

Gesundheitliche Probleme, die bei der Cystinose vor und nach der Nierentransplantation auftreten können, aber nicht mit ihr zusammen hängen

Bei der Cystinose können auch gesundheitliche Probleme auftreten, die nicht mit einer Nieren-Fehlfunktion zusammen hängen, sondern durch anderes bedingt sind, die Krankheit beeinflusst ja nicht nur die Nierenfunktion:

- Muskelschwäche
- Bindegewebsschwäche
- Magenprobleme
- Kopfschmerzen
- Müdigkeit
- Konzentrationsprobleme
- Schlechtes räumliches Seh- und Vorstellungsvermögen (Geometrie!!)
- Nicht eindeutige Rechts-Links-Händigkeit

Was Sie als LehrerInnen wissen sollten

- Kinder und Jugendliche mit Cystinose sind normal intelligent.
- Aufgrund ihrer körperlichen Probleme haben sie häufiger als andere Schüler Phasen, in denen sie kurz "abschalten".
- Dies ist kein "böser Wille", sondern nicht zu kontrollieren, es passiert auch außerhalb des Unterrichts. Wahrscheinlich ist es ähnlich begründet wie bei Kindern mit Aufmerksamkeitsdefizit-Syndrom, diesbezügliche Untersuchungen laufen noch.
- Viele Jugendliche mit Cystinose haben Probleme, sich lange ohne Pause auf eine Sache zu konzentrieren. Das kann zum Beispiel bedeuten, dass in Mathematikarbeiten bis Aufgabe 3 alles richtig ist, Aufgabe 4 – 6 aber falsch. Dasselbe gilt für Aufsätze.
Manche hilft es, wenn sie einfach etwas mehr Zeit bekommen.
Es bedeutet nicht, dass die Schüler nichts wissen oder verstanden haben, sie haben Probleme, es in zeitlich längeren Leistungsnachweisen zu zeigen.
- Schriftliche Hausaufgaben, Referate oder Hausarbeiten können im eigenen Tempo geschrieben werden und sind daher kein Problem.
- Aufgrund der Muskelprobleme und Wachstumsprobleme, eventuell auch einer Rachitis kann es zu erheblichen körperlichen Problemen im Bereich der Knie kommen. Einige Jugendliche sind bereits operiert um die Beine zu begradigen. Ein Antrag auf Befreiung vom Sportunterricht erscheint nicht sinnvoll, aber Rücksichtnahme!

Was kommt noch dazu?

Cystinose ist eine noch nicht lange bekannte Krankheit. Die ältesten Menschen mit Cystinose sind etwa 60 Jahre alt – und in körperlich eher schlechtem Zustand. Jugendliche mit Cystinose haben keine andere Chance als zur Kenntnis zu nehmen, dass es ihnen sehr viel besser geht als es älteren Patienten in ihrem Alter ging, und zu hoffen, dass die Medikamente weiter so gut helfen.