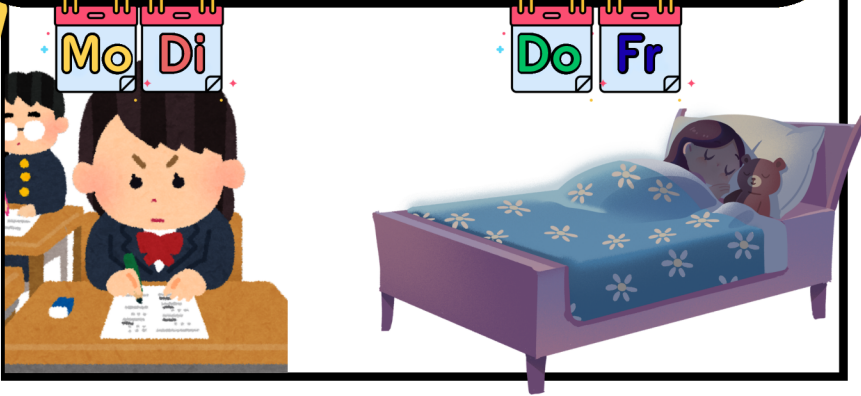


MULTISYSTEMERKRANKUNG ME/CFS

Kernmerkmal

PEM*: Nach körperlicher, geistiger, emotionaler, sensorischer u.a. Anstrengung ist eine nachhaltige Zustandsverschlechterung ("Crash") möglich



Entkräftung, Muskel-, Kopf- und Bauchschmerzen, Schwindel



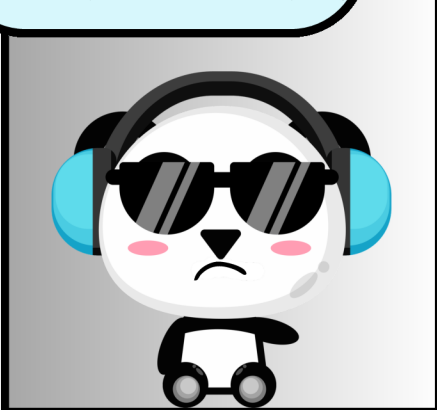
Brainfog: Konzentrationschwierigkeiten, Gedächtnisprobleme & Wortfindungsstörungen



Infektanfälligkeit: Ein Infekt folgt dem Nächsten



Reizempfindlichkeit (Licht, Geräusche, ...)



Eventuell **POTS***: Pulsanstieg beim Aufstehen, mit Schwindel, Benommenheit, z.T. Ohnmacht
*Posturales Orthostatisches Tachykardiesyndrom



***Post-Exertionelle Malaise (PEM)**, zentrales Merkmal von ME/CFS, tritt **bis 72 Stunden** nach Aktivität(en) auf. **Pacing** (Aktivitätsplanung & Pausen) hilft, die Belastungsgrenze (Baseline) nicht zu überschreiten, was das Crashrisiko minimiert. **Mastzellenaktivierung-Syndrom (MCAS)** tritt auch oft auf.

WAS IST PEM?

Körperliche & orthostatische Tätigkeiten wie Turnen, Spielen, (Auf-)Stehen, (Auf-)Sitzen, Duschen, Schreiben, Zähneputzen, Gehen, ...

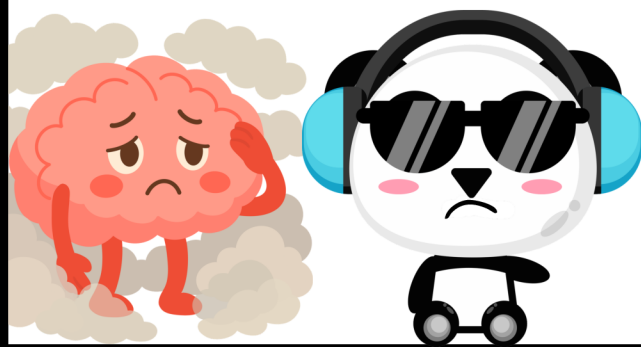


Geistige, sensorische, emotionale & soziale Tätigkeiten wie Plaudern, Lernen, Lesen, Freuen, Bildschirmzeit, Berühren, Freunde, (Zu-)Schauen, ...

