



SZANOWNY WYCHOWAWCO, DRODZY NAUCZYCIELE.

Do Waszej szkoły uczęszcza dziecko chorujące na **Pierwotną Dyskinezę Rzęsek (PCD)**. Chcielibyśmy przedstawić Państwu najważniejsze informacje na temat tej choroby, co ułatwi Państwu codzienne postępowanie z dzieckiem.

PCD jest rzadką chorobą genetyczną, która dotyka wielu układów w organizmie. W szczególności może prowadzić do przewlekłych zakażeń płuc, nosa, zatok i uszu. Jej przyczyną tkwi w nieprawidłowej budowie i pracy rzęsek, które wysiękają dolne i górne drogi oddechowe. Pomimo mikroskopijnych rozmiarów, mają one skomplikowaną budowę i pełnią bardzo ważną rolę. Ich skoordynowany ruch pomaga w usuwaniu z dróg oddechowych śluzu, zanieczyszczeń i bakterii chorobotwórczych. Jeśli rzęski nie pracują prawidłowo, prowadzi to do zalegania śluzu w drogach oddechowych, a to z kolei jest przyczyną częstych i nawracających infekcji.

CO CZYM POWINIŃMY WEDZIEĆ I JAKIE SĄ OBJAWY CHOROBY?

- PCD nie jest chorobą zakaźną.
- Dziecko ma zazwyczaj przewlekły, mokry kaszel i katar. Może się to wydawać niepokojące, jednak nie jest ono zaraźliwy dla dzieci zdrowych. Wynika raczej z odmiennego procesu oczyszczania dróg oddechowych. U osób zdrowych śluz jest usuwany przez mikroskopijne rzęski, natomiast u osób z PCD musi zostać odkrztuszony.
- Choroba zwiększa podatność na infekcje, szczególnie układu oddechowego, więc w miarę możliwości, pożądane jest zachowanie wysokiej higieny otoczenia. Dziecko powinno też unikać zapylnych i zadymionych pomieszczeń.

SŁUCH

Dzieci chore na PCD mogą również mieć problemy ze słuchem. Zazwyczaj nasilają się one w trakcie trwania infekcji. Może się zdarzyć, że dziecko nie będzie reagowało na polecenia nauczyciela lub niedokładnie wykona zadanie. Nie zawsze wynika to z nieuwagi. Może być też spowodowane okresowym (w trakcie infekcji) lub trwałym niedosłuchem. W takich wypadkach, wskazane jest aby dziecko siedziało w jednej z pierwszych ławek.

UCZESTNICTWO W ZAJĘCIACH WYCHOWANIA FIZYCZNEGO

Wysiłek fizyczny pomaga w oczyszczaniu płuc. Dlatego dziecko chore na PCD może, a nawet powinno, uczestniczyć w zajęciach wychowania fizycznego. Należy oczywiście wziąć pod uwagę zalecenia lekarza, aktualny stan zdrowia i samopoczucie dziecka. Zalecane formy aktywności obejmują w zasadzie wszystkie dyscypliny sportu.

NIEOBECNOŚCI

Infekcje są częstym problemem w PCD. Skutkuje to zazwyczaj niższą frekwencją. Dziecko często potrzebuje pomocy w nadrobieniu zaległości. W skrajnych przypadkach może być potrzebny indywidualny tok nauczania.

CZEGO OCZEKUJE RODZIC?

- Wyrozumiałości w przypadku niskiej frekwencji. Dzieci z PCD zazwyczaj częściej chorują. W związku z tym częściej korzystają z wizyt lekarskich i specjalistycznych badań. Co również pociąga za sobą dodatkowe nieobecności
- Pomocy w nadrobieniu zaległości i w miarę możliwości indywidualnego dopasowania terminów zaległych zaliczeń.
- Informacji o zwiększonym poziomie zachorowań w klasie (szkole). W takim przypadku dziecko może zostać kilka dni w domu. Zwykłe przeziębienie szybko przechodzi u zdrowego dziecka, u osoby z PCD może skończyć się poważnym zapaleniem oskrzeli lub płuc i długotrwałą antybiotykoterapią.
- Umożliwienia dziecku wyjścia z klasy w dowolnej chwili jeśli musi oczyścić nos lub odkastać.
- Zwracania uwagi na słuch dziecka i poinformowania rodziców, jeśli widoczne są jakieś niepokojące objawy.

OSOBY CHORE NA DYSKINEZĘ RZĘSEK NIE RÓŻNIĄ SIĘ ZEWNĘTRZNIE OD SWOICH ZDROWYCH KOLEGÓW, MAJĄ RÓWNIEŻ TAKIE SAME MOŻLIWOŚCI INTELEKTUALNE, DLATEGO, POMIMO CHOROBY, NAJCZĘŚCIEJ NIE CHCĄ I NIE POWINNY BYĆ TRAKTOWANE W WYJĄTKOWY SPOSÓB. POTRZEBUJĄ JEDYNNIE ZROZUMIENIA ICH PROBLEMÓW, A W RAZIE KONIECZNOŚCI NIEZBĘDNEJ POMOCY.

CIEKAWOSTKA

U OKOŁO 50% DZIECI Z PCD, OBSERWUJE SIĘ RÓWNIEŻ ODWROTNE UŁOŻENIE NARZĄDÓW WEWNĘTRZNYCH (TZW. ZESPÓŁ KARTAGENERA). NAJBARDZIEJ JASKRAWYM PRZYKŁADEM JEST STWIERDZENIE DZIECKA, ŻE MA SERCE Z PRAWEJ STRONY. TO DOŚĆ NIETYPOWE, ALE W TYM PRZYPADKU ZGODNE Z PRAWDĄ. W WIĘKSZOŚCI PRZYPADKÓW NIE MA TO NAJMNIEJSZEGO WPŁYWU NA STAN ZDROWIA, MOŻE BYĆ JEDNAK WAŻNĄ INFORMACJĄ W PRZYPADKU UDZIELANIA PIERWSZEJ POMOCY.