**Familien und Erziehungsleitfaden des Internationalen OMS Arbeitskreises**

*Ein Leitfaden für die Schule um Kinder und Teenager mit der Diagnose Opsoklones Myoklones Ataxie Syndrom (auch bekannt als Dancing Eyes Syndrom) zu unterstützen.*

**Was ist Opsoklones Myoklones Ataxie Syndrom (OMS)?**

**Opsoklonus-myoklones-Ataxie Syndrom (OMS),** auch als „Dancing Eyes Syndrome“ (DES) bezeichnet ist eine seltene Autoimmunerkrankung, die sich negativ auf das Gehirn auswirkt. Autoimmunerkrankungen bewirken, daß das körpereigene Immunsystem gegen sich selbst reagiert und attackiert so gesundes Gewebe. Bei OMS/DES reagiert das Immunsystem gegen bestimmte Bereiche des Gehirns. Das Hauptziel des Angriffs ist vermutlich das Kleinhirn. Diese Attacke verursacht dann die OMS/DES Symptome. **Anfangs können diese Symptome schwerwiegend sein** und beinhalten spontane, abnormale chaotische Augenbewegungen (Opsoklonus), spontane zufällige Gliedmaßenzuckungen (Myoklonus) und Unkoordination (Ataxie). **Auch wenn diese körperlichen Symptome verschwinden,** können bis zu 70% der Patienten bleibende kognitive Schäden und Verhaltensauffälligkeiten zeigen, wie zum Beispiel Sprachprobleme und Aggressionen. Andere bleibende Symptome sind u.a. Leseschwierigkeiten, Dysregulation und Angstzustände.

**OMS/DES Steckbrief**

**Pädiatrisches OMS/DES** (Alter, mit dem die Symptome auftreten) beginnt bei den meisten Patienten bevor sie 3 Jahre alt sind.

**Das Durchschnittsalter bei Beginn von OMS/DES** beträgt ungefähr 18 Monate.

**OMS/DES ist häufig mit einem Neuroblastom** assoziiert, eine Krebsart, die häufig bei Babys und Kleinkinder auftritt.

Einige Kinder haben einen einfachen (oder einphasischen) Verlauf der Krankheit, **aber die meisten Kinder haben einen oder mehrere Rückfälle / Rezidive.** Andere Kinder haben schubartigen Verlauf der Rückfälle. Dies bedeutet, dass die Symptome über einen längeren Zeitraum kommen und gehen.

**OMS/DES Symptome**

Jeder Schüler oder Student mit OMS/DES ist einzigartig. Aber **Schüler mit OMS/DES können körperliche, kognitive und emotionale Symptome** haben. Diese Symptome können mild oder schwerwiegend sein, abhängig von der Schwere der Krankheit. Außerdem können diese Symptome im Lauf der Zeit schwanken, mit Abweichungen zur eigentlichen Krankheit.

**Körperliche Symptome**

**Opsoklonus** – schnelle, unfreiwillige Augenbewegungen. Dieses Symptom wird am häufigsten im akuten Stadium der Krankheit festgestellt, bei einem Wiedererscheinen kann dies aber ein Zeichen für einen Rückfall sein.

**Myoklonus** – Unfreiwillige Muskelbewegungen. Diese unfreiwilligen Bewegungen können in den Extremitäten, Schultern oder Rumpf des Kindes auftreten.

**Ataxie** – Unbeständigkeit / Schwanken. Kinder, die eine Ataxie zeigen, haben Schwierigekeiten aufzustehen, zu gehen und zu rennen und können die Balance nicht halten

