

Fundacja „HypoGenek”



PORADNIK DLA NAUCZYCIELI,
WYCHOWWCÓW I PEDAGOGÓW
MAJĄCYCH POD SWOJĄ OPIEKĄ
DZIECKO CHORE NA
HYPOPHOSPHATASIE

Największy strach wzbudza nieznane.

Poprzez fundację „HypoGenek” postanowiłam pomóc rodzinom i osobom niepełnosprawnym chorującym na Hypophosphatasię (HPP). Jednym z naszych działań jest zwiększenie świadomości nauczycieli, którzy będą uczyć dzieci z HPP. Hypophosphatasia to bardzo rzadka choroba genetyczna występująca w Polsce jako nieliczny odsetek chorych. Na dzień dzisiejszy wiemy o 9 osobach w tym 6 dzieci, które zaczynają uczęszczać do przedszkoli i szkół ☺

Pierwszy dzień w przedszkolu, a później w szkole wzbudza duże emocje, zwłaszcza u rodziców dzieci niepełnosprawnych. Dlatego też przekazujemy w Państwa ręce ten oto poradnik napisany przez Fundację „HypoGenek” z pomocą rodzica dziecka z HPP, które idzie do przedszkola / szkoły ☺

Zapraszamy do czytania ☺

Hypophosphatasia - co to takiego?

Hipofosfatazja (HPP) to rzadka, uwarunkowana genetycznie, postać krzywicy lub osteomalacji, związana paradoksalnie z niską aktywnością surowiczej fosfatazy alkalicznej (ALP). Hipofosfatazja jest chorobą, która mimo podobnych objawów u każdego przebiega inaczej, z innymi odczuciami, dlatego też każdy potrzebuje innej formy opieki.

Osoby z Hypophosphatasia borykają się z mineralizacją kości, krzywicą i deformacją kości, osteoporozą, nieurazowymi, powtarzającymi i długo gojącymi się złamaniami kości. Większość pacjentów z HPP odczuwa przewlekłe bóle kości, które ograniczają codzienną aktywność. Występują również bóle mięśni oraz ich osłabienie, które może prowadzić do upośledzenia ich funkcji. Skutkuje to problemami z poruszaniem, wchodzeniem po schodach oraz charakterystycznym, kołyszącym chodem. Charakterystyczne są również problemy ze stawami, w tym reumatoidalne. Osoby z HPP mają także problemy z oddychaniem. U niektórych chorujących przyczyną może być deformacja klatki piersiowej, która może prowadzić do niewydolności oddechowej spowodowanej zmniejszeniem objętości płuc. Czasem problemy z oddechem wywołane są niedorozwojem płuc. Niektóre

osoby z niewydolnością oddechową wymagają intubacji, wentylacji mechanicznej lub/i wsparcia tlenowego, często występują u nich zachorowania na zapalenie płuc.

Hypophosphatasia ma również wpływ na inne układy, takie jak nerwowy, czy funkcjonowanie nerek.

Podsumowując, ze względu na Hypophosphatasie w codziennym życiu występują:

- Problemy z chodzeniem
- Problemy z poruszaniem po schodach
- Nieumiejętność wykonywania pewnych czynności
- Szybkie męczenie się.

By ułatwić pedagogom pracę z dzieckiem chorym na HPP, poniżej ważne informacje dotyczące dziecka zaczynającego edukację:

Imię i nazwisko :

.....
.....

Data urodzenia :

.....
.....

PESEL

.....

Leki jakie dziecko musi otrzymać w ciągu dnia zajęć:

.....
.....
.....
.....
.....
.....

.....
.....
.....

Leki których nie może otrzymywać

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Leki, na które jest uczulone

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Lekarze prowadzący:

Pediatra

.....
.....
.....

Lekarz specjalista

.....
.....
.....
.....

Imię i nazwisko oraz nr telefonu w celu stałego kontaktu w razie wystąpienia nagłej potrzeby:

.....
.....
.....

Jak sobie radzić z występującymi
problemami by pomóc dziecku

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Czynności, których nie może
wykonywać moje dziecko:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

**Zajęcia w których dziecko NIE może
brać udziału:**

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Zajęcia w których dziecko może brać

udział:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Na co uważać w kontaktach z

innymi dziećmi:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Drodzy pedagodzy ☺

Nazywam się Kamila Anna Dratkowicz, jestem prezesem Fundacji „HypoGenek” zajmującej się wspieraniem osób chorych z Hypophosphatasią i ich rodzin. Urodziłam się z Hypophosphatasią w latach 80-tych, gdy walka z tą chorobą miała zupełnie inny aspekt, a medycyna nie była na tak wysokim poziomie jak dziś. Mimo tego chodziłam do przedszkola, potem poszłam do szkoły zwanej „1000-latką” - pomimo ogromu budynku jak i ilości uczniów przetrwałam, a nauczyciele poradzili sobie z opieką nade mną.

Bowiem nie ma problemów! Są tylko sytuacje, które da się rozwiązać. Tym bardziej opieka nad dzieckiem chorym na HPP wcale nie jest trudna.

Jako pedagog, a przede wszystkim osoba z HPP, mam kilka wskazówek:

- Nie ograniczaj dziecka,
- Zawsze pytaj się dziecka co sądzi o danym zajęciu fizycznym i wsłuchuj się w jego uwagi,
- Pozwalaj dziecku siedzieć na przerwie w klasie i gdy zajdzie taka potrzeba, przeprowadzaj dziecko z klasy do klasy,
- Unikaj sytuacji gdy dziecko pozostaje bez opieki na korytarzu, gdzie jest dużo biegających dzieci,

- Przeprowadzaj lekcje z dziećmi o niepełnosprawności i pamiętaj, że małe dzieci nie rozróżniają inności. To dorośli wpajają w nie niechęć do inności,
- W trakcie zajęć edukacyjnych nie faworyzuj dziecka tylko dlatego, że jest niepełnosprawne – nasza niepełnosprawność jest tylko fizyczna, a nie edukacyjna.
- Gdy masz pytania, skontaktuj się z nami:

Fundacja „HypoGenek”

www.hypogenek.blogspot.com

tel. +48 534 634 192 (w godz. 9 - 17)

e-mail.: hypogenek@gmail.com

KRS 0000624376

adres korespondencyjny:

93 - 562 Łódź, ul. Piasta 46 m 34

Możesz nas wesprzeć wpłacając datki na

nr konta 21 1140 2004 0000 3502 7634 7890

