

KiDS-22q11 e.V.

Info

Heft 16



www.KiDS-22q11.de

Kinder mit DeletionsSyndrom - 22q11 (KiDS-22q11) e.V., Blumenweg 2, 87448 Waltenhofen

ISSN: 1863-1568

- In dieser Ausgabe:
- Netzwerke bilden - Erfahrungen austauschen:
Kompetenzzentrum Sprache und Reha-Klinik Werscherberg kooperieren -
 - Interview mit Prof. Dr. Sader:
Fragen an Herrn Prof. Dr. Sader, Universitätsklinikum Frankfurt -
 - Sprachintensivtherapie Rehabilitationsklinik Werscherberg:
Erfahrungen mit betroffenen Kindern mit DS 22q11 -
 - KiDS-22q11-Themenwochenende in Olpe:
Sponsorenlauf - Vorträge: Hörstörungen u. naturheilkundliche Behandlung HNO-Kinderkrankheiten -
 - Eröffnungsveranstaltung des Kompetenzzentrums Lernen
 - Vorstellung des wissenschaftlichen Beirats:
Im Gespräch mit Herrn Prof. Dr. med. Michael Streppel -
 - Aus den Regionalgruppen:
Infoveranstaltung im Herzzentrum Leipzig (Regio 4) -
 - Serie Sozialrecht:
Heilpädagogische Einzelfallhilfe - Was ist denn das? -
 - Eltern-Erfahrungsbericht:
Psychiatrie - die erste Berührung -
 - Vorstellung der Aktiven:
Michael Schröter (Jugendgruppe) -
 - Buch-Rezensionen :
"Mein Herz gehört mir" Michaela Auth, Roman einer jungen Frau mit angeborenem Herzfehler. -
 - Infos aus dem Verein

Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser!

Beim Zusammenstellen des Heftes ist mir aufgefallen, es hat sich viel getan in der vergangenen Zeit.

Kompetenzzentren, Ärzte, Therapeuten und auch Pädagogen die sich unserer besonderen Kinder und deren manchmal umfassenden Problemen angenommen haben. Sie forschen, behandeln und therapieren um für Kinder mit Deletionssyndrom 22q11 eine persönliche und gesellschaftliche Perspektive - so weit die eigenen Möglichkeiten es gestatten - ein eigenständiges Leben zu ermöglichen.

Aber es reicht es nicht aus, dass die Medizin und Wissenschaft sich für unsere Kinder einsetzt. Nein auch wir als Eltern sind gefordert für die notwendige Unterstützung und Hilfen für eine positive Entwicklung jeden einzelnen Kindes zu sorgen. Dies ist gerade in Zeiten wie heute zum einen schwierig aber andererseits auch immer notwendiger. Denn die Gesellschaft verändert sich und wir wollen aus diesen Veränderungen positives für unsere Familien mitnehmen.

Mit gemeinsamer Kraft werden wir in den nächsten Monaten wieder einiges bewegen. Zu zwei Elternbefragungen bitten wir Sie erneut den Wissensaufbau über das Deletionssyndrom 22q11 zu unterstützen. Aus den in der Vergangenheit durchgeführten Befragungen konnten in verschiedenen Bereichen bereits wichtige Erkenntnisse gewonnen werden, die wir Ihnen auch in

Zukunft gerne als Rückmeldung direkt geben wollen.

Die Energie der uns begleitenden Fachleute ist nach wie vor ungebrochen und ich bin sehr erfreut darüber.



Stephan Schmid, 1. Vorstand

Die Zahl der diagnostizierten Kinder mit Deletionssyndrom 22q11 steigt in letzter Zeit stetig an - für sie wie auch alle anderen Kinder ist eine umfassende Betreuung und Begleitung immens wichtig. Daher werden wir uns in nächster Zeit umfassender mit allem was die Entwicklung der ersten Jahre betrifft beschäftigen. Mit den Sozialpädiatrischen Zentren gibt es ein umfassendes Netz von Ansprechpartnern die sich auf Kinder mit besonderen Bedürfnissen spezialisiert haben.

Eingangs hatte ich schon darüber gesprochen, dass die Eigeninitiative der Familien einen großen Beitrag in der Entwicklung leisten kann, daher können Sie sich in nächster Zeit auf

Workshops zu unterschiedlichen medizinischen und therapeutischen Schwerpunkten freuen.

Nochmals einladen möchte ich Sie auch die Stammtische zu besuchen. Es ist die unkomplizierteste Art mit anderen 22q11 Familien in Kontakt zu kommen, und der persönliche Austausch

kann durch nichts ersetzt werden. Schauen Sie mal vorbei beim nächsten Stammtisch in Ihrer Nähe.

Ich wünsche Ihnen einen unbeschwertten Sommer und lassen Sie die Sonne rein - es tut gut!

Herzlichst
Stephan Schmid
1. Vorsitzender

Netzwerke bilden - Erfahrungen austauschen.

Kompetenzzentrum Sprache und Reha-Klinik Werscherberg kooperieren

Stephan Schmid

Mit dem bereits seit vier Jahren etablierten Kompetenzzentrum Sprache an der Wolfgang Goethe Universität in Frankfurt wurde für einen nahezu alle 22q11 Kinder betreffenden Diagnosekomplex eine kompetente Anlaufstelle geschaffen an die sich ratsuchende Eltern wenden können.

Nachdem neben der eigentlichen Diagnostik und therapeutischen Unterstützung durch den Logopäden Vorort intensive Therapien in Form einer Reha für immer mehr Familien mit einem 22q11 Kind in Betracht kommen, konnte eine Kooperation zwischen dem Kompetenzzentrum Sprache und der Reha-Klinik Werscherberg ins Leben gerufen werden. Ziel dieser Zusammenarbeit

ist der Austausch über Erfahrungen aus Diagnostik / operativer Behandlung und rehabilitativer Maßnahme mit dem Ziel die Wissensbasis zum Thema Sprachstörungen zu stärken.

In der ersten Arbeitssitzung Ende April wurden bereits gemeinsame Projekte ins Leben gerufen und mittlerweile begonnen umzusetzen. Darüber hinaus wurde als mittelfristiges Ziel vereinbart die Behandler Vorort in dieses Netzwerk einzubinden.

Wir sprachen mit den Verantwortlichen aus Frankfurt und Werscherberg über die Erfahrungen der vergangenen Zeit sowie mögliche Ideen für die Zukunft dieser jungen Kooperation.



Kompetenzzentrum Sprache

Warum sollten Sie mit uns sprechen?

- Sprachprobleme wie z.B. offenes Naseln
- Expressive Sprachstörung
- Hinweise auf eine Gaumenspalte
- Funktionsstörung im Bereich des Gaumensegels
- Probleme mit der Nahrungsaufnahme

Was können wir für Sie und Ihre Patienten tun?

- Diagnose der Ursache von Sprach- oder Schluckproblemen
- Beratung zur Therapie nach oder an Stelle einer Operation (z.B. Logopädie)
- Beratung zum Erfolg einer sprachverbessernden Op.

Kontakt:
 KiDS-22q11 e.V. Kompetenzzentrum Sprache
 c/o Klinik für Mund-, Kiefer und
 Plastische Gesichtschirurgie
 Prof. Dr. Dr. Robert Sader
 Theodor-Stern-Kai 7,
 60596 Frankfurt am Main

r.sader@em.uni-frankfurt.de
 Sekretariat: Erika Stein,
 Tel.: 069/6301-5643,
 Fax: 069/6301-5644
 erika.stein@kgu.de

Fragen an Herrn Prof. Dr. Sader, Universitätsklinikum Frankfurt.

Mit Prof. Dr. Sader sprach Stephan Schmid

Sehr geehrter Herr Prof. Sader, zunehmend nutzen Familien aus unserem Verein Ihr Angebot einer Untersuchung in Frankfurt, um sich für oder gegen eine sprachunterstützende Operation im Vorschulalter zu entscheiden. Die Erfahrungen Ihres Teams werden hoch geschätzt, weshalb viele Familien den weiten Weg gern auf sich nehmen.

Als interdisziplinäres Zentrum mit über 3000 Patienten ist das Universitätsklinikum Frankfurt im Bereich der Lippen-Kiefer-Gaumenfehlbildungen führend in Europa. Für unsere 22q11 Kinder können wir dabei einen großen Teil der mit Spaltkindern bereits gemachten Erfahrungen nutzen, vor allem bezüglich der Sprache. Aber auch durch den streng interdisziplinären Aufbau des Kompetenzzentrums Sprache werden die jungen Patienten aus verschiedenen Blickwinkeln gesehen – das schafft einen breiten Überblick und vermeidet eine Sackgassen-Therapie nur einer Fachdisziplin.

Die Erwartung einer perfekt durchorganisierten „22q11-Reihenuntersuchung“ trifft aber sicherlich nicht genau den Kern Ihres Angebotes. Wir möchten Sie deshalb bitten, uns den typischen Ablauf der Untersuchungen in Ihrem Hause zu beschreiben.

Es ist nicht einfach die Untersuchungen in einem klassischen Schema darzustellen, da gerade beim 22q11-Deletionssyndrom die Probleme oft vielschichtig sind und individuell untersucht werden müssen. Am Beginn des Termins steht immer ein ausführliches Gespräch mit den Eltern und die eigentliche Untersuchung des Mund- und Rachenraumes, bei der überprüft wird, ob eine verdeckte und operationsbedürftige Gaumenspalte vorliegt. Dies ist größtenteils nicht der Fall. Bei diesen Untersuchungen ist meist Frau Dr. Carla Wegener, die klinische Linguistin (Sprechwissenschaftlerin) in unserem Team mit dabei.

Nachdem bei Kindern mit Deletionssyndrom 22q11 neben den anatomischen Einschränkungen und neben der allgemeinen Sprachentwicklung auch die Gehörentwicklung und die damit verbundene Sprachartikulation in den Mittelpunkt rückt, wird häufig auch Frau Dr. Christiane Hey mit einbezogen, die als HNO-Ärztin, Phoniaterin und Pädaudiologin die einzelne Situation mit beurteilen muss.

Ist es möglich, zusätzliche Untersuchungen wie z.B. die Röntgen- Videofluoroskopie am selben Tag mit durchzuführen oder sollten sich die Familien von vornherein auf einen zweiten Termin einstellen?

Die Röntgen-Videofluoroskopie als Durchleuchtungsuntersuchung beim Sprechen ist bei manchen Kindern für die Abklärung eines evtl. mangelnden Verschlusses des Gaumensegels sehr wichtig. Ist das Gaumensegel zu schlaff oder zu kurz führt dies durch nasalen Luftverlust oftmals zu der allseits bekannten nasalen Aussprache. In der Regel ist die Röntgen-Videofluoroskopie aber erst bei Kindern ab 5 Jahren durchführbar, vor diesem Alter wird in den meisten Fällen auch nicht operiert. Sie gibt dann aber einen sehr guten Aufschluss über anatomische Probleme. Für die Operationsindikation einer sprachunterstützenden Operation (Gaumensegelverlängerung mit -aktivierung) ist sie unumgänglich. Hier versuchen wir so kurzfristig wie möglich einen Termin zu bekommen – dies ist aber am selben Tag fast nie möglich, da das Gerät sehr ausgelastet ist, da damit auch viel anderes untersucht wird, wie Darm oder Lungendurchleuchtungen. Im Idealfall ist die Fragestellung durch die behandelnde Logopädin vorher angesprochen worden, so dass der Termin vorab reserviert werden kann.