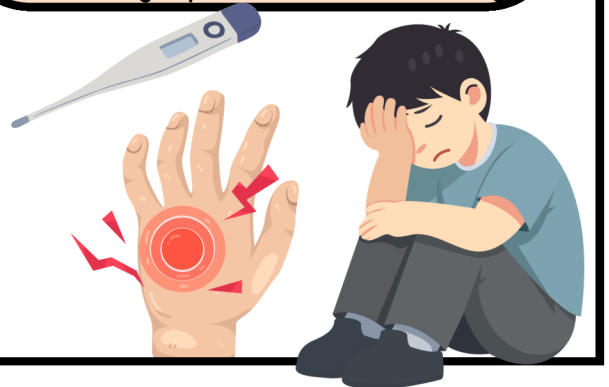


... können zeitverzögert eine Zustandsverschlechterung bewirken
Neue Symptome können auftreten

Kognitiv: "Brainfog", Konzentrations- und Wortfindungsstörungen, Licht-, Geräusch-, & Geruchs sensitivität



Schmerzen & Grippeartig: Muskel, Gelenk-, Kopfschmerzen, Fieber, Lymphknotenschwellung



Schlafstörungen, Schlaf bringt keine ausreichende Erholung



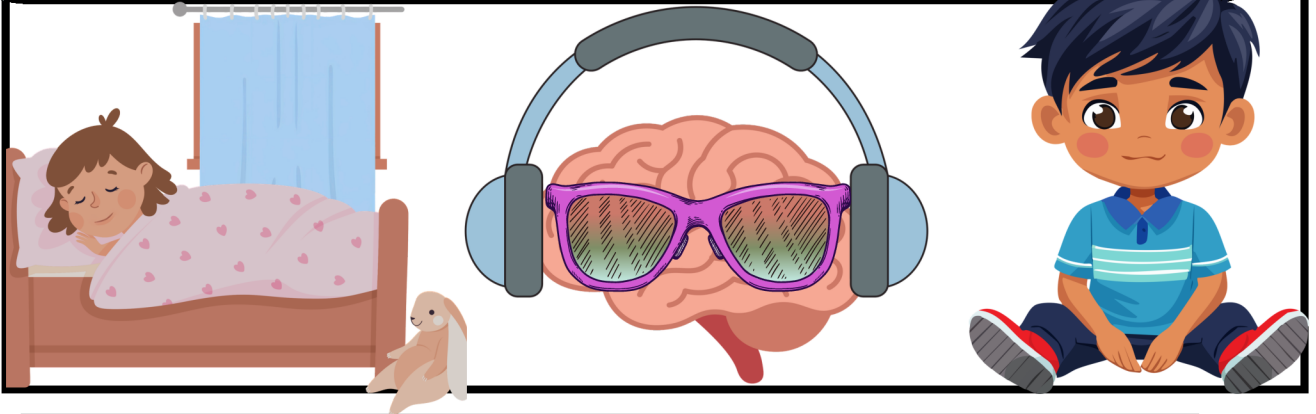
Kreislauf (Orthostatische Intoleranz): Schwindel, Schwäche, Herzrasen im Stehen und Sitzen



