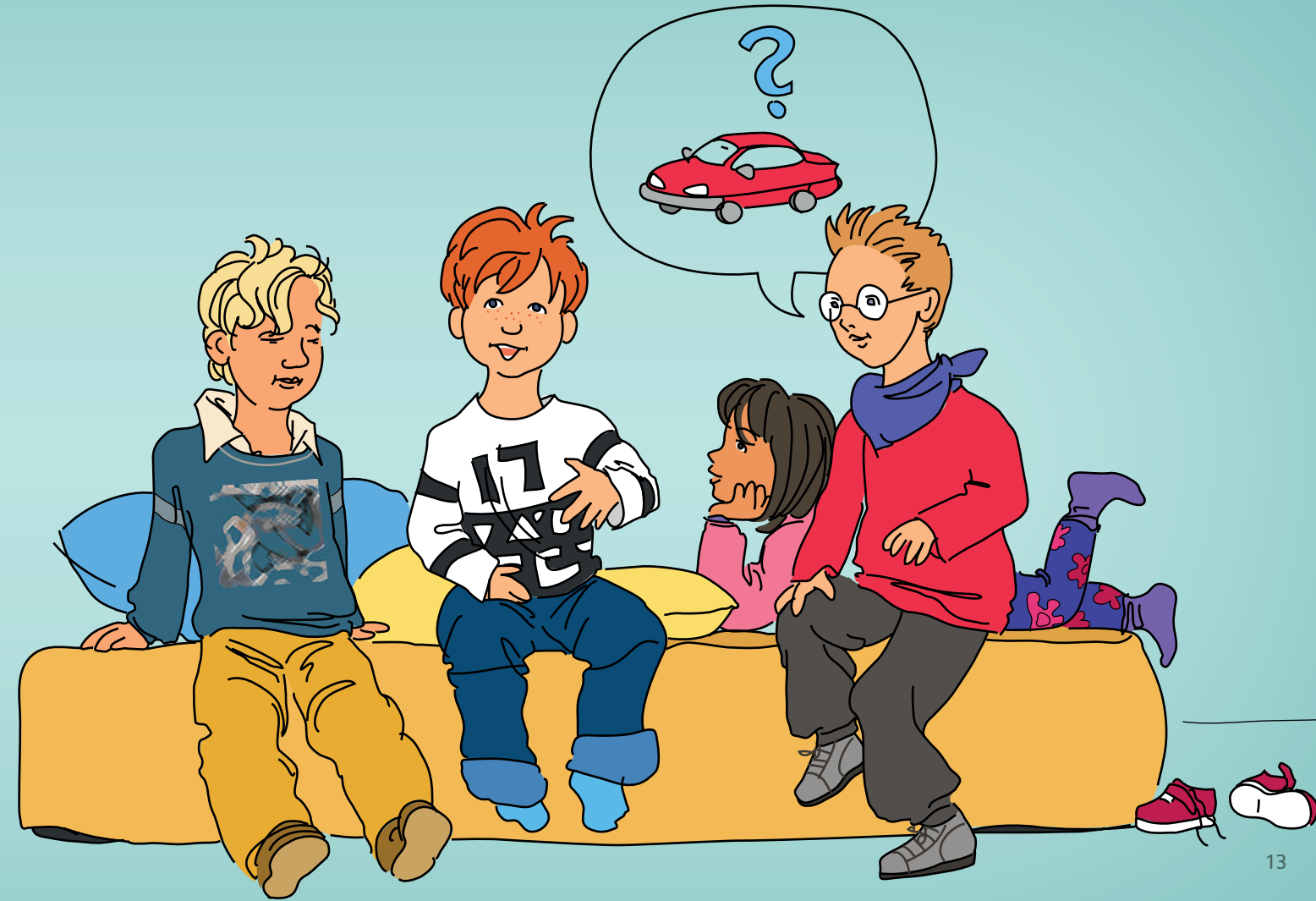
Was war passiert?

Als die anderen Kinder beim Radfahren fragten, warum ich nicht dabei bin, haben Piet und Anna ihnen von meiner Krankheit erzählt. Dann haben sie gemeinsam beschlossen, dass sie erst ein bisschen Rad fahren und mich danach besuchen kommen. Das geht nämlich, weil meine Krankheit nicht ansteckend ist.



Da waren sie nun und meinten, dass wir ja etwas spielen könnten, was für mich nicht so anstrengend ist.

