

## Stephan Schmid

Unternehmer und Vater von Julian (1994), Janik (1999) und Jonas (1999).

Bei Janik wurde das DiGeorge-Syndrom bereits vorgeburtlich durch eine Nabelschnurpunktion in der 20. SSW diagnostiziert. Vorausgegangen war dem eine Dopplersonographie wobei der Herzfehler und die Klumpfüße festgestellt wurden. Er hat einen äußerst komplexen Herzfehler (Pulmonalatresie, Ventrikel-Septum-Defekt, Vorhof-Septum-Defekt, überreitende Aorta, Kollateralversorgung (MAPCA's), fehlender Pulmunalstamm und Arterien) sowie Klumpfüße beidseitig, eine Gaumenspalte, Muskel- und Trinkschwäche. Seine Thymusdrüse ist vorhanden, wenn auch etwas verkleinert. Neurologisch ist er derzeit nicht auffällig. Die Gaumenspalte wurde bereits im Mai 2000 in der Universitätsklinik Tübingen erfolgreich verschlossen. Die Klumpfuß-OP wurde vor zwei Wochen im Olgahospital, Stuttgart durchgeführt. Das Ergebnis wird sich nach der sechswöchigen Gips-phase zeigen. Seine gesamte Entwicklung hat zu seinem gesunden Zwillingbruder einen ca. 4



monatigen Rückstand, den er allerdings mit zunehmender Kraft nach und nach abbaut.

Durch die Arbeit bei KiDS-22q11 verspreche ich mir eine verbesserte Aufklärung sowie mehr Informationen für Eltern und Kinder. Sehrviele Eltern sind mit Ihren Problemen allein gelassen. Daher stelle ich mir vor, eine gemeinsame Plattform für alle betroffenen

zu etablieren. Dieses „Elternnetzwerk“ für Informations- und Erfahrungsaustausch habe ich mir ebenso zum Ziel gesetzt, als auch die Zusammenarbeit mir Ärzten, Therapeuten und allen anderen, die unseren Kindern helfen ein normales Leben zu verbessern.

KiDS-22q11 ist ein Teil meines Lebens, ja des Lebens unserer Familie geworden. Mit der nötigen Energie möchte ich versuchen Ihre und unsere Ideen zusammen mit meinenKolleginnen und Kollegen im Vorstandin die Tat umzusetzen, denn.....

....unsere Kinder haben nur uns !