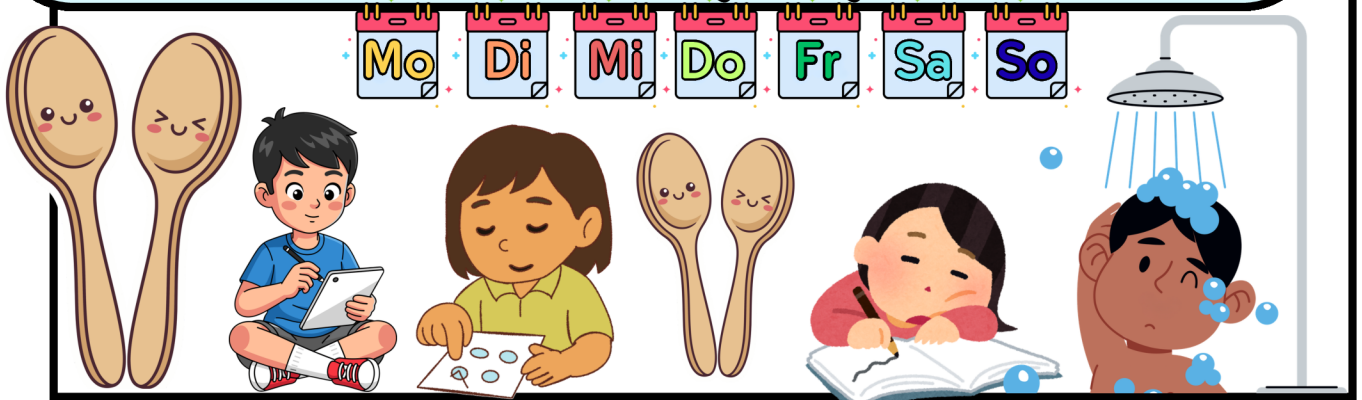
Post-Exertionelle Malaise (PEM) ist das zentrale **Kernmerkmal** von ME/CFS und tritt **bis zu 72 Stunden** nach der Aktivität auf. **Aktivitäten summieren** sich und können **dadurch die individuelle Belastungsgrenze überschreiten**. Die **Zustandsverschlechterung "Crash"** kann **Tage bis dauerhaft anhalten**.

CRASH-VERMEIDUNG

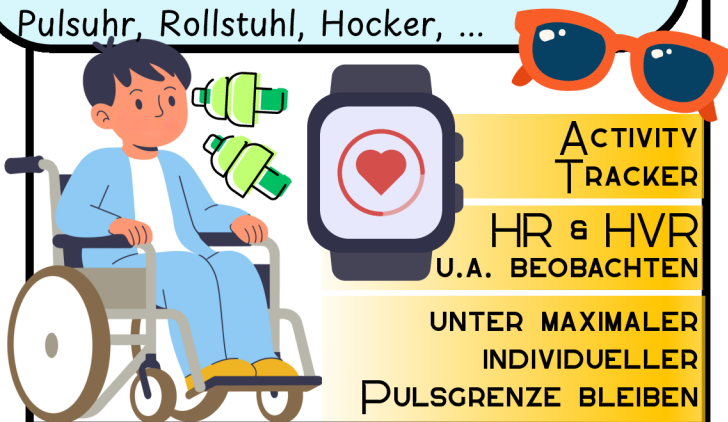
Pacing (Energiemanagement) bedeutet, **Tempo, Summe aller Belastungen und Pausen** so anzupassen, dass die **persönliche Belastungsgrenze** möglichst **nicht** überschritten wird und ein **Crash** vermieden werden kann



“**Löffel-Theorie**” Betroffene haben **nur begrenzte Menge Energie (=Löffel)** pro Tag oder Woche **zur Verfügung**. Wie viele Aktivitäten möglich sind, ist **individuell verschieden** und kann von **Tag zu Tag stark schwanken**




Hilfsmittel für Energiemanagement & Reizreduktion: Sonnenbrille, Ohrstöpsel, Pulsuhr, Rollstuhl, Hocker, ...



Wichtiges **priorisieren**
Dinge kräftesparend **positionieren**
Aktivitäten **planen**

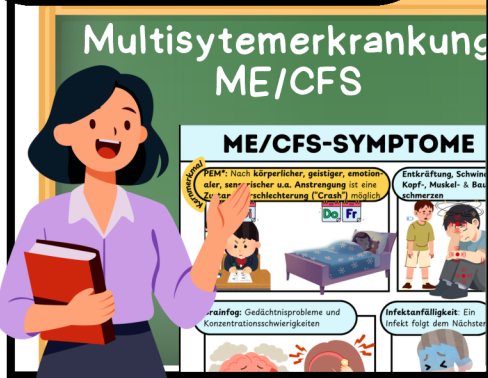


Ein **Crash** kann zu einer **kurz-** oder auch **langfristigen Verschlechterung** des **Gesundheitszustands** führen. Daher ist es **wichtig, Überlastung** möglichst zu **vermeiden**. Auch das Konzept “**Pacing Penguins**” (Energie=) kann beim **Verständnis** des **Energiemanagements** bei **ME/CFS** helfen.



