

Informationen zu Xeroderma Pigmentosum (XP)

Was ist XP?

- XP ist eine sehr seltene und schwerwiegende Hauterkrankung und geht mit einer absoluten UV-Unverträglichkeit einher. Der Haut fehlt ein Reparaturenzym und somit kann sich die Haut nach Schäden durch Sonneneinstrahlung nicht regenerieren.
- Selbst kleinste Mengen UV-Licht können Hautschäden verursachen - eine Sekunde UV-Strahlung ist so schädigend wie für andere 30 Minuten. Daher reagiert ihre Haut auf UV-Strahlung mit Tumoren und Hautkrebs.
- Die Patienten müssen sich daher konsequent und u 100% vor UV-Strahlen schützen. Ohne Schutz ist die Erkrankung lebensbedrohlich.
- XP ist ein Gendefekt und daher nicht ansteckend.

Wo ist UV-Strahlung?

- Größte UV-Quelle ist die Sonne. Auch an regnerischen Tagen, im Winter oder bei einer Wolkendecke gibt es UV-Strahlung – sie ist nicht sichtbar.
- Fensterscheiben sind durchlässig für einen Teil der UV-Strahlung, d.h. auch drinnen gibt es UV-Strahlung.
- Neben der Sonne gibt es noch andere UV-Licht-Quellen (bspw. Schwarzlicht, Halogenstrahler, Energiesparlampen...)
- Es gibt ein UV-Messgerät zur Messung der UV-Strahlung.
- Jede UV-Menge ist schädlich für XP Patienten. Ein Wert von unter „5“ (0.005mw/cm²) kann dennoch oft nicht vermieden werden.

Wie funktioniert der UV-Schutz?

- Immer: Sonnenschutzpräparate (regelmäßiges Eincremen mit LSF 50+) (Achtung: ausreichende Menge Creme für Gesicht, Ohren, Nacken, Finger; die Augenhöhlen/-lider und Lippen mit dem Stick eincremen)
- Draußen: Tragen langer Kleidung, ggf. auch UV-sicherer Kleidung, Schal
Tragen von Handschuhen und Kappe mit Visier
Tragen einer Sonnenbrille
- Drinnen: Anbringen von UV sicherer Fensterfolie. Vermeidung von sonstigen UV-Quellen – Fenster/ Türen geschlossen halten, möglichst weite Entfernung von UV-Quellen, Achtsamkeit.

Ein Kind mit XP an Ihrer Schule. Was bedeutet das konkret?

- Bitte gehen Sie offen mit der Erkrankung um. Beantworten Sie z.B. Fragen anderer Schüler, sprechen Sie Irritationen/ Auffälligkeiten direkt bei den Klassenlehrern, Eltern oder dem Kind an. Stellen Sie unbedingt auch Ihre Fragen.
- Der UV-Schutz des Kindes muss höchste Priorität haben. Aber bitte keine Panik! Ganz viel ist möglich, etwas mehr Planung hilft.
- Tragen Sie zum UV-Schutz des Kindes bei und geben Sie Hilfestellung:
 - Verschaffen Sie sich Klarheit über UV-sichere Räume (z.B. durch Kennzeichnung o.ä.)
 - Achten Sie bei Raum-, Ortswechsel und Unterrichtsplanung auf mögliche UV-Quellen (offene Fenster und Türen im Raum, auf dem Flur, Lampen, Strahler etc.)
 - Achten Sie auch beim Lüften auf UV-Sicherheit. (UV-Strahlung ist nicht sichtbar oder fühlbar.)
 - Exkursionen und Outdooraktivitäten sind machbar, bedürfen aber etwas Planung/ Überlegung hinsichtlich der UV-Sicherheit (z.B.: Busfahren/ Ersatzkleidung/ Essen und Trinken/ Pausen, ggf. auch Befreiung). Sprechen Sie mit Kind und/oder Eltern.
 - UV-Schutzkleidung ist für das Kind lebensnotwendig, bitte achten Sie auf diese wie „Wertgegenstände“ und sensibilisieren Sie ggf. auch die Mitschüler dafür.
 - Feueralarm – Schutzkappe und Handschuhe immer in Reichweite
 - UV-Schutz benötigt Zeit – z.B. vor dem Rausgehen und Heimgehen Zeit zum Eincremen
 - UV-Schutz ist manchmal anstrengend, bitte haben Sie etwas Geduld. Hitze bedeutet doppelt heiß.

Danke für Ihre Aufmerksamkeit und Mithilfe!