Wie lang sind die Wartezeiten nach der ersten telefonischen Anmeldung?

Außerhalb der Ferien können Termine bereits innerhalb von 2-3 Wochen vereinbart werden. In der Ferienzeit kann es mitunter deutlich länger dauern. Die Sprechstunde ist immer am Dienstag. Bei Terminen außerhalb der normalen Sprechstunde können Frau Dr. Wegener und Frau Dr. Hey nicht anwesend sein, da interdisziplinäre Untersuchungstermine aus organisatorischen Gründen immer feste Zeitfenster haben müssen.

Was müssen die Eltern bei der Anmeldung beachten, worauf sollten sie hinweisen?

Da die meisten Patienten einen sehr weiten Weg nach Frankfurt haben, versuchen wir gerne die Untersuchungen so konzentriert wie möglich zu planen. Dies bedeutet ggf. einen Zeitaufwand von 2 ½ bis 3 Stunden, wenn alle Untersuchungen durchgeführt werden müssen. Reicht eine einfache klinische Untersuchung, z.B. zur Frage einer Gaumenspalte aus, können es auch schon mal 15 Minuten sein.

Für die Planung wäre es für uns von sehr großem Vorteil, wenn bereits vor der eigentlichen Untersuchung aktuelle Berichte und Arztbriefe vom behandelnden Logopäden, Ergotherapeuten oder HNO-Arzt vorliegen und wenn die Fragestellung der Untersuchung bekannt ist. Gerne können die Eltern direkt mit der Terminvereinbarung diese Unterlagen vorab zu uns schicken.

Das Ergebnis der Untersuchungen ist in erster Linie die Empfehlung für oder gegen eine sprechunterstützende Operation oder anderen Alternativen zur Verbesserung der Aussprache des Kindes. Welche generellen Fragestellungen lassen sich in der Regel. In einem solchen Termin beantworten?

In welcher Form teilen Sie diese mit, gibt es einen Arztbrief für die Spezialisten am Heimatort?

Nicht in erster Linie die mögliche Operation steht im Vordergrund unserer Untersuchungen, überwiegend ist ja auch gar keine Operation nötig. In den meisten Fällen können wir praktische Hinweise für die Behandlung zuhause geben, langfristige Ziele mit den Eltern besprechen und auch bei Bedarf den Kontakt mit dem Logopäden aufnehmen. Die konservative Therapie steht immer im Vordergrund unserer Beratung – und die Erfahrung zeigt, dass eine konsequente Therapie den größten dauerhaften Erfolg bringt. Eine sprechunterstützende Operation ist nur bei ca. 5% der Kinder aus unserer Sprechstunde notwendig. Wenn erforderlich schreiben wir auch einen ausführliche Bericht an den überweisenden Kinderarzt und die Eltern.

Gibt es im Rahmen des Termins darüber hinaus auch weitere Empfehlungen zur Verbesserung der Aussprache des Kindes (z.B. im Rahmen der klassischen logopädischen Behandlung vor Ort)?

Wir besprechen ausführlich die aus unserer Sicht möglichen Strategien für die kommende Zeit. Dabei beziehen wir die Behandlung Vorort ebenso mit in unsere Überlegungen ein (Empfehlung besonderer Therapieformen) als auch eine evtl. Reha-Maßnahme (z.B. ein Kuraufenthalt). Diese kann als „Booster“ manchmal einen erkennbar wichtigen Impuls für die weitere Behandlung geben.

Führt ein Termin im Kompetenzzentrum Sprache auch dazu, dass die Familien oder auch der Behandler vor Ort danach noch aktiven Kontakt zu Ihnen hält?

Dass die Familien den Kontakt aufrecht halten, ist uns ein großes Anliegen. In einigen Fällen empfehlen wir die erneute Vorstellung nach 6-9 Monaten für kurzfristige Entscheidungen, ob doch bei fehlendem Erfolg der konservativen Therapie eine Operation notwendig ist. Im allgemeinen ist ein erneuter Termin nach ca. zwei Jahren für eine Verlaufskontrolle jedenfalls hilfreich, denn auch wir lernen ständig aus den Behandlungsverläufen dazu. Für die Behandler Zuhause sind wir jederzeit telefonisch oder per e-mail erreichbar um über mögliche Optionen der Behandlung und fallspezifische Rückfragen zu beraten.

Wie sehen sie die Erwartungshaltung der Familien zum Termin und was ist aus ihrer Sicht eine der wichtigsten Voraussetzungen für eine erfolgversprechende Behandlungsstrategie.

Mir begegnen Eltern mit einem 22q11 Kind in der Sprechstunde als besonders engagiert und motiviert, sich mit den Sprach- und Sprechproblemen auseinander zu setzen, welche einen sehr breiten Raum in der Kindergarten- und Grundschulzeit eines betroffenen Kindes einnehmen können. Intensität, Qualität und die regelmäßige Überprüfung der Behandlungsfortschritte entscheiden hierbei über den Erfolg der Behandlung maßgeblich mit.

Sehr geehrter Herr Prof. Sader, wir danken Ihnen sehr für diese Informationen und vor allem für Ihr großes Engagement für unsere Kinder als Fachmann sowie als Mitglied unseres wissenschaftlichen Beirats.

Spenden Sie – helfen Sie

Deutschland: Dresdner Bank Kempten - BLZ: 733 800 04 - Kto: 22 22 00 000

Österreich: Oberbank Perg - BLZ: 15005 - Kto: 791-0324.51

Schweiz: Migrosbank Luzern - BLZ: 8411 - Kto: 16 139 945 006

Sprachintensivtherapie in der Rehabilitationsklinik Werscherberg. Erfahrungen mit betroffenen Kindern mit DS 22q11.

Ulla Wortmann, Therapeutische Leitung, Rehabilitationsklinik Werscherberg

Die Rehabilitationsklinik Werscherberg bietet im Rahmen einer Rehabilitation für Kommunikationsstörungen eine vierwöchige Sprachintensivtherapie für Kinder und Jugendliche mit oder ohne Begleitperson.

Indikation für eine Aufnahme sind Kommunikationsstörungen wie Sprachentwicklungsstörungen und -behinderungen, Redeflussstörungen, Mutismus, Hörstörungen.

Kostenträger wie Krankenkassen und Rentenversicherungsträgern setzen die Durchführung ambulanter Therapien voraus. Abhängig vom individuellen Entwicklungsstand des Kindes oder Jugendlichen ist eine stationäre Sprachintensivtherapie zu empfehlen, wenn die ambulante Versorgung nicht ausreicht oder der Eindruck besteht „man trete auf der Stelle“.

Stationäre Therapie bietet tägliche Behandlung im logopädischen Bereich und hat so die Möglichkeit Inhalte intensiv zu beüben und in die Spontansprache zu übertragen.

Im Rahmen eines ganzheitlichen Behandlungsansatzes ergänzen heilpädagogisch / ergotherapeutische Behandlungen und Bewegungstherapie die Logopädie und unterstützen und verstärken den Behandlungserfolg. Gerade Kinder, die auch im Bereich Spannung

und Kraft und deren Aufbau und Regulation Probleme haben, profitieren an



dieser Stelle besonders. Gezielt kann zusätzlich Physiotherapie eingesetzt werden.

Durch eine zeitgleiche Anreise aller Patienten können sich verbindliche Gruppen und Gemeinschaften bilden ohne ständigen Wechsel. Ärztliche Untersuchungen und eine Hörprüfung leiten eine intensive, Prozess begleitende Diagnostik mit Tests und gezielten Beobachtungen ein. Am Tag nach der Anreise beginnen die Therapien: tägliche logopädische Einzeltherapie, 2 x wöchentlich Heilpädagogik/Ergotherapie als Einzeltherapie und 2 x wöchentlich Rhythmik in einer Gruppe von maximal 6 Kindern, jeden Tag eine Therapie im Bereich der Bewegung wie Therapeutisches Reiten, Schwimmen, Psychomotorik, Trampolinspringen und Walderlebnisgang.

Begleitenden Eltern werden durch Hospitation und Schulung in die Therapie ihrer Kinder einbezogen, regelmäßige

ge Beratungsgespräche unterstützen diesen Prozess. Ein abschließendes Behandlungsgespräch mit allen Therapeuten, die mit dem Kind und den Eltern gearbeitet haben und ein ausführlicher Behandlungsbericht, der auch Empfehlungen beinhaltet und auch den Eltern zur Verfügung gestellt wird, schließen die stationäre Sprachintensivtherapie ab.

Seit dem Jahr 2000 kommen Kinder mit Deletionssyndrom 22q11 in unsere Klinik um besonders ihre sprachlichen Fähigkeiten zu verbessern und in anderen Entwicklungsbereichen Anregung zu erhalten. Die folgenden Ausführungen beziehen sich auf Kinder, die zur Rehabilitation in unsere Klinik kamen. Anamnestisch zeigte sich eine verzögerte Sprachentwicklung bei den Kindern. Die einzelnen Sprachbereiche waren in unterschiedlicher Intensität betroffen.

Im Bereich der Aussprache: Die Gaumensegelinsuffizienz und die allgemeine muskuläre Hypotonie führten bei allen betroffenen Kindern zu einer hypernasalen Stimmklangveränderung und unpräziser Artikulation. Zumindest waren die Laute betroffen, bei denen das Zusammenspiel von Artikulationsspannung und Luftstromdosierung besonders fein reguliert sein muss, dies wird besonders deutlich bei den Lauten 's' (stimmhaft) und 'w'. Aufgrund des fehlenden Abschlusses des Nasenrachenraumes gelang die Bildung der Plosive oftmals nicht oder mit deutlich nasalem Durchschlag. Bei Kindern, die

zudem eine phonematische Differenzierungsschwäche hatten, kam es zu Lautersetzungen. Kinder mit deutlichen Schwierigkeiten in der Sprechmotorik wurden nur vereinzelt beobachtet.

Das Sprachverständnis zeigte sich bei den Kindern auffällig im Bereich der Abstraktion.

Der Wortschatz war oft nicht altersentsprechend und nicht altersgerecht vernetzt. Die Bildung von Kategorien zeigte sich auffällig.

Der Satzbau war weniger betroffen. Das phonologische Bewusstsein war nicht immer altersentsprechend, zeigte sich aber gut förderbar.

Besonders effektiv im Bereich der logopädischen Therapie zeigte sich der Tonusaufbau am Anfang des Therapiezeitraumes über Arbeit an der Körperaufrichtung und Atmung, insbesondere der Zwerchfellaktivierung, in Verbindung mit Übungen zur Förderung der Aktivität des Gaumensegels. Dies führte zu einer weniger nasalen Sprechweise und deutlich präziseren Lautbildung ohne direkte Arbeit an der Lautbildung. Wichtig war ein langsamer, gezielter Kraftaufbau. Die Kinder zeigten sich durch die Erfolgserlebnisse recht motiviert. Bei Kindern mit phonologischer Störung erwies sich die Behandlung der Aussprachestörung auf der Grundlage der psycholinguistisch orientierten Therapie als erfolgreich. Bei sprechmotorischem Schwerpunkt war taktile Stimulation nach TAKTKIN sinnvoll, ebenfalls der Einsatz von Laut-unterstützenden Handzeichen.

