



SELTENE KRANKHEITEN

Wohlfühlen in der Schule dank PRMR

Personnes-Ressources Maladies Rares
Ressourcen-Personen für Seltene Krankheiten



Was ist eine seltene Krankheit?

Eine Krankheit wird als selten bezeichnet, wenn sie weniger als 1 Person auf 2'000 betrifft.

Es gibt zwischen 6'000 und 8'000 seltene Krankheiten, die bei 6 bis 8 Prozent der Bevölkerung auftreten, gleich viel wie für Diabetes. Damit stellen die seltenen Krankheiten ein echtes Problem der öffentlichen Gesundheit dar. 80 Prozent sind genetischen Ursprungs, 72 Prozent betreffen Kinder. Für die meisten dieser Krankheiten bestehen keine Behandlungsmöglichkeiten.

Die betroffenen Menschen sind mit unzähligen Schwierigkeiten konfrontiert wie etwa dem Fehlen von Informationen, diagnostischen Irrwegen, rechtlichen und administrativen Komplikationen, Problemen bei der Kostenübernahme durch die Kranken- oder Invalidenversicherung, sozialer Isolation und Schwierigkeiten in der Schule und im Berufsleben. Die Krankheiten verlaufen in der Regel chronisch, sind oft mit unterschiedlichsten Einschränkungen verbunden und erfordern eine multidisziplinäre Versorgung.

Was sind PRMR?

Die Schulzeit stellt für Kinder mit einer seltenen Krankheit und ihre Familien oftmals eine sehr grosse Herausforderung dar.

PRMR sind Ressourcen-Personen des Netzwerks, die die Versorgung und Betreuung der Kinder erleichtern sollen. Sie bieten Lehrpersonen wie auch betroffenen Familien massgeschneiderte fachliche Begleitung an. Die PRMR unterstehen der Schweigepflicht.

Auf Anfrage der Schulleitung oder des Pädagogischen Beraters* beteiligt sich die **Schul-PRMR** an der Erarbeitung eines besseren Verständnisses und/oder von Massnahmen zur Betreuung und schlägt pädagogische und/oder theoretische Hilfsmittel vor. Sie arbeitet mit der Schulleitung, den pädagogischen Beratern, den Schulinspektoren und den Pflegefachpersonen Schulgesundheit zusammen, um jene Begleitmassnahmen zu ermitteln, die den betroffenen Schülern – je nach den spezifischen Merkmalen ihrer Krankheit – den Lernprozess erleichtern und ihre Lebensqualität in der Schule verbessern.

Die Schul-PRMR beteiligt sich am Aufbau von Bildungsveranstaltungen, die sie zusammen mit der Stiftungs-PRMR durchführt. Ferner wirkt sie an der allgemeinen Reflektion zum Thema Seltene Krankheiten und an der Erarbeitung von Ad-hoc-Projekten mit.



Die Stiftungs-PRMR bietet den Eltern eine psychosoziale Unterstützung an, um ihren Alltag zu erleichtern. Die Effizienz der entsprechenden Angebote in den Bereichen Begleitung, Koordination, Ausbildung und Information ist erwiesen. Zusammen mit der Schul-PRMR führt die Stiftungs-PRMR die Bildungsveranstaltungen durch, die sich mit diesen Themenbereichen befassen.

* Mit den in diesem Flyer verwendeten männlichen oder weiblichen Personenbezeichnungen sind Frauen wie Männer angesprochen.

Wie schaltet man die PRMR ein?

Regellehrpersonen, Heilpädagogen oder Pflegefachpersonen Schulgesundheits, die nicht selber vorgängig durch die Eltern oder die Schulleitung informiert worden sind, melden der Schulleitung die Präsenz eines Kindes, das von einer seltenen Krankheit betroffen ist oder bei dem der Verdacht auf eine solche besteht. Diese Situation erfordert einen «Prozess für ein spezifisches Gesundheitsbedürfnis (PSGB) für seltene Krankheiten».