**Tremor** - Zittern

**Schwindel**

**Verhaltensauffälligkeiten und Stimmungsschwankungen,** auch mit Wutausbrüchen einhergehend.

**Schlafstörungen** – Schüler können müde erscheinen wegen Schlafmangels oder unterbrochenem Schlaf.

**Kognitive Symptome**

Kinder mit OMS/DES sind in hohem Maße einer kognitiven Beeinträchtigung und Lernschwierigkeiten ausgesetzt. Diese kognitiven Symptome sind ähnlich den Symptomen, die man bei anderen Krankheiten sehen kann, die Verletzungen des Kleinhirns mit sich bringen und können auch dann auftreten, wenn das Kind keine offensichtlich feststellbaren körperlichen OMS/DES Symptome aufweist. Schüler oder Studenten mit OMS/DES sollten individuell bewertet werden um ihre individuellen Lernstärken und –schwächen herauszufinden. Wenn diese dann identifizeirt sind, können individualisierte Lehrstrategien eingesetzt werden, um Schülern / Studenten mit OMS/DES die notwendige schulische Unterstützung anbieten zu können. Einige der häufigsten Lernschwierigkeiten, die Schüler mit OMS/DES betreffen sind zum Beispiel:

**Erlernen von Sprache und Gedächtnis:**

**Der Schüler kann Schwierigkeiten haben sich an früher erlernte Informationen zu erinnern oder diese abzurufen.** Dies kann offensichtlicher werden je anspruchsvoller und herausfordernder der Lehrplan wird, besonders in Mathematik und anderen Hauptfächern. Diese Schüler können durch häufige Wiederholung des Lehrstoffs und durch visuelle und sprachliche Formate profitieren.

**Verarbeitungsgeschwindigkeit:**

Der Schüler kann länger als seine gleichaltrigen Mitschüler brauchen um Lehrstoff oder Informationen zu verarbeiten. Dies wird offenkundig, wenn der Schüler visuelle Informationen kopieren oder untersuchen, mitschreiben, von der Tafel abschreiben, Arbeitsblätter ausfüllen oder „schnell“ denken soll, besonders bei neuen und nicht-vertrauten Aufgaben. Diese Schüler können von einer Zusatzzeit / Extrazeit profitieren, um die Aufgaben und Prüfungen zu erledigen. Auch die Reduzierung der Anzahl der Aufgaben, die der Schüler erledigen muß und das Mitschneiden / Aufnehmen der Schulstunde sind geeignete Fördermaßnahmen.

**Handlungsfunktion (Kognitive Flexibilität):**

**Der Schüler kann Aufmerksamkeitsschwierigkeiten beim schnellen Wechsel zwischen Aufgaben oder Aktivitäten, beim Befolgen von Mehrschrittanweisungen oder bei der Priorisierung der Aufgaben haben.**

Diese Schüler profitieren vom Aufgliedern der Aufgaben in kleine Einheiten, und der Benutzung von Flußdiagrammen oder Mind Maps in Kombination mit mündlichen Hinweisen, geschriebenen Checklisten und graphischen Mitteln (‚graphic organizers‘, kooperatives Lernen).

**Aufmerksamkeitssspanne:**

**Die Menge oder Blockgröße der Information, die ein Schüler in der Lage ist zu einem bestimmten Zeitpunkt aufzunehmen oder zu verarbeiten, kann begrenzter sein als bei anderen Schülern. Die Schüler könnten leicht ablenkbar sein und sich vom Geschehen im Klassenzimmer „ausklinken“.** Diese Schüler können davon profitieren, daß die Ablenkung in ihrem Arbeitsbereich reduziert wird, ihre Aufgaben in kleinere Unteraufgaben aufgeteilt werden, sie gefragt werden, die präsentierte Information mündlich zusammenzufassen und sprachliche und nicht-sprachliche Hinweise eingesetzt werden.

**Optische Wahrnehmung und räumliches Bewußtsein:**

**Eine beeinträchtigte Fähigkeit aus Lehrstoff oder Informationen, die über die Augen** (Koordination der Bewegung mit dem was gesehen wird wie z.B. Abschreiben, Schreiben oder Ballfangen) aufgenommen werden, Schlußfolgerungen zu ziehen.

Diese Studenten können durch Extrazeit, visuelle Information, optische Aufforderungen wie beispielsweise grüne/rote Punkte für Starten und Beenden, abgeänderte Arbeitsblätter und das Fokussieren auf kurze Perioden von konzentrierten Arbeiten profitieren.