Besonders in Mundmotorik und Praxie sind tägliche Übungseinheiten in der Regel sehr effektiv. Im Bereich Wortschatz war es sinnvoll möglichst vernetzend zu arbeiten.

Verschiedenste Therapiemethoden stehen zur Verfügung und werden je nach Alter und Störungsbild eingesetzt und kombiniert.

Alle Kinder waren freundlich und an Kommunikation interessiert. Sie agierten im Kontakt mit Kindern und Erwachsenen in einer Verhaltensspannbreite wie andere Kinder auch.

In allen Therapien war es notwendig, die Aufmerksamkeitsdauer zu erweitern. Dies gelang immer wieder gut über Bewegung und Motivation von außen. Selbstverständlich vermitteln sich die Inhalte am Besten über Erfolgserlebnisse und Freude. So nimmt die Motivation zu und das häufig beobachtete Vermeidungsverhalten nimmt ab. Tatsächlich sind für die Kinder ja viele Aktivitäten anstrengender, so beginnen die Therapeuten mit Anforderungen, die zu bewältigen sind und arbeiten am Erfolg entlang mit schrittweise individuell erhöhten Anforderungen. Interessen und Fähigkeiten hervor zu heben und zu stärken ist wichtig, um auch mal eine „Durststrecke“ zu überwinden und die Anstrengungsbereitschaft zu erhöhen für die Bereiche, die noch

schwierig sind. Viele Kinder zeigen eine besondere Vorliebe für Musik, dies kann in vielen Therapiebereichen einbezogen und genutzt werden. Auch die Bewegungsfreude scheint nicht eingeschränkt, wohl benötigten viele Kinder häufiger eine Pause und Ruhephasen.

Unser Interesse an einer Zusammenarbeit mit dem Kompetenzzentrum Sprache ist aus der Behandlung der ersten Kinder mit DS 22q11 in unserer Klinik erwachsen.

In allen Bereichen sind wir daran interessiert unsere Abläufe und natürlich besonders die Therapien der Patienten zu optimieren. Im Rahmen der Zusammenarbeit konnten wir feststellen, dass wir Anregungen und Rückmeldungen nicht nur von den interessierten und motivierten Eltern, die ihre Kinder begleiteten, sondern auch von Mitarbeitern des Kompetenzzentrums erhalten, das ist für uns ein wichtiger und bereichernder Vorteil. In diesem Rahmen sind wir auch an Forschungsarbeiten interessiert, wir möchten unsere Arbeit ständig verbessern und brauchen dazu Untersuchungen, die unsere Therapie auf Effektivität beurteilen und gegebenenfalls Vorschläge zur Veränderung und Verbesserung ergeben.

KiDS-22q11 - Themenwochenende in Olpe.

Stephan Schmid

Als zentrale Wochenendveranstaltung bei KiDS-22q11 e.v. hat sich das alljährliche Themenwochenende im Frühjahr fest etabliert. Im Termin konstant - Ende März / Anfang April - aber vom Standort her flexibel, in jedem Jahr in einer anderen KiDS-22q11 Region, war in diesem Jahr Olpe das Ziel der Wahl.



Sponsorenlauf
KiDS-22q11 e.v.

Im Regenbogenland - einer Familienfreizeiteinrichtung des Kolping Familienwerkes - war schnell alles gefunden und notwendig war.

Die großen Zimmer und Appartements sind im ReBoLa in vier verschiedenen Trakten angeordnet, die sich um die zentrale Aula / Speise- und Aufenthaltsräume gruppieren. Für unsere Kinder bis 12 Jahre stand ein eigenes Kinderland zur Verfügung wo sie sich in unterschiedlichen Gruppen mit kreativen und spannenden Spielen beschäftigen konnten.

Die Vorträge zu unterschiedlichen Themen nahmen am Samstag und Sonntag einen eigenen Raum ein. Neben der kindlichen Schwerhörigkeit wurden auch alternative Heilmethoden sowie rechtliche Aspekte im Rahmen der

Betreuung bei volljährigen Heranwachsenden thematisiert.

Den Samstagnachmittag gestaltete ein Sponsorenlauf zu Gunsten von KiDS-22q11 e.v. der zusammen mit zwei Kindergärten aus Olpe sowie der Lebenshilfe durchgeführt wurde.

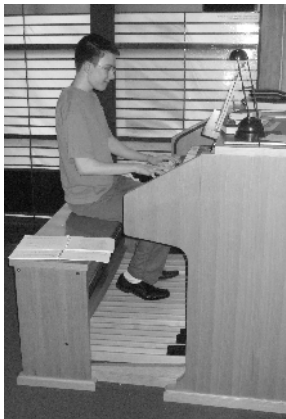


Das Start-Team

Nicht nur die unermüdeten Läufer welche trotz strömenden Regens unbeirrt ihre Runden zogen, sondern auch

Zaungäste und freiwillige Helfer hatten viel Spaß. Mit leckeren Waffeln, Muffins, türkischem Tee und Kaffee gestärkt wurden von unseren Mitgliedern, Olper Sportvereinen und Bürgern eine Gesamtsumme von 3.331,50 EUR „erlaufen“.

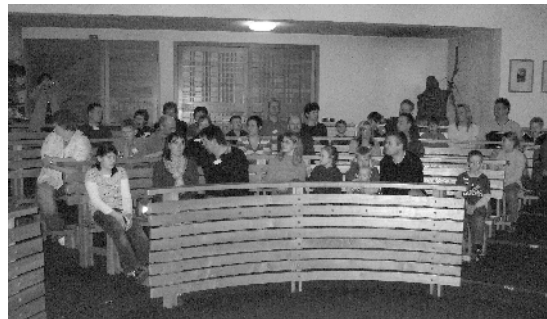
Für die insgesamt fast 120 Teilnehmer spielte am Samstagabend Tim Voigt in der hauseigenen Kapelle ein fast 1-stündiges Konzert. Von Klassik bis Pop und Rock stellte Tim, der seit vielen Jahren zuhause in Leipzig Orgel spielt, eine bunte Mischung an Titeln vor, die in der interessanten Atmosphäre eine eigene Stimmung erzeugten.



Tim Voigt an der Orgel

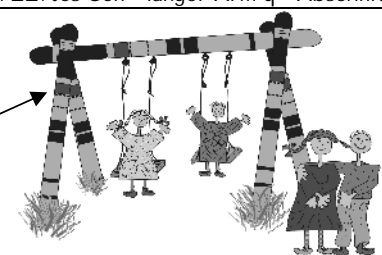
Mit das wichtigste an einem solchen Themenwochenende sind die Gespräche. Zwischen den einzelnen Aktivitäten aber auch am Abend in gemütlicher Runde zu plaudern und sich über offene Themen auszutauschen. Diese Unterstützung ist oftmals für Familien die neu mit der Diagnose konfrontiert sind wichtig und hilfreich. Kontakte knüpfen sich meist sehr schnell.

Für das Themenwochenende im kommenden Jahr sind erste Vorbereitungen bereits in Gange. Anfang April wird es dann im Großraum Berlin ernst werden für die KiDS.



Konzert in der Hauskapelle



Info über KiDS-22q11 e.v.	
unser Name:	Kinder mit Deletions-Syndrom 22. tes Gen - langer Arm q - Abschnitt 11
unser Logo:	 <p>Die Balken der Schaukel zeigen das 22. Chromosom mit dem Abschnitt 11</p>

Diagnostik und Therapie kindlicher Hörstörungen.

Aus dem Vortrag von Prof. Dr. Streppel, Uni Köln.

Uwe Zillmann

In diesem Bericht geht es nicht darum, den Vortrag von Herrn Prof. Dr. Streppel nachzuerzählen, vielmehr kommt es darauf an, Dinge zu erkennen und zu verstehen, die in den Erläuterungen benannt oder aber auch nachgefragt worden sind.



Es gibt keine generelle Untersuchung der Hörfähigkeit eines Säuglings, obwohl die Medizin technisch hierzu in der Lage ist. Die sich hieraus ergebenden Konsequenzen einer Schwerhörigkeit bedeuten am Ende eine Trennung von den Menschen, weil die Funktionen

des Hörens fehlen (Aktivierung und Orientierung, Information, Warn- u. Alarmfunktion).
Es ist seit einiger Zeit bekannt, dass die Kommunikation lange vor der Geburt beginnt. Die sog. sensible Phase beginnt bereits in der 6. Schwangerschaftswoche und dauert bis zum ca. 2. Lebensjahr. Besonders in dieser Zeit werden die Anlagen für das Sprechen lernen, die Kommunikation, das Lernen allgemein, etc. gelegt.

Bei der Erläuterung des Aufbaues des Ohres wurde uns eindringlich klar gemacht, dass der Gehörgang nur ausgespült werden darf. Ein Reinigungsversuch mit Wattestäbchen drückt das Ohrenschmalz nur am Trommelfell zusammen.

Derzeit werden Überprüfungen des Gehörs bei Säuglingen nur bei Vorliegen eines Verdachtes auf eine Hörstö-

rung vorgenommen.

Unsere Kinder haben ziemlich häufig Paukenergüsse. Einer der hierfür verantwortlichen Gründe kann die mangelnde Belüftung durch die Eustachische Röhre sein. Durch die Gaumenmuskel- Insuffizienz gehen die Eustachschen Röhren nicht auf und die Innenohrbelüftung findet nicht statt. Die Flüssigkeit bleibt im Innenohr und erschwert das Hören.

Die Medizin behandelt bei nahezu dauerhaften Paukenergüssen mit dem Einsetzen von Paukenröhrchen. Eine Nichtbehandlung kann eine Zerstörung des Trommelfells oder sogar des Innenohres zur Folge haben.

Ob es zum Einsatz von Paukenröhrchen kommt, entscheiden die Eltern in Ab-

Weitere Einzelheiten des Vortrages würden hier den Rahmen sprengen. Der überwiegende Teil kann jedoch dem entsprechenden Heft med_Berichte-03.1 entnommen werden.

Naturheilkundliche Behandlung typischer HNO-Kinderkrankheiten mit Homöopathie, Akupunktur und Ayurveda.

Uwe Zillmann



Dr. Albrecht Schöttler hat dargestellt, dass sich die Schulmedizin und die alternativen medizinischen Heilmethoden nicht ausschließen. In bestimmten Fällen unterstützen sich die beiden Methoden, in anderen Fällen ist die eine Methode wirkungsvoller als die andere. Welche Methode die richtige ist, kann man jedoch leider vorher nicht wissen. Hier sind die Erfahrung und das Gespür der behandelnden Ärzte und Heilpraktiker unumgänglich.

stimmung mit den behandelnden Medizinern.

Die WHO hat Kriterien für generelle Screening-Verfahren festgeschrieben.

Diese lauten:

- Zielerkrankung häufig, - Ernsthaftes Problem für die öffentliche Gesundheit,
- Verfügbarkeit einer wirksamen Therapie, - Wesentliche Verbesserung der Prognose der Zielerkrankung durch frühzeitigen Therapiebeginn,
- Risikolose, günstige und einfache Untersuchung.

