

## Regionalleitung Österreich: Karin Hohenberger

Ich bin 1976 geboren, zur Zeit Hausfrau und Mutter von Linda.

Linda kam im Dez. 2000 in der Frauenklinik Linz (O.Ö.) zur Welt und wurde am darauffolgenden Tag in die Kinderklinik Linz verlegt.

Bei der Visite des nächsten Tages berichtete uns der Arzt von Lindas Herzfehler (VSD, ASD und einen Rechtsaortenbogen) und dem Verdacht des DiGeorge Syndroms. Sie musste 10 Tage auf der Neugeborenen Station bleiben, da sie einen Kalziummangel und eine Infektion hatte. Festgestellt wurden die typischen Gesichtsmarkmalen, der Herzfehler ein verkümmerter Thymus und eine Muskelhypertonie. Wir ließen einen Gentest machen, der uns 4 Wochen später das Syndrom bestätigte! Linda wurde im März 2001 im Kinderherzzentrum Linz operiert, bei der Operation wurden der VSD, die Aortenbogenrekonstruktion und ein ASD operiert, den zweiten ASD lies man offen, der müsste sich im Laufe der Zeit selbst verschließen. Sie erholte sich rasch, bekam aber am 8. Tag nach der OP, eine bakterielle Infektion mit 39°C Fieber. Nach 3 Wochen konnten wir dann endlich nach Hause!

Im Sommer hatte sie Tageweise hohes Fieber mit über 40°C und wie mussten wieder einige Tage ins Krankenhaus.

In Lindas Entwicklung tat sich bis zum 10. Monat nichts, wir fingen daraufhin mit



der Bobath-Therapie an und bekamen einen Monat später eine Frühförderin ins Haus. Nach wenigen Wochen bemerkte man die kleinsten Fortschritte in Lindas Motorik und endlich konnte ich mich über mein Kind so richtig freuen!!

Im Januar 2002 wurde ein Bluttest gemacht und man stellte eine leichte

Neutropenie fest. Daraufhin musste ich mit Linda 12 mal in 4 Wochen zur Blutabnahme, die unser Kinderarzt machte.

Mittlerweile hat sich dieses Problem von alleine behoben und sie hat derzeit keine körperlichen Probleme. Außer das Linda isst wie ein Spatz!

Mit 16 Monaten lief sie frei, die Therapeutinnen und Ärzte sind mit Linda sehr zufrieden. Der Entwicklungsrückstand beträgt ca. 3 Monate! Lindas Sprachschatz ist sehr groß, trotzdem sind wir in Logopädischer Kontrolle um ja nichts zu übersehen.

Linda ist ein fröhliches, ausgeglichenes und verschmustes Kind und wird von der gesamten Familie verwöhnt!

Ich werde die Österreichische Leitung von KiDS-22q11 e.v. übernehmen, weil ich den Eltern Hoffnung und Kraft geben will und sie bei großen und kleinen Problemen (soweit es in meiner Macht steht) zu unterstützen!

Alleine sind wir Eltern hilflos und verzweifelt, doch zusammen können wir für unsere Kinder stark sein.