Umgehend nach der Meldung eines neuen Falles durch die Eltern oder ein Mitglied des Netzwerks beginnt der Heilpädagoge zusammen mit der Regellehrperson die Bedürfnisse des Kindes zu evaluieren. Die Lehrperson informiert danach die Schulleitung, die wiederum die Zusage des pädagogischen Beraters einholt, um die Einschaltung einer Schul-PRMR zu erwirken. Die Bedürfnisse werden durch das interdisziplinäre Netzwerk definiert. Dabei bleiben interne Prozesse und die Kompetenzbereiche aller Beteiligten gewahrt.

Wer macht was?

Die Eltern sind dafür verantwortlich, die Regellehrperson, die Schulleitung und/oder die Pflegefachperson Schulgesundheits über Besonderheiten oder Veränderungen des Gesundheitszustands, die eine spezielle Aufmerksamkeit und/oder spezifische Betreuung während der Schulzeit erfordern, zu informieren.

Die Regellehrperson meldet der Schulleitung die Präsenz eines Schülers, bei dem die Diagnose einer seltenen Krankheit oder der Verdacht auf eine solche besteht.

Die Schulleitung kann mit dem mündlichen Einverständnis des pädagogischen Beraters eine anonyme Beratung durch eine Schul-PRMR anfordern und/oder sie zu einer Sitzung des interdisziplinären Netzwerks einladen, an dem auch die Pflegefachperson Schulgesundheits teilnimmt. Zudem holt die Schulleitung die mündliche Zustimmung der Eltern für eine Beobachtung des Kindes im Unterricht und eine Teilnahme am interdisziplinären Netzwerk ein.

Die Schul-PRMR berät in anonymer Form die Schulleitungen, Schulinspektoren und pädagogischen Berater. Sie arbeitet eng mit der Schulleitung und den Regellehrpersonen zusammen und berät diese bezüglich Material, spezifischer Methoden oder Projekten in Zusammenhang mit der besonderen

Situation eines betroffenen Kindes. Sie steht für eine Beobachtung zur Verfügung und evaluiert falls nötig und auf Anfrage den betroffenen Schüler im schulischen Kontext. Sie nimmt bei Bedarf am interdisziplinären Netzwerk teil. In diesem Rahmen schlägt sie den Eltern mithilfe des Formulars «PSGB Seltene Krankheiten» eine psychosoziale Unterstützung vor, die von der Stiftungs-PRMR geleistet wird.

Die Stiftungs-PRMR arbeitet eng mit der Schulleitung und den Regellehrpersonen zusammen. Sie klärt diese entsprechend der individuellen Situation des betroffenen Schülers über die komplexe und atypische Thematik der seltenen Krankheiten auf. Auch kontaktiert sie die Eltern und trifft sie ausserhalb des schulischen Kontextes, um deren Bedürfnisse zu evaluieren, insbesondere im psychosozialen Bereich. Sie informiert die Eltern über die Angebote verschiedener Strukturen, die ihren Alltag erleichtern können, berät sie und definiert mit ihnen ihre Prioritäten. Die Stiftungs-PRMR organisiert und koordiniert die mit der seltenen Krankheit verbundenen Termine und spricht sich dabei mit den Ad-hoc-Strukturen ab. Falls nötig wirkt sie an der Evaluation und Aktualisierung der Betreuung mit.

Und die Dauer?

Die einzelnen Fälle werden fortlaufend und bedürfnisbezogen durch die PRMR evaluiert. Dabei beachtet sie insbesondere die heikle Phase von Übergängen (Zyklusabschluss).

Kontakte

IRÈNE HÄFLIGER

Schulische Heilpädagogin
Schul-PRMR
Kurzausbildung seltene Krankheiten
irene.hafliger@edu.vs.ch
+41 78 797 14 65

TANJA ZUBER

Koordinatorin MaRaVal – seltene krankheiten wallis
Stiftungs-PRMR
Rue des Cèdres 28
1950 Sion
tanja.zuber@maraval.ch
www.maraval.ch
+41 27 321 27 47
Direktnummer: +41 27 324 08 33

Beilagen

Protokoll für spezifische Grundbedürfnisse (PBSB) für seltene Krankheiten
Broschüre MaRaVal