Würden diese Kriterien konsequent zu Grunde gelegt, müsste ein generelles Hörstörungen-Screening erfolgen.

1. Homöopathie

Homöopathische Wirkstoffe werden durch immer weitere Verdünnung (Potenzierung) in ihrer energetischen Wirkung gesteigert. Für die verschiedenen Krankheiten gibt es ebenso unterschiedliche Medikamente, wobei die „gleiche“ Krankheit unterschiedliche Symptome haben kann. Danach richten sich dann auch die Medikamente. Sie sollten aber immer in Verbindung mit weiteren Maßnahmen erfolgen. Beispielhaft folgt die Beschreibung der bei Kindern häufiger auftretenden Krankheiten, wie z. B. die Mittelohrentzündung und die Rachen- und Mandelentzündung.

Bei Mittelohrentzündung:

- Symptom: Schmerzen

Anwendung von „Belladonna“ (die Tollkirsche).

Weitere Hilfe ist liegen mit erhöhtem Kopf, liegen und trinken von Zitronenlimonade

- Symptom: pochender Schmerz

Anwendung von Pulsatella (Küchenschelle).

- Symptom: stechender Schmerz (wie Splitter)

Anwendung von Hepar sulfuris (Kalkschwefelleber)

Weitere Hilfe ist Wärme geben und keinen kalten Wind zulassen.

Bei Rachen- u. Mandelentzündung:

Hier werden nur die möglichen homöopathischen Medikamente genannt.

- Aconitum napellus (Sturmhut)
- Belladonna (Tollkirsche)
- Dulcamara (Bittersüß)
- Hepar sulfuris (Kalkschwefelleber)
- Lycopodium decondra (Kermesbeere)

2. Akupunktur:

Die Akupunktur basiert auf der chinesischen Heilkunde. Die Organe und Gliedmaßen des Körpers sind durch Meridiane verbunden. An einigen Stellen befinden sich die so genannten Akupunkturpunkte. Durch eine Stimulation dieser Punkte mit Akupunkturnadeln können Beeinträchtigungen behandelt werden. Bei Kindern wird die Akupunktur häufig mittels Laserstimulation angewandt.

So verläuft z. B. ein Meridian durch die Mitte des Gesichtes, die sog. Mittellinie. Einer dieser Mittellinienpunkte ist z. B. die Mitte der Oberlippe (Philtrum). Dieser Punkt hilft bei einem beginnenden Kollaps. Der Punkt „Mitte der Kinnmulde“ ist gegen den Würgereiz.

Die Ohrmuschel wird in den Zusammenhang mit einem Embryo gebracht. Somit kann durch Akupunktur am Ohr nahezu der gesamte Körper behandelt werden. Insgesamt gibt es am gesamten Körper 359 Akupunkturpunkte die für die Behandlung verschiedener Beschwerden genutzt werden können. Auch das Immunsystem kann durch diese Methode in gewissem Rahmen gestärkt werden.

3. Ayurveda

Das Wort Ayuh hat die Bedeutung Leben und das Wort Veda hat die Bedeutung Wissen. Ayurveda ist also die Wissenschaft vom Leben.

Es gibt die drei Doshas VATA, PITTA und KAPHA, die unterschiedliche Eigenschaften aufweisen und denen die vier Elemente Luft, Feuer, Wasser und Erde zugeordnet sind.

Eigenschaften und Zuordnungen der drei Doshas

Raum und Luft	Feuer (und Wasser)	Wasser und Erde
VATA	PITTA	KAPHA
- kalt	- warm	- kalt
- leicht	- leicht	- schwer
- schnell	- scharf	- ölig
- beweglich	- etwas ölig	- süß
- subtil	- flüssig	- beständig
- rau	- scharfer Geschmack	- langsam
		- weich
		- klebrig

Vata ist das Dosha der Bewegung. Seine Energie kommt aus Raum und Luft und wirkt unter anderem auf die geistige und körperliche Beweglichkeit, Atmung und Ausscheidung. Gleichzeitig führt es die anderen Doshas.

Das Dosha Pitta, auch Feuerprinzip genannt, regelt die körperlichen Eigenschaften Hunger/Durst, Verdauung und Wärmeproduktion. Aber auch die Sehkraft sowie Intellekt und die Elastizität des Körpers werden von Pitta unterstützt.

Kapha, das dritte Dosha, gibt Stabilität und Kraft. Gleichzeitig ist es Basis für die Eigenschaften Großzügigkeit, Mut und Nachsicht. Es wird daher auch Strukturprinzip genannt.

Die Medizin nach Ayurveda basiert auf den unterschiedlichen Pflanzen. Heute werden diese Pflanzen in Form von medizinischen Präparaten verabreicht. Beispielsweise hat Gelbwurz (Curcuma) günstige Auswirkungen auf die Verdauung; Weihrauch hilft z. B. bei chronischen Gelenkerkrankungen oder chronischen rheumatischen Erkrankungen und hat weitere viele noch nicht erforschte Wirkungen.

Insgesamt bleibt festzuhalten, dass es schwierig bleibt, die „richtige“ Behandlungsmethode zu finden. Sie ist unverändert von der eigenen persönlichen Einstellung abhängig. Generell gilt allerdings, dass aufgrund der Vielfalt der Möglichkeiten in den medizinischen Anwendungen, egal welches der drei naturheilkundlichen Verfahren angewendet wird, ein fachmännischer Rat eingeholt werden sollte.

Eröffnungsveranstaltung des Kompetenzzentrums Lernen.

Martina Wimmers

Die Eröffnungsveranstaltung des Kompetenzzentrums Lernen in der Heilpädagogischen Fakultät der Universität zu Köln, Klosterstraße 79b, 50231 Köln fand am 16.02.2008 unter zahlreicher Teilnahme interessierter Zuhörer statt.

Mit dem Kompetenzzentrum „Lernen für Kinder mit Deletionssyndrom – 22q11“ wurde innerhalb von kurzer Zeit bereits die vierte, wichtige Anlaufstelle für Betroffene geschaffen.


Gerade das Thema Schule und Lernförderung ist für viele Menschen mit Deletionssyndrom 22q11 ein sehr zentrales Thema und während der gesamten Schulzeit präsent.

Die Möglichkeiten der Lernförderung, aber auch die Unterstützung und Beratung bei der schulischen Fragestellung, werden die zentralen Aufgaben des neu gegründeten Kompetenzzentrums sein. Ziel des Kompetenzzentrums ist es, Informationen über Lernschwierigkeiten und Teilleistungsstörungen bei Deletionssyndrom 22q11 zu sammeln um gezielt und speziell Strategien und

Möglichkeiten zur Kompensation dafür zu entwickeln. Dieses soll sich nicht nur auf ständige Kontakte mit Betroffenen vor Ort beschränken. Das Kompetenzzentrum bietet eine außerschulische Betreuung des Lernprozesses an. So können Kinder dort unter Begleitung den Lernstoff erarbeiten und lernen das Lernen. Die Behandlung und Begleitung von Therapien, sowie die Hilfestellung für Pädagogen und Eltern kann aber auch über größere Entfernung erfolgen.

In sehr anschaulichen Vorträgen wurden die Grundlagen effektiver Lernförderung durch Herrn Prof. Dr. Matthias Grünke und die Basisfunktionen und das Lernen der Mathematik durch Herrn Dr. Wolfgang Sonntag vorgestellt.

Herr Prof. Grünke beschäftigt sich seit vielen Jahren mit Fragen der individuellen Förderung von Kindern mit Teilleistungsstörungen bzw. Lernschwächen und leitet das Kompetenzzentrum Lernen.

	<p>Kompetenzzentrum Lernen</p> <p>Warum sollten Sie mit uns sprechen?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Teilleistungsstörungen - Dyskalkulie - Aufmerksamkeitsstörungen - ADHS Symptome
	<p>Was können wir für Sie und Ihre Patienten tun?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diagnose der Ursache der schulischen Probleme - Beratung zur Unterstützung im schulischen Alltag - Erweiterte Diagnostik zu Aufmerksamkeitsstörungen - Hilfen zur schulbegleitenden Förderung
<p>Kontakt: KiDS-22q11 e.V. Kompetenzzentrum Lernen c/o Heilpädagogische Fakultät der Universität zu Köln Prof. Matthias Grünke Klosterstrasse 79b 50931 Köln</p>	
<p>Sekretariat: Tel: 0221/4702124 Shk-lb@hrf.uni-koeln.de</p>	

Serie: Vorstellung des wissenschaftlichen Beirats:

Im Gespräch mit Herrn Prof. Dr. med. Dr. rer. medic.

Dipl. inform. med. Michael Streppel.

Leitender Oberarzt an der HNO-Klinik des Klinikums der Universität zu Köln.

Die Fragen stellte Susanne Adolphi



Michael Streppel wurde 1958 in Lüdenscheid geboren.

Nach der Schulzeit in Bonn begann er zunächst ein Studium der medizinischen Informatik an der Karl-Ruprecht-Universität Heidelberg mit dem Schwerpunkt Betriebswirtschaft, welches er mit der Diplomarbeit zum Thema „EDV gesteuerter Organisationsablauf einer Kliniko-Apotheke auf Kleinrechnerbasis“ abschloss.

Seinen Zivildienst leistete Herr Streppel anschließend im elektrophysiologischen Labor der Universitäts-HNO-Klinik Bonn, wo er seine medizinische Forschungstätigkeit begann. Es folgte ab 1984 das Studium der Humanmedizin an der Friedrich-Wilhelm-Universität Bonn.

Seine Arbeit im elektrophysiologischen Labor

konnte er als studentische Hilfskraft fortsetzen. Ab 1987 schloss sich die Arbeit als wissenschaftliche Hilfskraft an der Universitäts-HNO-Klinik Köln an.

Von 1989 bis 1991 absolvierte Herr Streppel seine Zeit als Arzt im Praktikum in der Hals-Nasen-Ohren-Klinik der Universität zu Köln und erhielt 1991 seine Approbation als Arzt, das Thema der Dissertation lautete „Feinstrukturanalyse des menschlichen Gehörs“. Seit 1991 ist er auch wissenschaftlicher Mitarbeiter in der Hals-Nasen-Ohren-Klinik der Universität zu Köln. Den nächsten Meilenstein stellte die 1995 bestandene Facharztprüfung in Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde dar, noch im selben Jahr wurde Herr Dr. Streppel zum Oberarzt ernannt. Seit 1996 ist er verantwortlicher Arzt für die Kooperation zur Perinatalstation, Frühgeborenenstation und Kinderintensivstation der Kinderklinik. Seit 1998 zählt er zum interdisziplinären Arbeitskreis Dysphagie der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln.

1999 folgte die Habilitation, seit diesem Jahr ist er auch verantwortlicher Arzt für die Abteilung Audiologie und Pädaudiologie. 2001 erfolgte die Ernennung zum verantwortlichen Arzt im Kölner CI (Cochlear Implant)- Zentrum sowie zum Landesarzt für Gehörlose des Landschaftsverbandes NRW.

2002 war Herr Prof. Streppel verantwortlicher Autor zur Erstellung der „Gesundheitsberichterstattung für die Bundesrepublik Deutschland“ mit dem Thema „Hörstörungen und Tinnitus“ (im Auftrag des Robert-Koch-Institutes). 2005 folgte die zweite Promotion zum Thema „Indikatoren gesteuerte Prozess- und Strukturoptimierung der Klinik und Poliklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde des Klinikums der Universität zu Köln“.