MIT ME/CFS IN DER SCHULE

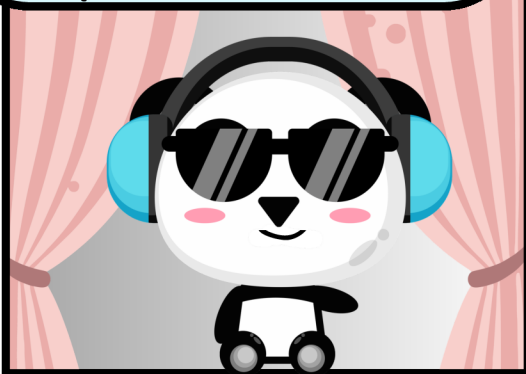
Über das **Krankheitsbild ME/CFS** Bescheid wissen



Rücksicht auf **Belastungsgrenzen, Pausen, Liegen, Aussetzen & Rückzug** ermöglichen



Reizreduktion ermöglichen, Krankheitsbedingte **Fehlzeiten akzeptieren**



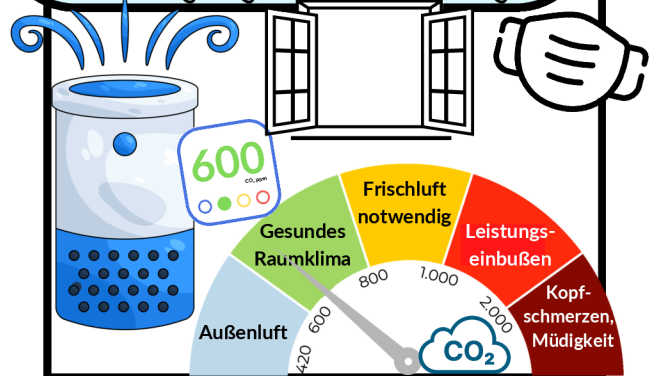
Wo möglich, einen **Avatar** nutzen, um zuhause **Teil der Klasse** zu bleiben



Vereinfachung ermöglichen: Schreiben reduzieren, Kopien & Aufgaben online, Prüfungen & Abgaben aufteilen



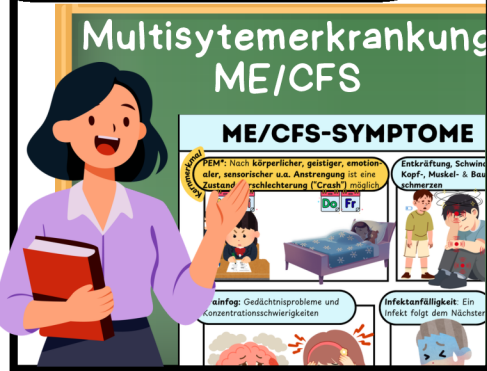
Infektionsschutz bieten: Lüften, CO₂-Messung, Masken, Luftreinigung, Lüftungsanlagen



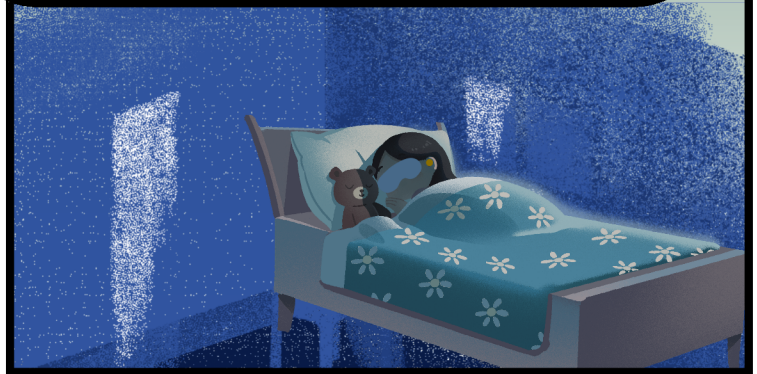
Kinder mit ME/CFS haben ein **Recht auf Bildung und Teilhabe**. Für viele ist die **Teilnahme am Präsenzunterricht** oder mit Avatar **nicht möglich**. Das Wissen um **PEM, Pacing** und **Infektionsschutz** ist nötig, um eine Zustandsverschlechterung zu verhindern. Jeder **Crash** ist zu **vermeiden!**

