*M U S T E R / V O R S C H L A G*

*Die gelb markierten Passagen sind individuell anzupassen.*

**Wichtige Information: Name des Kindes hat Notfallausweis**

Sozialversicherungsnummer und Geburtsdatum

Adresse

Ich möchte darüber informieren, dass Name des Kindes eine **seltene,** **angeborene Stoffwechselerkrankung** hat. Die Erkrankung fällt in die Kategorie **Nebennieren-Insuffizienz** und nennt sich: Adrenogenitales Syndrom – abgekürzt AGS mit/ohne Salzverlust *(Genaue Bezeichnung AGS optional weglassen).*

**Allgemeine Informationen zum Krankheitsbild:**

Es handelt sich um eine Nebennierenunterfunktion mit oder ohne Salzverlust. Ein vererbter Enzymmangel verhindert die ausreichende Produktion von körpereigenem Cortisol und ggf. auch Aldosteron in der Nebennierenrinde.

Körpereigenes Cortisol beeinflusst den Zucker-, Salz- und Wasserhaushalt und ist ein lebenswichtiges Stresshormon. Ein gesunder Mensch produziert in Stresssituationen 2- bis 5-mal mehr Cortisol als im Normalzustand.

Name des Kindes muss lebenslang 3 mal täglich Tabletten (Hydrocortison und ggf. auch Astonin-H) zu sich nehmen. Es werden damit die Hormone ersetzt, die der Körper nicht produzieren kann.

**Unter dieser Hormonersatztherapie mit Hydrocortison kann Name des Kindes als Mensch mit Nebennierenunterfunktion/AGS ein vollkommen normales Leben führen und kann uneingeschränkt Sport betreiben.**

**Wichtige Information für den Notfall:**

Im Notfall (Schock, schweres Trauma, unklare Bewusstlosigkeit, hohes Fieber) ist für Name des Kindes eine sehr schnelle und richtige Hilfe überlebenswichtig. Bitte beachten Sie die nun beschriebenen Maßnahmen und informieren Sie sofort einen Notarzt/Kindernotarzt (144) und uns Eltern:

Bei „kleineren Notfällen“ (Fieber, Erbrechen, Durchfall, stark blutende Wunden, größere Verletzungen) oder nach sehr großen körperlichen Anstrengungen informieren Sie bitte unmittelbar die Eltern, damit die Hydrocortison-Dosis am Mittag oder Abend erhöht und somit eine Nebennierenkrise verhindern werden kann. Ggf. kann es auch sinnvoll sein umgehend ein Prednison-Zäpfchen zu verabreichen.

Durch folgende Stresssituationen kann Name des Kindes in eine schwere Nebennierenkrise geraten, die lebensbedrohlich werden kann, wenn die Hydrocortison-Dosis nicht erhöht (3- bis 5-fache Tagesdosis) wird:

* Fieber
* Unfälle / Knochenbrüche
* Bewusstlosigkeit
* Operationen
* akute Infekte (vor allem Durchfall/Erbrechen)

In einer Situation (Unfall, Verletzung, Bewusstlosigkeit), in der auch für ein Kind ohne Nebenniereninsuffizienz die Rettung gerufen werden würde, soll bitte für Name des Kindes **immer der Notarzt verständigt werden** (denn nur ein Arzt darf vor Ort das lebensnotwendige Hydrocortison mit einer Spritze verabreichen). Die Rettungsleitestelle und der Notarzt müssen informiert werden, dass **Name des Kindes** folgenden Stoffwechseldefekt hat:

**>> Nebenniereninsuffizienz mit oder ohne Salzverlust**

**(Angeborener Cortisonmangel / Nebennierenunterfunktion / Morbus Addison)**

Bitte den Notfallausweis (samt Arztbrief & ev. Notfallmedizin), den Name des Kindes *(ev. angeben wo der Notfallausweis zu finden ist)* mitträgt, dem Notarzt übergeben!