Zu den vielfältigen und teilweise interdisziplinären Forschungsthemen gehören auch Retrospektive und prospektive Studien zur Ätiologie, Epidemiologie, Therapie und Prognose der kindlichen Schwerhörigkeit. Dabei beschäftigt er sich u.a. mit der Früherkennung hochgradiger kindlicher Hörstörungen, den Ursachen hochgradiger Schwerhörigkeiten im Kindesalter sowie den Auswirkungen der CI Versorgung im frühkindlichen Alter auf die persönliche und soziale Entwicklung. Neben der wissenschaftlichen Arbeit wirkt Herr Prof. Streppel täglich intensiv als Operateur und Ausbilder am OP-Programm der HNO-Klinik mit und ist für die Steuerung und Überwachung des Klinikbudgets verantwortlich.

Herr Prof. Streppel ist verheiratet und hat zwei Töchter im Alter von 18 und 16 Jahren.

Seit 2004 ist er Mitglied unseres wissenschaftlichen Beirats und hat uns darüber hinaus als Referent 2006 in Werscherberg und 2008 beim Themenwochenende in Olpe unterstützt.

Sehr geehrter Herr Prof. Streppel, wann und wie sind Sie auf das 22q11-Deletions-Syndrom gestoßen, welche Erfahrungen haben Sie bisher damit gemacht?

Durch die Behandlung eines betroffenen Kindes in Köln im Jahre 2004 bin ich mit der mir zuvor unbekanntem Erkrankung konfrontiert worden. Über die begleitende Mutter wurde anschließend der Kontakt zum Verein aufgebaut. Zwischenzeitlich habe ich mehrfach Kinder mit dem 22q11-Deletions-Syndrom in der Universitäts-HNO Klinik stationär und ambulant behandelt. Hierbei handelt es sich in der Regel um therapierefraktäre, also andernorts erfolglos anbehandelte Kinder. Unsere Therapieerfolge sind unterschiedlich. Zwar gelingt es recht regelmäßig z.B. bei chronisch laufenden Ohren, diese mit den modernen Mitteln der Medizin vorübergehend zu kurieren. Einige der Kinder erleiden aber nach unterschiedlicher Zeit wieder einen Rückfall.

Welche Möglichkeiten gibt es in Ihrem Fachgebiet, die Patienten zu unterstützen?

Durch die Beschäftigung mit der Erkrankung verfügt man natürlich über einen größeren Wissensfundus als andere behandelnde HNO Ärzte. Sollte es also andernorts zu unbefriedigenden Verläufen kommen, stehe ich per Telefon, e-mail oder natürlich auch persönlich beratend zur Verfügung. Darüber hinaus kann mich jeder auch in der Kölner Universitäts-HNO Klinik aufsuchen und sich persönlich beraten und ggf. behandeln lassen.

Welche Forschungsthemen stellen Sie sich für die Zukunft, die direkt oder indirekt mit dem DS 22q11 in Zusammenhang stehen?

Seit über 15 Jahren beschäftige ich mich mit kindlichen Innenohrschwerhörigkeiten. Zwischenzeitlich konnten humangenetisch viele Gen-Loci als Ursache gefunden werden. Beabsichtigt ist eine wissenschaftliche Auseinandersetzung mit diesem Thema bei betroffenen Kindern.

Welche Motive und Ziele haben Sie als Mitglied unseres medizinischen Beirates, dem Sie bereits seit 2004 angehören?

Die Vermittlung spezifischen HNO-ärztlichen Wissens, um interdisziplinär das komplexe Erkrankungsbild optimal zu behandeln. Hierzu gehören für mich die Diagnostik und Therapie der Schluck- und Sprechstörungen sowie natürlich vorrangig der Erkrankungen des Ohres.

Können Sie selbst vom Kontakt zu unserem Verein profitieren (z.B. bei Fragebogenaktionen o.ä.)?

Der persönliche Vorteil steht nicht im Vordergrund. Aus grundsätzlichen Überlegungen heraus ist es für mich interessant, mich mit einer wichtigen Erkrankung auseinanderzusetzen und diese im Kreise der HNO-Ärzte bekannter zu machen.

Welche Tipps oder Wünsche möchten Sie unserem Verein oder unseren Familien mit auf den Weg geben?

Der Austausch von Informationen innerhalb des Vereins ist ein vorrangiges, nicht zu unterschätzendes Ziel. Durch Vergleiche mit anderen Vereinen erlaube ich mir die Anmerkung, dass der Verein KiDS-22q11 e.V. hier sicherlich sehr gute Arbeit leistet. Ein Verein lebt immer vom Engagement einzelner Mitglieder. Ich wünsche dem Verein, dass auch in Zukunft genügend engagierte Mitglieder gefunden werden, die die bisherige Arbeit in diesem Umfang weiterführen.

Sehr geehrter Herr Prof. Streppel, wir danken Ihnen herzlich für dieses Interview und für Ihren Wunsch, und möchten Ihnen unsererseits viel Erfolg für Ihre Arbeit wünschen.

Infoveranstaltung der Regionalgruppe 4. im Herzzentrum Leipzig am 12.01.2008.

Susanne Adolphi

Dies war bereits die 3. Infoveranstaltung im Herzzentrum, wo wir wiederum ideale Bedingungen fanden. 22 Familien folgten diesmal unserer Einladung

Den ersten Teil gestaltete Frau Hamann, Ergotherapeutin am SPZ Dresden zum Thema Förderung im Vorschulalter. Dabei widmete sie sich vor allem den folgenden Aspekten:

Hypotonie: Betroffene Kinder sollen sich viel bewegen, dabei aber länger bei einer Sache bleiben (das ist an-

strengender als ständiger Wechsel von einer zur anderen Aktivität), Bewegung an der frischen Luft oder im Wasser ist dabei besonders gut. Auch das Springen (z.B. auf dem Trampolin) legte sie uns sehr ans Herz. Die Motivation kann sich durchaus den Interessen der Kinder anpassen, so lassen sich Liedtexte auch auf Lillifée oder Bob der Baumeister umdichten.

Handmotorik: Zur Förderung können Fingerspiele, alte Faden- und Fädelspiele, Falten usw. dienen, leichter geht

es mit grobem Material, dicken weichen Seilen zum Knoten, großen Packpapierbögen statt Faltpapier, Pfeifenputzern zum Fädeln statt Schnur usw. Wichtig ist die sichere Handdominanz im Vorschulalter (rechts oder links), dies kann man auch testen lassen. Besondere Hinweise gab Frau Hamann zum Malen: Eltern sollten Darstellungen nicht korrigieren, Kinder malen nach innerer Wahrnehmung und Wichtigkeit – und sollen durch „Besserwissen“ nicht demotiviert werden.

Räumlich-visuelle Wahrnehmung: Üben durch Ordnen von Gegenständen (größer, kleiner, unter, über usw.) nach Anschauung und auch nach Vorstellung. Sinn macht auch Fädeln oder Lego nach Vorlagen usw.

Aufmerksamkeit und Merkfähigkeit: Es gibt kein Kind, das keine Aufmerksamkeit zeigt! Diese Bereiche müssen entdeckt, gefördert und allmählich erweitert werden. Dabei sollten wir nicht für die Leistung (Ergebnis), sondern für die Leistungsbereitschaft (Versuch) loben.

Der zweite Vortrag folgte von Frau von Heereman, Rechtsanwältin für Sozialrecht in Dresden und 2. Sprecherin der Landesarbeitsgemeinschaft Gemeinsam Leben - Gemeinsam Lernen. Eltern gegen Aussonderung Sachsen e.V. Sie sprach zum Thema Schulische Integration und begleitende Hilfen.

Die Idee der Integration begründete sie so: „Nur so werden unsere Kinder ein Teil der Gesellschaft, nur so lernen sie mit Nichtbehinderten umzugehen, und umgekehrt“.

Das deutsche Schulsystem geht davon aus, dass beste Lernergebnisse in homogenen Lerngruppen erzielt werden. Dem ist entgegenzusetzen, dass es Homogenität sowieso nicht gibt, jedes Kind hat seine eigenen Lernerfahrungen. Hinsichtlich der schulischen Integration herrschen jedoch große Unterschiede zwischen den Bundesländern, in manchen Schulgesetzen hat die Integration Priorität (z.B. Bremen, Brandenburg), in anderen gerade nicht

(z.B. Sachsen). Ähnlich ist aber der Beginn: falls ein Kind nicht „einfach so mitlaufen“ kann, erfolgt die Feststellung des Sonderpädagogischen Förderbedarfs nach fest vorgegebenen Verfahren. Dabei ist zunächst offen, wie und wo dieser Förderbedarf eingelöst wird. Das erste Problem taucht bereits hier auf: die Diagnostik obliegt den Pädagogen der Förderschulen, welche keine Erfahrungen mit integrativer Beschulung haben – diese empfehlen es also meist eher nicht.

Selbst wenn die Integration schließlich bewilligt ist, müssen sich die Eltern selbst um die Umsetzung bemühen! Dieser Hinweis wurde durch einige Wortmeldungen aus dem Publikum leider bestätigt.

Wichtig für die Durchsetzung des Wunsches auf Integration ist auch der Unterschied zwischen Teilleistungsstörung (z.B. Dyskalkulie) und Lernbehinderung. Bei Teilleistungsstörungen sind Nachteilsausgleiche möglich (z.B.

mündliche Antworten in der Prüfung bei Legasthenie). Das A&O aber ist: eine Schule zu finden, die das Kind nimmt. Es lohnt sich, auch bei freien Trägern nachzufragen, dort ist die Bereitschaft oft größer. Falls notwendig, kann zusätzlich der Anspruch auf einen Integrationshelfer über das Jugend- oder Sozialamt geltend gemacht werden. Es gibt einen Rechtsanspruch auf Integrationshelfer, dieser steht nicht unter Haushaltsvorbehalt und ist einklagbar! (Bundesverwaltungsgericht Okt. 06: Wenn die Schulbehörde entschieden hat, dass das Kind integrativ beschult werden kann, dann muss der Sozialhilfeträger den Integrationshelfer bezahlen, auch bei freien Trägern!, das Argument: „das Kind könnte ja auch in eine Förderschule gehen“ zählt nicht.)

Unsere Referentin betonte, dass die Eltern selbst entscheiden, ob sie für ihr Kind integrative Beschulung wünschen oder nicht. Falls sie dies aber wollen, so möchte sie sie darin bestärken und ermutigen, ihre Ansprüche durchzusetzen.

Nach der Mittagspause folgte wie in der vorigen Infoveranstaltung wiederum ein begleitetes Gespräch, diesmal zum Thema: Was erzählen wir wem? Wie offen gehen wir gegenüber Bekannten und Fremden mit der besonderen Situation unserer Kinder um? Für die Moderation konnten wir Frau Palm,

Psychologin, und Frau Schicker, Sozialarbeiterin, beide vom SPZ Leipzig gewinnen.

