

Empfehlungen zum Schulbesuch eines XP-Kindes

WAS IST XP?

XP ist eine seltene Hauterkrankung, mit der manche Menschen geboren werden. Bei XP ist die Haut nicht in der Lage, durch den ultravioletten (UV) Teil des Tageslichts verursachte Schäden zu reparieren. Bei Menschen mit XP ist es wahrscheinlicher, dass sie einen Sonnenbrand bekommen oder dicke Sommersprossen auf der dem Tageslicht ausgesetzten Haut entwickeln. Besonders zu beachten ist ein stark erhöhtes Hautkrebsrisiko, welches durch einen korrekten Umgang mit der Krankheit, insbesondere dem konsequenten Schutz vor UV-Strahlen, aber deutlich reduziert werden kann. Über die Jahre können zusätzlich Schädigungen der Augen, der Mundschleimhaut und des Nervensystems entstehen.

XP ist selten und betrifft nur einen von 1.000.000 Menschen. In Deutschland sind etwa 50-80 Menschen von XP betroffen.

Kinder mit XP:



- müssen ferngehalten werden von allen ungeschützten Quellen von UV-Strahlen, denn selbst kleinste Mengen UV-Licht sind schädlich
- müssen Visier, Handschuhe, lange Ärmel und Mütze tragen, wenn Sie sich in der Nähe jeder ungeschützten Quelle von UV-Strahlung befinden
- müssen regelmäßig Sonnencreme mit Sonnenschutzfaktor (SPF) 50+ anwenden

Mittels UV-Messgeräten können aktuelle Strahlungswerte in der Umgebung angezeigt werden: UV-Messgeräte sind handgroße, batteriebetriebene Geräte die sowohl die UV-Strahlung von Tageslicht als auch von künstlichem Licht messen. Falls das Gerät mehr als $1 \mu\text{W}/\text{cm}^2$ liest, sollten Vorsichtsmaßnahmen getroffen werden um die betroffenen Hautflächen zu schützen. Die Geräte können über die Selbsthilfegruppe bezogen werden.

Mit der richtigen Unterstützung können Kinder mit XP zusammen mit anderen Kindern ihres Alters die Schule besuchen. Es ist jedoch wichtig, alle eventuell notwendigen Änderungen an der Schule zu planen und durchzuführen

Die Schulumgebung so sicher wie möglich machen, indem die Quellen von UV-Strahlung bewertet und reduziert werden

Es ist eine Planung erforderlich, damit das Kind am Unterricht teilnehmen kann, fernab von möglichen UV-Strahlenquellen. Es kann hilfreich sein, mit dem Stundenplan des Schülers um das Gebäude herumzugehen und eventuelle Risiken zu erkennen. Ein UV-Messgerät ist hilfreich, um die UV-Strahlungsstärke zu messen. Möglicherweise möchten Sie auch in Erwägung ziehen,



Klassenzimmer oder Stundenpläne zu ändern, um eine potenzielle UV-Strahlenbelastung zu vermeiden.

Hohes Risiko: Fenster und Türverkleidungen

- UV-Strahlung kann durch das Glas dringen.
- Möglicherweise muss Glas mit einer UV-Filterfolie abgedeckt werden, die das Niveau des sichtbaren Lichts in einem Raum nicht beeinträchtigt. Einige moderne Fenster werden bei der Herstellung mit einem UV-Filter versehen.
- Wenn Sie nicht in der Lage sind, das Glas mit einer Schutzfolie abzudecken, ist das Risiko einer Schädigung durch UV-Strahlung umso geringer, je weiter das Kind von der Quelle entfernt sitzt.
- Ziehen Sie in Betracht, Jalousien als Ersatz für UV-Filterfolie zu verwenden.
- Fenster sollten geschlossen sein. Wenn im Klassenzimmer die Gefahr einer Überhitzung besteht, sollten Sie den Einbau einer Klimaanlage oder von Ventilatoren in Erwägung ziehen.

Potentiell Risiko: Glühbirnen

- Bestimmte Arten von Glühbirnen können etwas UV-Strahlung abgeben.
- Glühbirnen sind von geringem Risiko, ebenso wie LED-Glühbirnen.
- Kompaktleuchtstofflampen und Leuchtstoffröhren stellen ein höheres Risiko dar. Es ist am besten, diese mit LED-Leuchtmitteln austauschen.
- Vermeiden Sie Halogenbirnen.

Geringes Risiko

Computer, Tablets, Fotokopierer und Whiteboards sind alle risikoarm, so dass keine Änderungen erforderlich sind.

Sonnencreme auftragen

Die meisten Kleinkinder brauchen Hilfe beim Auftragen von Sonnenschutzcreme auf alle exponierten Hautpartien. Wir empfehlen, dies mindestens zweimal während des Schultags zu tun. Die Eltern des Kindes sollten Ihnen die Sonnencreme geben und Sie über ihren Tagesablauf informieren. Überlegen Sie, wo der Sonnenschutz aufbewahrt wird, wer ihn tagsüber aufträgt und dass sie dafür einen privaten Ort benötigen.

Wenn das Kind älter wird, ermutigen Sie es, seine eigene Sonnencreme unter Aufsicht aufzutragen, falls nötig. Ein Spiegel kann dies erleichtern.