**Lesen:**

**Leseschwierigkeiten können eine oder mehrere oder alle dieser Schwierigkeiten beinhalten: reimen, einzelne Klänge hören, einzelne Wörter herauszuhören, schnell lesen** (Flüssigkeit), **verstehen was gelesen wird** (Leseverständnis)**, Anweisungen zu befolgen, eine Geschichte wiedergeben, vermeiden laut zu lesen.** Ein frühes Eingreifen ist hier hilfreich. Wissenschaftlich fundierte Leseprogramme (Orton Gillingham, Wilson, Lindamood Bell, Project Read) sind effektive Hilfen die Lesedefizite des Kindes zu korrigieren bzw. lindern.

**Sprachverständnis (z.B. passive Sprachbeherrschung, Hörverständnis) und aktive Sprache (z.B. Verständigung und Sprechen):**

**Eine Sprachstörung ist eine Beeinträchtigung der Fähigkeit zu verstehen (**rezeptiv**) oder Wörter zu verwenden (**expressiv**) im Kontext, sowohl verbal als auch nicht-verbal.** Einige Merkmale sind beispielsweise nicht passende grammatikalische Strukturen, eingeschränktes Vokabular und die Unfähigkeit Anweisungen zu befolgen und/oder einer Vorstellung von neuen Ideen zu folgen. Schüler mit OMS/DES kommt zugute, wenn Ihnen die Information verdeutlicht, wiederholt oder in kleinere Segmente aufgeteilt wird. Außerdem nutzt diesen Schülern eine Mehrzeit, um sich ausdrücken zu können sowie visuelle oder auditive Hinweise.

**Lernbehinderung**

**Autismus Spektrum Störung oder autistische Züge (Autismuseigenschaften, aber die Diagnose Autismus Spektrum Störung ist nicht zutreffend)**

**Allgemein…**

Schüler, auf die einige oder alle dieser Lernschwierigkeiten zutreffen, können trotzdem erfolgreich sein in der Schule. Da aber jedes Kind einzigartig ist, **gibt es kein Lehrprogramm, das für alle Schüler mit OMS/DES zutreffend ist**; stattdessen sollten die Anweisungen in den Unterrichtsräumen für jedes Kind nach seinen indivduellen Bedürfnissen gestaltet werden, welche zusammen mit Veränderungen in seiner Umwelt, größere Erfolgschancen für diese Schüler bietet.

**Emotionale Symptome**

**Einige OMS/DES Patienten erleben zeitweilige oder anhaltende Wutanfälle. Andere sind disreguliert, haben zwanghafte Obsessionen oder erleben Angstzustände.** Diese Symptome können die Fähigkeit des Schülers behindern auf den Unterrichtsstoff der Schule zurückzugreifen. Darüberhinaus wirken sich die Symptome negativ auf ihre soziale Interaktion aus und auf die Fähigkeit Freunde zu finden. Schüler, die diese sozialen und emotionalen Symptome aufweisen, können von einer Vielzahl von Verhaltensinterventionen und Therapien und / oder Medikamenten an der Schule und zu Hause profitieren. Für einen Ergotherapeuten mit sensorischen Integrationstraining kann es hilfreich sein den Schüler zu beurteilen, um festzustellen, ob die Ergotherapie helfen kann die sensorischen Symptome wie Lärmempfindlichkeit, helles Licht, Gerüche und Berührungen, auch die durch Kleidung, zu reduzieren oder ganz zu überwinden. Ein funktioneller Verhaltenstest (FBA = Functional Behavioral Assessment) kann angefordert werden, wenn es dem Kind schwerfällt an der Schule angemessenes Verhalten zu zeigen. Dieser Test kann durch einen Verhaltenstherapeuten (meist der Schulpsychologe) der Schule oder auch von einem externen Therapeuten durchgeführt werden. Ein Verhaltensplan wird entwickelt um dem Kind positive Bestärkung / Anreize zu geben, um sein Verhalten an der Schule zu verbessern.