Die anwesenden Eltern und Großeltern beteiligten sich rege, nach der ersten Runde, in der eher wenige Probleme im Umgang mit der Eigenart der Kinder im Alltag berichtet wurden, kristallisierten sich einige wichtige Punkte heraus. Dazu gehörte auch das Problem der oft wiederkehrenden Behörden-Gespräche bei Förderanträgen usw.: Das betroffene Kind sollte doch besser nicht daneben sitzen, während die Eltern gezwungen sind, alles Negative hervorzuheben – darauf wird aber von den Ämtern keine Rücksicht genommen! Evt. kann man durch eine zusätzliche Begleitperson, die mit dem Kind vor der Tür bleibt, selbst Vorsorge dafür treffen!

Die Begleitung durch unsere Moderatorinnen war sehr angenehm, wir möchten diese Tradition sehr gern fortsetzen.

Nach dem Ende des offiziellen Programms ergaben sich noch einige Gespräche unter den Familien. Und ein Schönes Nebenprodukt des Treffens war ein neuer Anlauf für den Stammtisch in Leipzig.

Wir danken dem Herzzentrum Leipzig, vor allem Frau Scholz für die Organisation, sowie unseren Referentinnen und Moderatorinnen für die gelungene Veranstaltung.

Literaturtipps:**. Geschickte Hände**

(Feinmotorische Übungen für Kinder in spielerischer Form)

Sabine Pauli / Andrea Kisch, verlag modernes lernen – Dortmund, ISBN: 3-8080-0442-8

. Kritzeln-Schnipseln-Klecksen

(Erste Erfahrungen mit Farbe-Schere und Papier)

Gisela Mühlenberg, Ökotoxia Verlag Münster, ISBN: 3-925169-96-2

. Falten und Spielen

Susanne Stöcklin-Meier, Ravensburger, ISBN: 3-473-41087-X

. Spaß mit Origami

(Lustige Faltideen für Kinder ab 4)

Joan Sallias, Weltbild, ISBN: 3-8289-2470-0

. Ein Weg für alle! Leben mit Montessori

(Montessori Therapie und –Heilpädagogik in der Praxis)

Lore Anderli, verlag modernes lernen – Dortmund, ISBN: 3-8080-0375-8

. Links – Rechts – Oben – Unten?

(Kopiervorlagen zur Raumorientierung)

Helga Peter, Schubi Verlag, ISBN: 3-89891-183-7

. LAFÜLIKI - Laden für linkshändige Kinder

Schöttlingerstraße 7a, D 31698 Lindhorst, www.lafüliki.de

Serie Sozialrecht

Heilpädagogische Einzelfallhilfe – Was ist denn das?

Jutta Wenger, Berlin

Bei jedem Treffen im Rahmen von KiDS-22q11_{e.v.} fällt mir immer wieder auf, dass wir mit unserer Einzelfallhilfe, welche wir für unseren Sohn Felix seit jetzt 4 Jahren vom Jugendamt bezahlt bekommen, durchaus ein Unikat darstellen. Daher möchte ich in diesem Artikel ein wenig über die Voraussetzungen, eine Einzelfallhilfe zu bekommen, und die Aufgaben dieser berichten.

Als wir Felix (Mikrodeletion 22, Absent Pulmonary Valve Syndrom) im November 2003 mit knapp 3 Monaten aus der Klinik mit nach Hause nahmen, war ich noch der Meinung, alles alleine schaffen zu können. Doch schnell stellte sich heraus, dass die Anforderungen, die

der Alltag mit einem sauerstoffpflichtigen Säugling, für den jeder Husten eine Gefahr war, und einer lebhaften 2 ½ -jährigen mich an meine Grenzen brachten. Um Ansteckungsgefahren für Felix zu umgehen, blieb ich den ganzen Winter mit den Kindern zuhause, lud mir aber natürlich auch nie Besuch von Menschen mit Kindern ein. Gerade für unsere Tochter Anna war das eine langweilige und anstrengende Zeit. Eine Freundin sagte mir dann, ich solle mich an das Jugendamt wenden, da es Möglichkeiten einer Unterstützung für uns gäbe.

Über das Sozialressort wurde ich dann ein paar Mal verbunden, doch nach wenigen Tagen meldete sich unsere zu-

ständige Sachbearbeiterin vom „Amt für behinderte junge Menschen“ bei mir und fragte nach meinen Bedürfnissen. Wir machten dann einen Termin mit ihr zusammen bei dem für unseren Stadtteil zuständigen Kinder- und Jugendgesundheitsdienst. Im Rahmen dieses Gespräches, an welchem auch der Bezirkskinderarzt teilnahm, musste ich über Felix Erkrankung, unsere alltäglichen Probleme und wie ich mir eine Hilfe vorstellen würde, berichten.

Heute weiß ich, dass der Kinderarzt dann ein Gutachten über Felix verfasste, nach welchem er in den Personenkreis des §53 SGB 12 Abs. 1 eingeordnet wurde. Dort ist festgelegt, dass Menschen, deren Teilhabe an der Gesellschaft durch eine Behinderung beeinträchtigt ist, einen Anspruch auf Eingliederungshilfe haben. Diese kann individuell gestaltet werden, je nachdem welche Probleme sich aus der Behinderung ergeben.

Für uns sah es dann so aus, dass wir vom Jugendamt eine Sozialpädagogin vermittelt und zur Verfügung gestellt bekamen, die sich drei Nachmittage die Woche (9 Std.) um Felix kümmerte. So hatte ich endlich Zeit, mich mal wieder vollständig auf Anna einzulassen, was ihr und auch mir sehr gut tat.

Derweil sind jetzt also ein paar Jahre ins Land gegangen und wir haben immer noch unsere Einzelfallhilfe. Gott sei Dank aber nicht mehr die erste Dame, da sie sich doch mit der Beziehung zu Felix ein wenig schwer tat und mir daher nach einem Jahr mitteilte, dass sie sich beruflich anders orientieren wolle.

Über unseren Kindergarten bekamen wir den Kontakt zu einer jungen Erzieherin, die sich freute, mit Felix zusammen sein zu dürfen. Es war auch unkompliziert, diesen Wechsel zu vollziehen, da das Jugendamt meinte, wenn mir die Person gefiele und sie sich mit Felix gut machen würde, stünde das Amt dem nicht im Weg. Dennoch muss sich aus dem Lebenslauf der betreuten Person ersehen lassen, dass sie in der Arbeit mit Kindern Erfahrung hat. Ein abgeschlossenes Studium ist aber nicht von Nöten.

Seit jetzt etwas mehr als einem Jahr haben wir nun eine Grundschulpädagogikstudentin, die mich bei der Betreuung von Felix entlastet. Auch diese konnten wir uns selber suchen, als unsere vorherige Einzelfallhilfe damit begann, ihr Abitur nachzuholen und die Zeit für Felix leider nicht mehr aufbringen konnte.

Natürlich haben sich die Inhalte der Arbeit unserer Einzelfallhilfe im Laufe der Zeit verändert, so wie sich auch Felix weiterentwickelt hat. Am Anfang war es doch mehr eine reine Betreuung, die für ihn wichtig war. Jetzt „arbeitet“ unsere Sarah doch schon richtig mit ihm. Sie geht z.B. einmal in der Woche mit ihm zum Behindertensport und auch manchmal mit zur Musiktherapie, wenn ich es durch Annas Aktivitäten einfach nicht schaffe. Sie nimmt sich aber auch z.B. beim Essen, welches für Felix immer noch nicht so einfach ist, Zeit für ihn, die mir im Alltag doch oft fehlt.

Nach wie vor gehen Felix und ich ca. 1-2 mal pro Jahr zu dem zuständigen Arzt vom Kinder- und Jugend-Gesundheitsdienst, der schon damals das Gutachten verfasst hat. Er empfiehlt zur Zeit - Gott sei Dank - weiterhin, dass Felix von der Einzelfallhilfe betreut wird, so dass wir hoffen, auch diese Jahr im September wieder eine Verlängerung um ein Jahr zu erreichen.

Er war es auch, der mich über die Aufgaben der Hilfe informiert hat. Am Anfang dachte ich, dass es wirklich nur um die Betreuung und Förderung von Felix geht. Das ist aber nicht so, denn eine Einzelfallhilfe soll auch familienentlastende Aufgaben übernehmen, was z.B. bedeutet, dass sie durchaus dafür da ist, mir und meinem Mann mal einen freien Abend zu ermöglichen. Auch soll Zeit da sein, dass sie mal etwas mit Anna unternimmt, wenn diese das möchte, da viele Geschwister kranker Kinder ja doch sonst auch oft zu

kurz kommen. Dennoch soll natürlich die Arbeit mit Felix an erster Stelle stehen!

Wir alle wissen, dass sich im Alltag mit unseren besonderen Kindern durchaus viele Probleme ergeben, bei deren Lösung eine zusätzliche helfende Hand, die vielleicht gerade nicht aus der Familie kommt, gut tun kann. Daher kann ich nur jedem raten, sich beim zuständigen Jugendamt nach einer heilpädagogischen Einzelfallhilfe zu erkundigen, denn jeder Mensch mit einer Behinderung hat in Deutschland einen Rechtsanspruch auf Eingliederungshilfe. Bestimmt ist es nicht immer leicht, die richtige Person zu finden, der man sein Kind anvertrauen mag und kann, doch gibt es ja eben die Möglichkeit, sich auch privat jemanden zu suchen, so wie wir es getan haben.

Wir sind jedenfalls sehr glücklich und dankbar, dass wir diese Hilfe erhalten haben und weiterhin bekommen!

Ein Erfahrungsbericht über schulische Probleme und mögliche Lösungen Psychiatrie – Die erste Berührung

Sandra Ziemann

Wie wird die weitere Zukunft unserer Tochter Johanna Pia aussehen. Welches Schule soll sie weiterhin besuchen und werden wir all dem was für Johanna wichtig ist auch wirklich gerecht. Alle diese offenen Fragen haben uns Eltern bereits seit geraumer Zeit beschäftigt.

Vom Kompetenzzentrum psychische Gesundheit haben wir von einer 22q11 Familie aus dem Verein erfahren und waren anfänglich skeptisch ob der Weg in die „Psychiatrie“ wirklich die richtige Möglichkeit war, um für unsere heute 8-jährige Tochter Johanna Pia und auch uns zu erfahren worin die schulischen Schwierigkeiten mit denen wir

uns täglich auseinander setzen mussten begründet sind.

Auch unsere große Tochter Stefanie (12) macht uns seit einiger Zeit Sorgen. Sie fühlt sich zurück gesetzt wird immer häufiger traurig oder auch aufbrausend. Und da auch ihre schulischen Leistungen im vergangenen Schuljahr deutlich nachgelassen haben hatten wir überlegt, auch dafür einige Anregungen zu erhalten.



v.l.n.r.: Johanna Pia, Stefanie, Joost

Johanna Pia besuchte ab ihrem 3. Lebensjahr für 4 Jahre einen Integrationskindergarten als Integrationskind. Ein sonderpädagogisches Gutachten zeigte, dass es für sie möglich ist mit entsprechender sonderpädagogischer Unterstützung eine Regelgrundschule zu besuchen. Leider wurde von der

Landesschulbehörde ein von uns gestellter Integrationsantrag abgelehnt. So wurde Johanna Pia als Regelkind mit wöchentlich zwei Zusatzstunden vom Mobilen Dienst in der Grundschule bei uns im Ort eingeschult.