SCHÜLER*IN HAUSGEBUNDEN

Über das **Krankheitsbild ME/CFS** Bescheid wissen



Crash: Jede Zustandsverschlechterung muss **unbedingt vermieden** werden



Aufgabenpakete online stellen, **Lehrkraft als Ansprechperson**, **Reduktion aufs Wesentliche**



Wenn es die Reizintoleranz zulässt, einen **Avatar** nutzen



Aufgaben online verfügbar machen, **Prüfungen aufteilen**



Enge Zusammenarbeit mit **Eltern** für PEM-Vermeidung (Aufgaben, Termine, Infos)



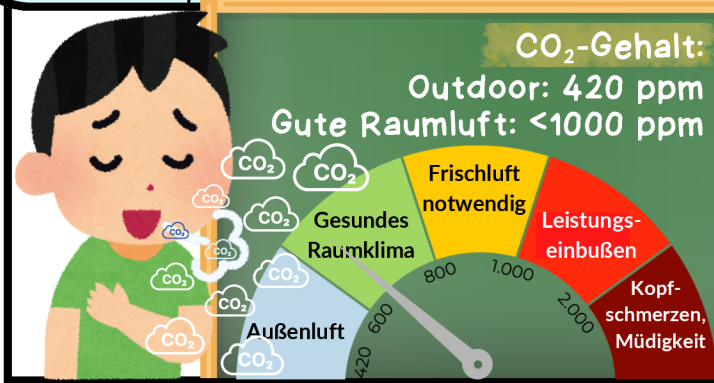
Bildung ermöglichen durch **geeignete Rahmenbedingungen**



Kinder mit ME/CFS haben ein **Recht auf Bildung** und **Teilhabe**. Wo zu Hause **Lernen** innerhalb der eigenen Belastungsgrenzen möglich ist, sollte es **individuelle Lösungen**, **Ansprechpersonen** und **Nachteilsausgleich** geben. Das schafft auch für Schwerbetroffene eine **Zukunftsperspektive**.

GESUNDE LUFT FÜR ALLE

Der **CO₂-Wert** zeigt den **Anteil der veratmeten Luft** im Raum, **CO₂-Messgeräte** helfen Luftqualität sichtbar zu machen



ImpAQS-Studie zeigt zu hohe **CO₂-Werte** in Klassen (Ö), die mit den Fehlzeiten korrelieren



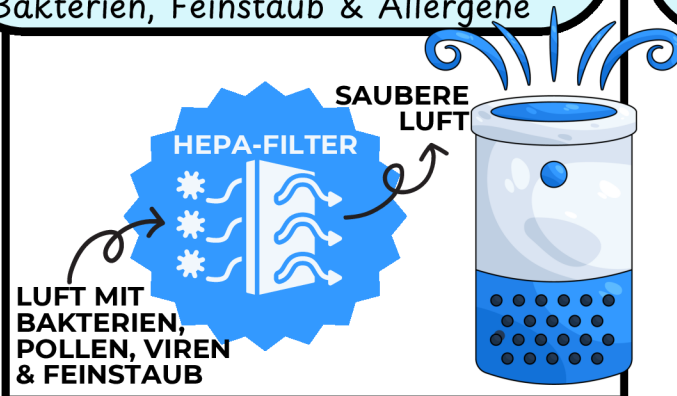
Gesunde Luft erhöht **Kreativität, Wohlbefinden, Konzentration, Testterfolg & Lernleistung**



Lüften & Lüftungsanlagen bringen **Frischluft**: nur eine CO₂-Messung kann den Luftaustausch überprüfen



Luftreiniger erhöhen Lernleistung & Luftqualität: reduzieren Pollen, Viren, Bakterien, Feinstaub & Allergene



Gesundheitsfaktor Luftqualität: unterstützt Atemwege, Immunsystem und allgemein das Wohlbefinden



Gute Luftqualität steigert den **Lernerfolg**, macht **leistungsfähiger**, **verhindert Lern- und Lehrausfälle**, stärkt die **Teilhabe** und erhöht die **Bildungsgerechtigkeit**. **Gesundheit** wird durch **(Re-)Infektionen geschädigt**, manchmal sogar **dauerhaft**. **Gesunde Raumluft** sollte **in allen Schulen** genauso **selbstverständlich** sein wie **sauberes Trinkwasser**.