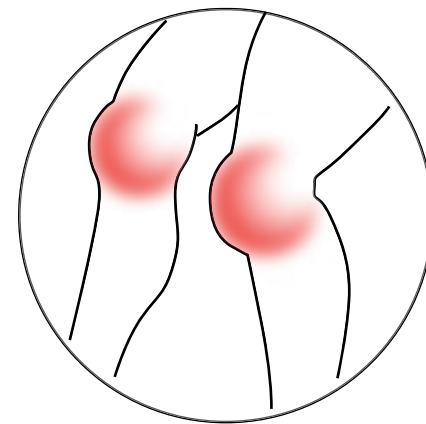
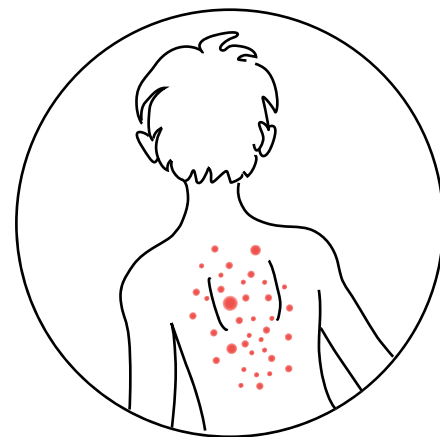
Aber erst wollte Klaus noch wissen, was denn meine Krankheit mit Autos zu tun hat. „Eigentlich nichts“, habe ich da gesagt. „Der medizinische Name klingt nur so ähnlich.“



„Meine Krankheit kann nur von einem spezialisierten Arzt festgestellt werden. Meine Ärztin ist eine sehr spezialisierte Ärztin. Sie hat mit viel Detektivarbeit herausgefunden, dass ich eine auto-inflammatorische Erkrankung habe.

Das ist eine Fiebererkrankung.

Dabei bedeutet ‚auto‘, dass etwas von selbst kommt, und ‚inflammatorisch‘ heißt entzündlich.



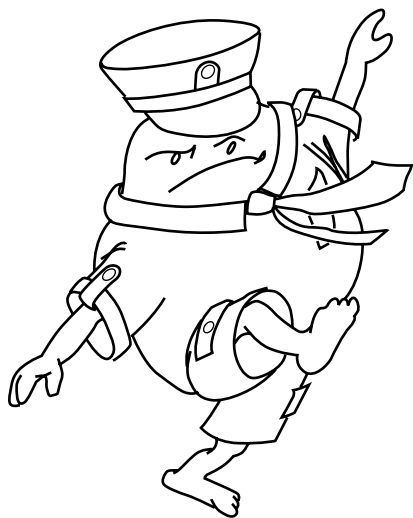
Bei mir entsteht also von selbst eine Entzündung im Körper. Ich kann da gar nichts dafür. Ich habe dann Fieber und Ausschlag und Schmerzen.“



„Und wie kommt das?“, fragte Klaus weiter.



„Das hat mit dem Abwehrsystem zu tun. Das Abwehrsystem ist wie eine Körperpolizei, die uns vor Angriffen von Eindringlingen beschützt. Solche Eindringlinge sind zum Beispiel Bakterien und Viren. Wenn sie in unseren Körper kommen, können wir Husten ...“

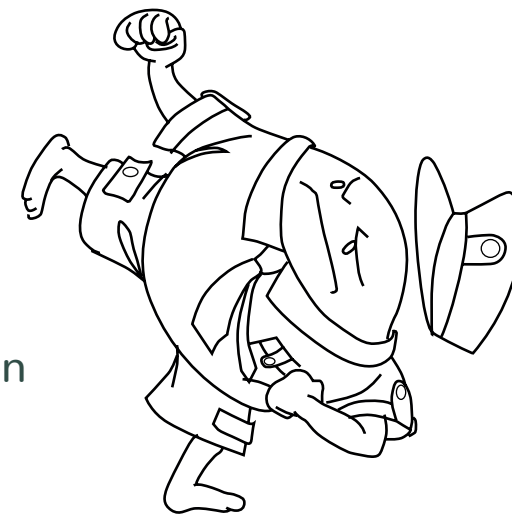


... oder Schnupfen oder andere Krankheiten kriegen. Die Körperpolizei bekämpft aber die Eindringlinge, so dass wir nicht krank werden oder schnell wieder gesund werden.



Bei mir ist meine Körperpolizei wohl zu fleißig – die Polizisten arbeiten auch, wenn gar keine Eindringlinge da sind, obwohl sie sich eigentlich ausruhen könnten.

Mein Körper reagiert darauf wie auf eine Krankheit, die von außen kommt: Ich bekomme Fieber, Schmerzen und bin müde, weil meine Körperpolizei feste arbeitet und das Kraft kostet.“



Nachdem ich die Geschichte vom Abwehrsysteem erzählt hatte, haben wir dann noch gespielt:

Ich war ein Zauberer und habe alle in Tiere verwandelt. Sie haben miaut und gebellt – das war lustig!



Anna hatte noch die Idee, eine Liste mit Spielen aufzuschreiben, die wir spielen können, wenn ich wieder mal so schlapp bin.

So eine Liste ist sehr praktisch. Wenn Euch mal nichts einfällt, könnt Ihr ein Spiel davon aus-suchen. So wird es nie langweilig.

Euch fallen bestimmt auch noch andere Spiele ein?



Meine Spiele-Liste:

Wenn Ihr noch nicht so gut schreiben könnt, lasst Euch von Euren Eltern oder Geschwistern helfen.

Es ist wirklich toll, so Freunde wie Anna und Piet zu haben.

Und wenn ich ihnen nicht von meiner Krankheit erzählt hätte, wären sie bestimmt nicht mit den anderen Kindern vorbei gekommen.



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.

Was wünschst Du Dir?
