

ICHTHYOSE

Ichthyose ist ein Sammelbegriff für seltene Verhornungsstörungen der Haut, sie entstehen aufgrund verschiedener Gendefekte, die entweder von den Eltern vererbt oder durch spontane Mutation entstehen. Der Erneuerungsprozess der Haut ist gestört. Das äußert sich entweder durch Verhornung und starker Schuppung oder durch sehr dünne, empfindliche Haut. Bei einigen Formen kommt es zu schmerzhafter Blasenbildung.

Was müssen Lehrkräfte beachten?

Je nach Kind und Ausprägung der Ichthyose gibt es mehr oder weniger Einschränkungen. Im Zweifelsfall sollte Kontakt mit den Eltern aufgenommen werden.

Im Unterricht/Pausensituationen

Grundsätzlich müssen alle betroffenen Schüler, vor allem jüngere, sehr genau beobachtet werden, damit sie nicht überhitzen oder – je nach Form – die Haut nicht übermäßig strapaziert wird. Es kann zu Beeinträchtigungen der Bewegungsfähigkeit kommen, starker Juckreiz durch die Trockenheit kann zu Unruhe und Konzentrationsstörungen führen.

Bei einigen Formen von Ichthyose und/oder sehr starker Ausprägung kann es sinnvoll sein, das Kind vom Sportunterricht zu befreien. Das muss mit den Eltern besprochen werden. Ob eine Teilnahme am Schwimmunterricht sinnvoll ist, sollte ebenfalls mit den Eltern gemeinsam entschieden werden. In jedem Fall benötigt die/der Betroffene mehr Zeit zum Be- und Entkleiden und auch zum Duschen und Eincremen.

Da Ichthyosepatienten nicht oder nur bedingt schwitzen können, besteht bei höheren Temperaturen die Gefahr einer Überhitzung, sowohl im regulären Unterricht als auch während der Pause oder im Sportunterricht. Merkmale für eine drohende Überhitzung können sein:

- der/die Schüler/in wird rot
- der Kopf scheint anzuschwellen
- der/die Schüler/in wird aggressiv
- der/die Schüler/in wird matt und phlegmatisch
- der/die Schüler/in klagt über Kopfschmerzen und/oder Übelkeit

Bahnt sich Überhitzung an, sollte der/die Schülerin umgehend an einen kühlen Ort verbracht und ggf. die Eltern verständigt werden. Wadenwickel und die üblichen Hilfestellungen bei Hitzschlag wie Auflegen nasser Tücher können hilfreich sein. Außerdem sollte der/die Schülerin viel trinken.

Bei kleineren Verletzungen und Schrammen werden Pflaster in der Regel nicht halten, so dass nach der Wundreinigung ein kleiner Verband angelegt werden sollte.

Bei Unterricht mit entfettenden Substanzen muss den Betroffenen sowohl die Möglichkeit gegeben werden, diesem mit Handschuhen zu folgen, als auch nach Abschluss ein Handbad mit entsprechender Pflege durchzuführen.

Es ist besonders wichtig, die Mitschüler über die Krankheit aufzuklären, damit die betroffenen Kinder nicht aufgrund ihres Hautbildes oder aufgrund ihres durch die Salben verursachten Geruchs,

gehänselt werden. Oft reicht die einfache Erklärung, dass die Hautfunktion gestört ist und das betroffene Kind viel Baden und sich eincremen muss.

Für viele betroffene Schüler/innen ist es sinnvoll, einen zweiten Satz Schulbücher bereitzustellen.

Bei Ausflügen/Klassenfahrten:

Es ist darauf zu achten, Aktivitäten der Außentemperatur und den körperlichen Fähigkeiten des betroffenen Kindes anzupassen und Abkühlungen zu ermöglichen. Reisen in warme Länder, Klassenfahrten und Ausflüge sollten mit den Eltern abgesprochen werden.

Während einer Klassenfahrt müssen Lehrkräfte dafür Sorge tragen, dass die Kinder sich ausreichend pflegen und cremen können. Die Unterkünfte sollten über ein ausreichend ausgestattetes Badezimmer verfügen. Auch ist zu berücksichtigen, dass betroffene Kinder für ihren pflegerischen Aufwand mehr Zeit benötigen.

Häufigkeit

Die Ichthyosen als Gruppe der Verhornungsstörungen, gehören zu den sehr seltenen Erkrankungen, mit einer Prävalenz von 1:100 000. Es wird davon ausgegangen, dass es in Deutschland ca. 800 bis 1000 Patienten gibt, die schwerer betroffen sind und entsprechende klinische Versorgung benötigen.

Erscheinungsformen

Man unterscheidet zwei große Gruppen, die

- vulgären Ichthyosen, die sich in den ersten Lebenswochen oder -jahren entwickeln und die
- kongenitalen Ichthyosen, die bereits bei der Geburt sichtbar sind.

Bei beiden Gruppen wird außerdem in isolierte Ichthyosen und solche mit weiteren Merkmalen unterschieden.

Die häufigste Form der vulgären Ichthyosen ist die autosomal dominante Ichthyosis vulgaris. Die Haut ist trocken, rau und zunehmend mit kleineren oder je nach Ausprägung auch größeren, weiß-grauen Schuppen bedeckt. Bei dieser Form ist das Erscheinungsbild sehr variabel, so dass die Erkrankung möglicherweise äußerlich kaum erkennbar ist.

Seltener ist die x-chromosomal-rezessive Ichthyosis vulgaris. Im Erscheinungsbild der vorgenannten Form sehr ähnlich, aber mit zunehmendem Alter werden die Schuppen dunkler, dicker und festhaftender. Sie kommt nur bei männlichen Personen vor. Weibliche Personen sind Überträger.

Bei den kongenitalen Ichthyosen, die wesentlich seltener sind, gibt es verschiedene Erscheinungsformen mit mittelstarker bis sehr starker Schuppung, Verhornungen, Blasenbildung und hohem Infektionsrisiko. Sehr wichtig ist eine richtige Diagnose, die durch eine Blutuntersuchung und elektronenmikroskopische Untersuchungen gestellt werden kann.

Ichthyosen sind nicht heilbar, die Symptome können durch intensive Pflege gemildert werden. Die Pflege besteht aus langen Bädern, manuellem Entfernen der Schuppen und Hautverdickungen und anschließendem Eincremen mit speziellen Salben.