Nachdem wir in der 1. Klasse zum Ende des ersten Halbjahres von Johanna Pias Lehrerin die Rückmeldung bekamen, dass es für sie immer häufiger schwer sei, im Unterricht konzentriert mitzuarbeiten und auch schulische Arbeiten mal gut, an anderen Tagen wieder völlig daneben seien stellten wir sie in einem Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) vor. Anlass für eine evtl. andere Beschulung (Förderschule) war ein sehr schlecht ausgefallener Intelligenztest.

Dort wurde die Frage aufgeworfen ob Johanna Pia mit dem Beginn der zweiten Klasse nicht besser an einer anderen Schule aufgehoben wäre. Für uns erst einmal ein schwerer Schock. Wir als Eltern haben das Ergebnis strikt abgelehnt und von uns angeforderte Schultests haben deutlich ein besseres Ergebnis gezeigt. Im Gespräch mit der Schule wurde uns bestätigt, dass Johanna Pia zwar Schwierigkeiten hat, jedoch der Wechsel in eine Förderschule zur Zeit völlig unbegründet sei.

Was tun um die richtigen Entscheidungen für Johanna Pias weitere Schulzeit zu treffen? Sie geht gerne zur Schule, ist motiviert und hat auch alle ihre Freunde dort. Selbstverständlich überlegten wir, macht sie Fortschritte, kann sie den Lerninhalten folgen und

hat auch positive Erlebnisse wie die anderen Mitschüler. Kann sie das Klassenziel erreichen?

Die Antwort auf alle diese Fragen war - ja.

Also machten wir uns daran Kontakt mit der Kinder- und Jugendpsychiatrie an der Uniklinik Würzburg, und damit mit dem Kompetenzzentrum psychische Gesundheit von KiDS-22q11_{e.v.} aufzunehmen. Zuerst mit gemischten Gefühlen, aber auch positiv motiviert, denn die Erfahrungen anderer Familien machten uns Mut. Außerdem war für uns wichtig mit Spezialisten zu sprechen, die das Deletionssyndrom 22q11 kannten und die verschiedenen Symptomatiken richtig einschätzen konnten.

Nachdem ich in Würzburg angerufen hatte und um einen Termin für die Abklärung schulischer Fragen bat, hatte mich kurze Zeit später Dr. Romanos zurück gerufen und in einem ausführlichen Telefonat über meine vielen Fragen gesprochen. Das Verständnis und Rückhalt für die eigenen Ängste und Fragen, auch in Bezug auf Stefanie gab mir bereits ein erstes Vertrauen in die Entscheidung dort angerufen zu haben.

Schon wenige Tage später waren die angekündigten Fragebögen für uns und die Schule in der Post. Anhand der Fragebögen und weiteren Unterlagen die wir zusammengestellt hatten wollte sich das Würzburger Team ein erstes Bild von Johanna Pia machen, um sich

im Termin auf die wichtigen Inhalte vorbereiten zu können.

Bald danach wurde uns der Termin mitgeteilt, verbunden mit dem Angebot im klinikeigenen Pavillon zu übernachten. Nachdem wir aus der Nähe von Bremen kommen und fast 4 Stunden Anreisezeit haben war es für uns selbstverständlich davon Gebrauch zu machen. Dadurch konnten wir bereits am Vortag in Ruhe ankommen und den Abend auf dem großen Spielplatz der Klinik genießen. Jan, mein Mann konnte leider nicht dabei sein, da Joost mit seinen 1½ Jahren nicht alleine Zuhause bleiben sollte. Johanna Pia und Stefanie nahmen sofort das große Doppelbett in Beschlag und für mich blieb der Blick über Würzburg zum einschlafen im großen Wohnraum. Dass mich der Taxifahrer am Bahnhof „wissend“ anlächelte als ich die Adresse nannte habe ich einfach ignoriert.

Das Programm begann bereits um acht Uhr mit einem Gespräch für uns drei. Was würde alles auf uns zukommen. Dr. Romanos erklärte ausführlich den geplanten Tagesablauf und schon bald nahmen meine beiden Töchter ihren eigenen Weg zusammen mit den Untersuchern. Es fanden einige völlig unterschiedliche Programme statt. Alles war gut vorbereitet. Immer wieder wurde deutlich, dass das gesamte Programm auf die Besonderheiten von 22q11-Kindern abgestimmt ist. Die Untersuchungen zur 22q11-Studie, an der wir freiwillig teilgenommen hatten, waren

in den Tagesablauf eingebettet. Sehr angenehm empfand ich, dass jede Sitzung einfühlsam begleitet wurde und Johanna Pia als auch Stefanie sich nie unwohl fühlten oder Angst hatten. Eine kindgerechte Arbeitsweise mit Pausen und vielen Erklärungen gaben uns das Gefühl gut aufgehoben zu sein.

Die Zeit „ohne Kinder“ konnte ich mit Gesprächen nutzen und etwas über unseren Alltag mit Johanna Pia und den anderen beiden Kindern sprechen. Dabei fand ich es wohlthuend dass mir jemand zuhört der weiß wovon ich spreche.

Am Ende des Tages stand eine ausführliche Besprechung in der ich sehr ehrliche Aussagen bekommen habe. Das Bild welches Dr. Romanos zeichnete deckte sich in vielem mit unseren eigenen Eindrücken. Aber auch einige weitere Dinge, wie die Gefahr einer evtl. Überforderung von Johanna Pia wurden deutlich angesprochen. Wir sollten ihre Potentiale realistisch einschätzen und auf somatische Anzeichen achten.

In einem schriftlichen Bericht erhielten wir wenige Wochen später nochmals alle Ergebnisse detailliert mitgeteilt. Auch eine Empfehlung für die weitere schulische Laufbahn von Johanna Pia hat uns in unserer Entscheidung sehr geholfen.

Für uns als Eltern war es wichtig mit all dem erfahrenen richtig umgehen zu können. Daher hatten wir uns bereits im Vorfeld abgesprochen und vereinbart, dass wir für alles offen sein wer-

den. Natürlich war es unser Ziel die eigene Einschätzung weiter zu verfolgen, aber wir wären auch bereit gewesen die Strategie komplett zu überdenken, falls hierfür Anlass wäre.

Für die weitere Betreuung wurde uns empfohlen ein Sozialpädiatrisches Zentrum in unserer Nähe zu suchen. Wir können uns aber auch vorstellen wieder nach Würzburg zu gehen, aufgrund der sehr guten Betreuung und offenen umgangsweise mit mir und den Kindern.

Beide Mädchen stellen uns oft die Frage: „ Wann fahren wir wieder nach Würzburg? Es war so schön dort!“

Ich bin mir bewusst darüber dass unser Kind weit gekommen ist – auch ganz wesentlich aufgrund unseres Einsatzes. Aber die Fenster in der Entwicklung unserer Kinder bleiben geschlossen, wenn wir uns nicht so früh als möglich bemühen, unsere Kinder durch intensive Frühförderung (auch wenn wie bei uns die Kinderärzte der Meinung waren, dass eine Förderung im Alter von 2,5 Jahren noch nicht nötig gewesen wäre) zu fördern und zu fordern. Gerade die Ausdauer und Bereitschaft unserer langjährigen Logopädin Johanna Pia zu fördern hat es ermöglicht, dass Sie enorme Fortschritte in der Sprache gemacht hat. Ihr Einsatz trug ein wesentliches Stück dazu bei, dass Johanna Pia heute die Möglichkeit hat die Grundschule zu besuchen.

Und wenn ich heute zurück blicke, bestätigt sich die Entscheidung dort hin

zu gehen auch unter dem Aspekt einer negativen Aura von „Psychiatrie“.

Am 9. Juli 2008 gab es das erste Schulzeugnis für Johanna Pia. Sie konnte im letzten Drittel ersten Schuljahres sehr große Fortschritte erzielen worüber die Lehrer und vor allem wir Eltern sehr glücklich sind. Johanna Pia ist ohne Bemerkung in die zweite Klasse versetzt worden. Mal schauen wie es weiter läuft.

Der Versuch ein Kind mit Deletions-syndrom 22q11 auf eine Regelschule zu schicken ist sicherlich nicht einfach und es gibt viele Hürden, die das Kind und wir als Eltern überspringen müssen. Doch der Versuch lohnt sich, denn was das Kind in dieser Zeit lernt wird es vielleicht in einer anderen Schule nicht lernen. Dabei denken wir vor allem an die soziale Einbindung, denn die ist für unsere Kinder besonders wichtig.

Johanna Pia liebt ihr Leben und darüber sind wir sehr froh.

Serie: Vorstellung der Aktiven:

Michael Schröter

Ich bin 1966er Jahrgang, in Halle / Saale geboren und arbeite als Verkehrsmeister in der Leitstelle der Halle-schen Verkehrs-AG. Meine Frau Martina lernte ich mit 18 Jahren kennen, wir heirateten schon 1 Jahr später. Martina arbeitet als Sachbearbeiterin bei der Bahn, seit Philipps Geburt nur noch in Teilzeit.



1985 wurde unsere Tochter Kathleen geboren, 1988 folgte unser Sohn Philipp.

Philipp war von Anfang an ein besonderes Kind, jedoch wurde erst 2001 das DS 22q11 und erst 2007 ein frühkindlicher Autismus diagnostiziert. Vorher galt er aufgrund eines frühkindlichen Hirnschadens mit geistiger Retardierung als behindert. Das größte Problem

war die völlig fehlende Sprachentwicklung. In der Hoffnung, dass er vielleicht die Zeichensprache lernen würde, gaben wir ihn nach der integrativen Krippe in den Gehörlosen-Kindergarten. Aber auch die Zeichensprache lernte er nicht. Philipp besucht seit 12 Jahren die Förderschule, wo er unter anderem lernte, mit einem Talker umzugehen. Allerdings benutzt er diesen nur gemeinsam mit ein-zwei bestimmten Leh-

rerinnen, zu Hause muss das Gerät immer in seiner Ecke stehen, bevor er es wieder in den Schulranzen packt. Von sich aus macht er sich nach wie vor durch Zeigen, Laute, Knurren und Klopfen verständlich, außerdem benutzt er andere Menschen sozusagen als Werkzeuge, um zu erreichen, was er möchte. Nach dem Schulabschluss wird Philipp im Sommer in die Fördergruppe der Werkstatt für behinderte Menschen der Lebenshilfe aufgenommen.

Philipp hat die Pflegestufe III und muss ununterbrochen beaufsichtigt werden, da er einen ausgeprägten Willen hat, Situationen aber überhaupt nicht einschätzen kann. Seit seinem 18. Geburtstag sind beide Eltern vom Vormundschaftsgericht als Betreuer in allen Belangen bestätigt, jedoch wurde uns klar gemacht, dass wichtige Entscheidungen wie Operationen oder selbst ein Wohnungswechsel durch das Gericht getroffen werden. Auf Empfehlung des Autismuszentrums wollen wir Philipp noch zu Hause behalten, bis er etwa 30 Jahre alt ist. Dann wollen wir versuchen, ihn woanders unterzubringen, allerdings machen wir uns darüber noch keine konkreten Gedanken.

