Das ist bei unserem Kind wichtig

Individuelle ärztliche Vorgaben haben Vorrang vor den allgemeinen Hinweisen dieses Flyers.

Name, Klasse

Besondere Bedürfnisse (Medikamente, technische Hilfsmittel usw.)

Sonstige Hinweise

Notfallkontakt

Vertraulich behandeln: Dieses Blatt enthält persönliche Gesundheitsinformationen. Bitte nur den zuständigen Personen zugänglich machen

Mehr Informationen zum Alport-Syndrom

Ausführliche Informationen für Familien, Betroffene und Interessierte finden Sie auf der Webseite der Alport Selbsthilfe:



www.alport-selbsthilfe.de

alport selbsthilfe

Alport-Syndrom in der Schule

Informationen und praktische Hinweise für Lehrkräfte



Was ist das Alport-Syndrom?

Das Alport-Syndrom ist eine **seltene**, erblich bedingte Erkrankung. Sie betrifft vor allem die **Nieren**. Aber auch das Gehör und gelegentlich die Augen können im Verlauf betroffen sein.

Die Erkrankung ist **nicht ansteckend** und verläuft von Kind zu Kind unterschiedlich. Viele Kinder und Jugendliche können ganz normal am Schulalltag teilnehmen und ihre Stärken und Talente entfalten.

Was kann im Schulalltag wichtig sein?

Müdigkeit und Konzentration

Bei eingeschränkter Nierenfunktion oder Einnahme von Medikamenten können Müdigkeit, Erschöpfung und Konzentrationsprobleme auftreten. Solche Veränderungen sollten **ernst genommen** und mit den Eltern besprochen werden.

Hörvermögen

Manche Kinder entwickeln eine Schwerhörigkeit. Schwierigkeiten beim Verstehen können deshalb fälschlich als Unaufmerksamkeit erscheinen. Hilfreich sind ein **geeigneter Sitzplatz, Blickkontakt** und ggf. technische Hörhilfen.

Sport und Bewegung

Bewegung ist **grundsätzlich erwünscht**. Ob Einschränkungen bestehen, hängt vom Gesundheitszustand und der ärztlichen Empfehlung ab. Ein pauschaler Ausschluss vom Sportunterricht ist nicht erforderlich.

Trinken und Toilettengänge

Je nach Verlauf kann es wichtig sein, **regelmäßig zu trinken** und die Toilette ohne Verzögerung aufsuchen zu können. Bitte beachten Sie individuelle ärztliche Empfehlungen.

Sehvermögen

Selten können Sehveränderungen auftreten. Auffälligkeiten beim Lesen, Abschreiben oder Erkennen der Tafel sollten **Eltern mitgeteilt** werden.

Soziales Miteinander

Das Kind soll möglichst **selbstverständlich am Unterricht**, an Ausflügen und Klassenfahrten teilnehmen und nicht auf seine Erkrankung reduziert werden. Ein offener, respektvoller Umgang stärkt das Selbstbewusstsein.

So können Sie das Kind unterstützen!

- ✓ Ermöglichen Sie vereinbarte **Trink- und Toilettenregelungen** sowie ggf. die Einnahme von Medikamenten.
- ✓ Nehmen Sie **Rücksicht auf Erschöpfung**, ohne das Kind grundsätzlich zu schonen.
- ✓ Unterstützen Sie die **Teilnahme an Sport, Ausflügen und Klassenfahrten** im individuell vereinbarten Rahmen.
- ✓ Stimmen Sie bei Bedarf **Nachteilsausgleich**, Fehlzeiten, Hörhilfen, Pausen, Sport und Klassenfahrten ab.
- ✓ Prüfen Sie die Verwendung geeigneter **technischer Hilfsmittel** wie z.B. FM-Anlagen für Hörgeräte.
- ✓ Reagieren Sie, wenn das Kind sich **sozial zurückzieht** oder wegen seiner Erkrankung von Mitschülern ausgegrenzt wird.

Informieren Sie die Eltern

BEI GELEGENHEIT	Alltägliche Beobachtungen, z.B. wiederholt müde, häufiges Nachfragen, leichte Konzentrationsprobleme
ZEITNAH	Auffälligkeiten wie z.B. deutlicher Leistungsabfall, neue Seh- oder Hörschwierigkeiten, auffällige Schwellungen, häufige oder längere Fehlzeiten
SOFORT	Akute Probleme, z.B. starke Beschwerden, deutliche Verschlechterung des Allgemeinzustands, anhaltendes Erbrechen, Hinweis auf starke Schwächen. Übliche Notfall-Abläufe einleiten.