**Rückfälle / Rezidive**

**Einige Kinder mit OMS/DES können einen oder mehrere Rückfälle haben.** Rückfälle können unvorhersehbar und sehr Besorgnis erregend sein. Einige oder alle der körperlichen Krankheitssymptome können wieder aufflammen, auch Änderungen des Verhaltens. Rückfälle können auch die Folge bei Beginn einer gewöhnlichen Krankheit wie z.B. die Grippe sein. Deshalb sollten Lehrer, Ärzte und Therapeuten des Kindes mit OMS/DES und den Symptomen vertraut sein. So können sie Eltern oder Sorgeberechtigte auf eine Krankheitswelle in der Schule aufmerksam machen und entsprechend darauf reagieren.

**OMS/DES Medikamente**

**Kinder mit OMS/DES werden normalerweise zu Beginn der Krankheit und während eines Rückfalls mit täglichen Cortisongaben behandelt, in vielen Fällen auch mit Cortisoninfusionen in einem Krankenhaus oder einer Tagesklinik.** Gelegentlich verursachen diese Medikamente grippeähnliche Symptome wie Müdigkeit, und/oder Erbrechen. Auch Verhaltens- und Appetitänderungen können auftreten.

**Schulabwesenheit und Unterstützung**

**Kinder, die im akuten Stadium zu Beginn der Krankheit sind oder einen Rückfall erleiden, weisen in dieser Zeit unter Umständen Fehlzeiten in der Schule auf.** Sie verpassen evtl. auch den Unterricht weil sie hin und wieder ärztliche Kontrollbesuche oder Behandlungen / Therapien benötigen.

**Bewertung und wissenschaftliche Betreuung**

**(Sehr) kleine Kinder** (Kinder von Geburt bis 6 Jahre) **mit OMS/DES sollten so schnell wie möglich in die Frühförderung eingebunden werden.** Die Frühförderung kann Ergotherapie (zur Unterstützung der Feinmotorik), Physiotherapie (zur Unterstützung der Grobmotorik) Sprachtherapie und Logopädie (zur Unterstützung des Redeflusses und der aktiven und passiven Sprache) und / oder Unterstützung der geistigen Fähigkeiten (kognitive Fähigkeiten) um dem Kind ganzheitlich beim Lernen zu helfen.

**Schulkinder mit OMS/DES** (ab 6 Jahre) **sollten vom Schulbezirk / Schulamt oder über private Anbieter so schnell wie möglich auf Lernbehinderungen oder kognitive Verzögerungen getestet werden und mit einem Ausbildungsplan, der auf die individuellen Bedürfnisse der Kinder eingeht, unterstützt werden.**

In den USA, ist dies ein 504 Plan (ab 5 Jahren) oder ein Individual Education Plan (IEP), je nach dem was benötigt wird. In Großbritannien, ist das der Special Education Need (SEN) oder der EHC Plan (Education Health Care). In Deutschland können sich Eltern / Sorgeberechtigte von Schülern mit OMS/DES in den verschiedenen Bundesländern an die Regierungsbezirke (Bayern) oder Jugend- und Schulämter/Schulbezirke wenden. Dort und an der jeweiligen Schule können dann Ausbildungspläne entwickelt werden, die den individuellen Bedürfnissen dieser Kinder gerecht werden. Für weitere Informationen siehe auch <https://www.european-agency.org/> unter dem auch andere deutschsprachige Länder ihre Adressen veröffentlicht haben.

**Weitere Informationen**

United States**:**

<http://www.ldonline.org>

<http://idea.ed.gov>

<http://omslifefoundation.org>

<http://www.omsusa.org>

United Kingdom:

<https://www.gov.uk/government/publications/send-guide-for-parents-and-carers>

<http://www.specialneedsuk.org>

<http://www.ehcplan.co.uk>

<https://www.european-agency.org>

<http://dancingeyes.org.uk>

<http://omslifefoundation.org>

Deutschland:

<http://kinderklinik.uk-koeln.de/de/zentrum-fuer-paediatrische-forschung-koeln/klinische-forschung-clinical-research/neuroblastom-ag-berthold-simon-hero>

<http://www.opsoklonus.info/>