Tragen von UV-Schutzkleidung

Vergewissern Sie sich, dass Sie im Falle eines Brandes/einer Brandübung jederzeit wissen, wo sich die UV-Schutzkleidung des Kindes befindet, damit das Kind geschützt bleibt, wenn es nach draußen gehen muss.



Denken Sie daran, dass das Kind das Visier, die Handschuhe und die Mütze nur dann abnehmen kann, wenn es sich nicht in der Nähe einer UV-Strahlenquelle aufhält.

Planung von Spielzeit und Sportunterricht

Es kann eine Herausforderung sein, das Bedürfnis des Kindes nach Bewegung und Interaktion mit Gleichaltrigen mit dem Bedürfnis, sich von UV-Strahlen fernzuhalten, in Einklang zu bringen.

Ziehen Sie die folgenden Strategien in Betracht:

- Haben Sie während der Pausen Zugang zu einem Innenraum mit genügend Platz zum Laufen und Spielen mit Freunden.
- Der Sportunterricht sollte möglichst drinnen stattfinden.
- Sorgen Sie für einen sicheren, vor Tageslicht geschützten Spielplatz im Freien.
- Sorgen Sie für einen schattigen Bereich auf dem Spielplatz und denken Sie daran, dass, falls das Tageslicht noch vorhanden ist, weiterhin UV-Schutzkleidung benötigt wird.
- Strukturieren Sie den Sportunterricht und planen Sie ihn für das Ende oder den Beginn des Tages ein, wenn die UV-Strahlungswerte tendenziell niedriger sind.

Auf Schulausflüge gehen

Ein Kind mit XP kann auf Schulausflüge gehen, wenn diese im Voraus geplant werden. Besprechen Sie die Reise mit den Eltern des Kindes und denken Sie darüber nach, wie die UV-Strahlenbelastung minimiert werden kann. Busse müssen Jalousien oder Vorhänge haben, die bei Bedarf geschlossen werden können.

Erklären von XP für andere Kinder/Gruppe von Gleichaltrigen

Es ist ganz natürlich, dass andere Kinder neugierig darauf sind, warum das Kind mit XP vor UV-Strahlung geschützt werden muss, zumal Hut und Visier des Kindes sichtbar sein werden. Eine einfache Erklärung ist normalerweise ausreichend. Seien Sie sich des Mobbingpotenzials bewusst und ergreifen Sie bei Bedarf geeignete Maßnahmen.



Checkliste

- Vergewissern Sie sich, dass Sie alle notwendigen Informationen über die individuellen Bedürfnisse des Kindes von seinen Eltern und gegebenenfalls von der vorherigen Schule eingeholt haben.
- Vereinbaren Sie einen Besuch mit den Eltern und ggf. der SHG, um mehr über XP zu erfahren und um die UVR-Werte in der Schule zu beurteilen.
- Veranlassen Sie, dass alle Umweltschutzmaßnahmen ergriffen werden, z.B. UV-Schutzfolien für Fenster oder Austausch der Lampen, falls erforderlich
- Beurteilen Sie, ob der Stundenplan des Schülers geändert werden muss, z.B. Klassenzimmerwechsel.
- Stellen Sie sicher, dass eine namentlich benannte Person bestimmt wird, die beim Aufbringen des Sonnenschutzes hilft und für die Sicherheit des Kindes bei Brandübungen oder Notfallevakuierungen verantwortlich ist.
- Sorgen Sie für die notwendige Planung von Schulausflügen.
- Stellen Sie einen Plan für die Fahrten zur und von der Schule auf.

Exkurs UV-Strahlung

Tageslicht enthält Licht, das Sie sehen können, sowie UV-Strahlung, die Sie nicht sehen können. UV ist ein Teil des Lichtspektrums, das für das Auge nicht sichtbar ist. Es kann Zellschäden in der Haut und in den Augen verursachen. Es ist in 3 Varianten unterteilt: UVA, UVB und UVC.

- UVA ist hauptsächlich für die Hautalterung verantwortlich und wird vermutlich zu einigen Hautkrebsarten beitragen.
- UVB ist für Sonnenbrand und Hautkrebs verantwortlich. UVB gilt als die schädlichste Art der ultravioletten Strahlung für Menschen mit XP.
- UVC von der Sonne wird größtenteils von der Ozonschicht absorbiert, so dass die Wahrscheinlichkeit, dass sie Schäden verursacht, minimal ist. Es gibt jedoch künstliche Quellen von UVC, die vermieden werden sollten (siehe umseitig).

Die UV-Strahlung kann je nach den folgenden Faktoren variieren:

- Tageszeit - je höher die Sonne am Himmel steht, desto höher ist die UV-Strahlung
- Jahreszeit - am höchsten während der Sommermonate
- Geografische Lage - die Sonnenstrahlen sind am Äquator am stärksten
- Höhe - UV-Strahlung nimmt mit der Höhe zu, weniger Atmosphäre, um die schädlichen Strahlen zu absorbieren
- Wolken - Starke Bewölkung reduziert normalerweise die UV-Strahlung, stoppt sie aber nicht vollständig!
- Umwelt - UV-Strahlen werden an Oberflächen, z. B. Schnee, Wasser, Sand, Beton und Glas, reflektiert.

Kontakt

Wenn Sie telefonisch beraten werden möchten, wenden Sie sich bitte an die Selbsthilfegruppe XP-Freu(n)de – Mondscheinkinder
Telefon: +49 1577 577 38 01
E-Mail: info@xerodermapigmentosum.de