**Bitte uns sofort zu kontaktieren:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| ***Name*** | ***Telefon mobil*** | ***Telefon Arbeit/Festnetz*** |
| Mutter |  |  |
| Vater |  |  |

*Ev. noch den Kontakt anfügen von:*

**Behandelnder Endokrinologen**

**Behandelnder Kinder/Hausarzt**

*Ev. Beilage:*

*Kopie Arztbrief*

*Kopie Notfallausweis*

Zusatz / Bei Bedarf:

**Info zur Verabreichung der Medizin** (Mittagsdosis oder bei Übernachtung)

**Instruktion zur täglichen Tablettengabe:** Name des Kindes muss um ca. **6 Uhr, 14 Uhr und 22 Uhr** seine Morgen-, Mittags- und Abendmedizin bekommen. Er/Sie schluckt die Tabletten völlig problemlos. Es ist nur wichtig, dass eine Person explizit dafür zuständig ist, die Tabletteneinnahme beobachtet und nicht darauf vergessen wird. Ich ersuche, mir diese Person namentlich zu nennen. Es wäre vielleicht gut, wenn sich diese Person einen Handyalarm stellt.

In Einzelfällen ist eine Verzögerung der Einnahme von +/- 1 Stunde kein Problem.

Die Tabletten sind ein einem Dosierspender (Montag bis Sonntag – Morgen, Mittag, Abend) einsortiert. Sollte z.B. am Abend bemerkt werden, dass die Mittags-Tablette(n) nicht eingenommen wurde, bitte so schnell wie möglich die Dosis nachgeben (noch vor der Spätdosis).

*Bei einer Kinderbetreuungseinrichtung, die sich skeptisch gegenüber der Aufnahme des Kindes aufgrund der Medikamenten-Gabe zeigt, kann ein Schreiben bzgl. Schadloshaltung sehr hilfreich sein:*

**Schadloshaltung bzgl. Medikamentenverabreichung Name des Kindes**

Sehr geehrte ..., liebes Pädagoginnen-Team im Kindergarten XY!

Name des Kindes (geb. ....) leidet an einem Stoffwechseldefekt, der es notwendig macht, dreimal am Tag Medikamente einzunehmen.

Dieses Schreiben ist ergänzend zu den medizinischen Informationsblättern zu sehen, die ich Ihnen übermittle.

Zu allererst gilt dem gesamten Team und der zuständigen Pädagogin unser großer Dank, dass Sie trotz der geltenden Regelungen und immer aufwändiger werdenden Dokumentationspflichten täglich dafür sorgen, dass Name des Kindes seine Medizin einnimmt. Nur dadurch ermöglichen Sie uns als Eltern, unseren Beruf auszuüben.

Wie in den medizinischen Informationen festgehalten, hat eine einmalige Nicht-Verabreichung der Mittagsdosis an Name des Kindes in den meisten Fällen keine unmittelbare negative Folge. Die Information ist wünschenswert, damit die Dosis frühzeitig nachgeholt werden kann.

Selbstverständlich werden wir Sie als Betreuungseinrichtung und speziell die verantwortlichen Pädagoginnen schadlos halten!

Vielen Dank für Ihr Engagement!

Mit freundlichen Grüßen,

**Minimal-Info für Eltern von Freunden des Kindes (z.B. bei Kindergeburtstagen)**

*Es hat sich bewährt, vorab eine Kurz-Info dieser Art z.B. per WhatsApp zu schicken und dann bei Fragen noch kurz zu telefonieren. Das ist besser, als bei der Geburtstagfeier an der Tür neben allen anderen Eltern das Thema zu erklären.*

*Es ist vielleicht auch gut, sich zu notieren, wer schon aller Bescheid weiß.*

Ich muss Euch darüber informieren, dass Name des Kindes eine angeborene Stoffwechselerkrankung (Nebenniereninsuffizienz) hat. Sein/Ihr Körper kann das körpereigene Stresshormon Cortisol nicht ausreichen produzieren. Er/Sie muss daher 3 mal täglich Hydrocortison-Tabletten einnehmen.

Sollte er/sie sich verletzen, sodass die Rettung gerufen werden muss, bitte gleich den Notarzt verständigen und seinen/ihren Notfallausweis übergeben. Es ist für ihn/sie dann nämlich lebensnotwendig, dass die Hydrocortison-Dosis gesteigert wird.

Sonst ist er/sie ein ganz normales, gesundes Kind, darf alles essen und machen!

Der Notfallausweis ist in seinem/ihrem Rucksack.