Einen Familienentlastenden Dienst haben wir nicht in Anspruch genommen, aber wir geben Philipp regelmäßig etwa einmal im Monat für ein Wochenende in die Kurzzeitpflege der Lebenshilfe. So haben wir ab und zu ein Wochenende frei, und Philipp geht auch gern dort hin, erwartet uns aber immer pünktlich

zurück. Auch zu Ferienreisen der Lebenshilfe haben wir ihn schon mehrmals geschickt.

Zurzeit ist Martina bereits zum dritten Mal mit Philipp zur Kur in Mardorf am Steinhuder Meer (Therapiezentrum für Menschen mit Behinderungen, deren Mütter und Angehörige des DRK, www.behindertenkuren.de). Anfangs war sie dort nur als Begleitperson mitgefahren, aber nun bekommt sie gleichzeitig eine eigene Kur.

Die Beziehung zwischen unseren beiden Kindern ist sehr eng, es ist sogar so, dass Philipp, seit er erwachsen ist, viel mehr auf Kathleen hört als auf uns – wie überhaupt auf andere: z.B. zum Klettern bei der Familienwoche in Scheidegg hätte er sich von uns nicht einmal den Gurt anlegen lassen, von den Betreuern der Jugendgruppe jedoch schon. Kathleen hatte Philipp auch voriges Jahr zum Jugendcamp begleitet. Und letztlich ist der Bruder wohl auch für ihre Berufswahl entscheidend gewesen: Kathleen macht gerade ihren Abschluss als Heilerziehungspflegerin und möchte mit behinderten Kindern arbeiten.

Seit Anfang 2007 bin ich in der Jugendgruppe aktiv. Dabei interessiert mich vor allem die praktische Seite, ich bin gern als Begleiter der Jugendlichen bei Veranstaltungen dabei. Für das Jugendcamp brauchen wir jedoch immer unbedingt auch professionelle Betreuer.

Klappentexte

Eine neue Rubrik im KiDS-Info Heft. Mit diesen Kurzbeiträgen wollen wir Ihnen in einem Extrakt medizinische Beiträge vorstellen die für verschiedene Symptomkomplexe relevant sein können.

Im heutigen ersten Beitrag sprechen wir über zwei der KiDS-22q11 Themenhefte die sich in einer laienverständlichen aber doch fachlich sehr ausführlichen Form mit verschiedenen Diagnosen beschäftigen.

Themenheft Immunologie

Gudrun Fahrenholz

Diese Themenheft ist eine echte Bereicherung für die mittlerweile ansehnliche Menge an Themenheften, die sich verschiedenen Schwerpunkten innerhalb des DS-22q11 widmen. In diesem Heft wird ausführlich beschrieben, welcher Teil des Immunsystems beim Syndrom betroffen sein kann und welche Symptome auf eine Veränderung des Immunsystems schließen lassen. Auch für den Fachmann wird z.B. durch eine Übersichtstabelle bei welchen Blutwerten eine weitergehende Diagnostik/Therapie notwendig ist die Lektüre interessant.

Das letzte Kapitel geht darauf ein, dass zwischen der Infektanfälligkeit, die bei den meisten 22q11-Kleinkindern besteht und vielerlei Ursachen hat, und einem echten Immundefekt, der bei weniger als 10% der Betroffenen anzufinden ist, sorgsam unterschieden werden muss.

Themenheft Hals-Nasen-Ohrenheilkunde

Gudrun Fahrenholz

Auch hier ist ein wundervolles Themenheft gelungen. Nachdem die den Problemen zu Grunde liegenden Anatomischen Hintergründe verständlich beschrieben werden, wird auf die Diagnostik und Therapie der möglichen Veränderungen eingegangen. Hervorzuheben ist hierbei, dass wie auch schon beim Themenheft Sprache, bei Ohrenerkrankungen ebenso manchmal eine Zusammenarbeit mit anderen Fachrichtungen wie der Immunologie nötig werden kann. Ebenso führen manchmal ungewöhnliche Wege ans Ziel. Wie z.B. bei der Anpassung von Außenhörgeräten beim „Laufuhr“, um dadurch eine frühzeitige Therapie das Hörvermögen zu erhalten.

Beide Hefte sind bestellbar über die Geschäftsstelle:
KiDS-22q11 e.v., Blumenweg 2, 87448 Waltenhofen
oder Online: Bestellung@KiDS-22q11.de
(1,50 EUR/Heft + 1,45EUR Versand)

„Mein Herz gehört mir“

Stephan Schmid

Ein Roman mit besonderem Thema, geschrieben von einer jungen Frau mit angeborenem Herzfehler. Michaela Auth, die 22-jährige Autorin erzählt in einem spannenden Roman die Geschichte von Lydia, eben jener jungen Frau mit angeborenem Herzfehler.

Lydia ist Anfang 20 macht gerade ihre Ausbildung zur Bibliotheksmitarbeiterin. Sie erzählt dem Leser eine Beziehungsgeschichte wie sie jeder junge Mensch erleben kann.

Dino, ein junger Journalist der im gleichen Verlag wie sie arbeitet möchte einen Artikel über Menschen mit Behinderung im Arbeitsleben schreiben. Weil er sie gut kennt – und nicht ganz ohne SEIN Herz sprechen zu lassen – versucht er Lydia zu einem Interview zu überreden.

Das besondere an dieser Geschichte sind die Rückblenden in das Leben von Lydia. In mehreren Episoden gibt sie Einblick in Gegebenheiten aus Schule und Freizeit mit denen Lydia sich in den vergangenen Jahren aufgrund ihrer Herzerkrankung auseinander setzen musste.

Das spannende daran ist der Überraschungsmoment mit dem die Besonderheiten ihrer Lebensumstände in die eigentlich ganz alltägliche Situation bricht. Es wird einem beim lesen dadurch immer wieder vor Augen geführt, wie dominant die nicht offensichtliche

Erkrankung das Leben eines jungen Menschen mit angeborenem Herzfehler beeinflusst.

Dadurch, dass die einzelnen Episoden als Erlebnis, Erzählung oder auch in einem Briefwechsel spielen, entsteht nie Langeweile und der Roman bleibt von Anfang bis zum Schluß interessant und knisternd.

Als sie die Möglichkeit bekommt mit einer Qualifizierung zur Bibliothekarin ihre beruflichen Perspektiven zu erweitern scheint das Glück in jeder Hinsicht perfekt.

Und am Ende kommt Lydia zu dem Schluß – es ist wie im wahren Leben: Du weißt doch gar nicht wohin der Zug Dich bringt.

Die Geschichte ist für junge Menschen mit angeborenem Herzfehler ebenso zu empfehlen wie auch ihren Geschwistern, Freunden und Bekannten. Es hilft genau jenen zu verstehen warum ein junger Mensch mit angeborenem Herzfehler sich nichts mehr wünscht, als genau so zu sein wie alle anderen Jungs und Mädchen.

Aber auch für Eltern entstehen AHA-Erlebnisse. Genau das habe ich schon



erlebt wird sich so manches Elternteil mal schmunzelnd aber auch nachdenklich oder traurig beim lesen erinnern.

Eine sehr persönliche Einleitung der Ärztin von Michaela Auth sowie ein

Kommentar zur sozialen Integration machen das Buch zu einem Erlebnis für Herz und Verstand.

Link: www.martina-auth.de

ISBN 978-3-939496-42-7

Aus dem Verein

Vorstand:

Der Vorstand tagte am 02.-03.05.2008 sowie am 06.07.2008.

Wesentliche Themen am 02.-04.05. waren die Familienwoche, Fundraising und der Ausbau von Workshopangeboten für Familien und Betreuer. Ebenso wird es einen neuen Flyer sowie Projektkoffer für die Präsentation des Vereines in der Öffentlichkeit geben.

Am 06.07.2008 wurde aufgrund des Rücktrittes von Susanne Adolphi als 2. Vorsitzende diese Vorstandsposition neu besetzt. Gewählt wurde Martina Wimmers die bisher als Beisitzerin im Vorstand war. Gleichzeitig kam Andrea Kraft neu in den Vorstand hinzu und übernimmt die Funktion des Beisitzers.

Veröffentlichungen

Die Reiher der med_xx.x Hefte wurde neu strukturiert. Die Nummerierung ist nun nach Relevanz der einzelnen Symptomatik geordnet.

Neu hinzugekommen sind die Hefte med_03.1 - Hörstörungen und med_07.1 Immunologie.

Beide können über die Geschäftsstelle oder online unter Bestellung@KiDS-22q11.de bezogen werden.

(1,50 EUR/Heft + 1,45EUR Versand)

KiDS-22q11 e.V. - Kompetenzzentren:

Psychische Gesundheit:

Über das Psychosomatische Projekt an der Universität Würzburg unter Leitung von Herrn Prof. Lesch gibt es weiter vorne im Heft einen Elternbericht.

Für eine Terminvereinbarung bei Fragestellungen zu schulischen Orientierung oder Einschätzung ist lediglich eine Krankenversichertenkarte notwendig. Bei akuten Problemen oder Fragestellungen ist eine kurzfristige Terminvergabe möglich! Für Familien mit langer Anreise werden sogar eine kostenlose Übernachtung im klinikeigenen Pavillon in den Weinbergen sowie eine Fahrtkostenunterstützung angeboten. (--> Kontakt: siehe nachfolgende Seite!)

Nähere Informationen finden Sie unter <http://www.psychobiologie.uni-wuerzburg.de>, sowie bei der Tel.-Hotline: 0931-201-77590 (Kinder u. Jugendliche) oder 0931-201-77800 (Erwachsene).

Anmeldung:

Kinder und Jugendliche:

Spezialambulanz Deletionssyndrom 22q11 (OA Dr. M. Romanos)

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie, Fuchsleinstr. 15, 97080 Würzburg

Telefon: 0931-201-77590, Fax: 0931-201-78620, Email: Nowak@kjp.uni-wuerzburg.de

Erwachsene:

Sekretariat Prof. K.P. Lesch: Frau J. Stilla

Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie, Fuchsleinstr. 15, 97080 Würzburg

Telefon: 0931-201 77600, Fax: 0931-201 77620, eMail: kplesch@mail.uni-wuerzburg.de

Sprache:

In diesem Heft finden Sie einen weiteren Bericht zum Thema Sprache und Kooperation.

Außerdem bietet auch dieses Kompetenzzentrum direkte Unterstützung z.B. bei Entscheidungen über bevorstehende sprachunterstützende Operationen oder Informationen und Tipps zur logopädischen Behandlung an.

Anmeldung:

Sekretariat Prof. Dr. Robert Sader: Frau Liane Martin

Universität Frankfurt/Main, Klinik für Mund-, Kiefer- und Plastische Gesichtschirurgie, Theodor-Stern-Kai 7, 60596 Frankfurt

Tel.: 069 / 6301-5643, Fax: 069 /6301-5644,

eMail: liane.martin@kgu.de, r.sader@em.uni-frankfurt.de

Immunologie:

Unser Kompetenzzentrum Immunologie unter Leitung von Herrn Prof. Behloradsky im Dr. von Haunerschen Kinderspital München steht vor allem den Kinderärzten als Ansprechpartner z.B. bei Fragen zur Impfproblematik zur Verfügung: Tel.: 089/5160-3156.

Lernen:

An der Humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln wurde unter der Leitung von Herrn Prof. Matthias Grünke das Kompetenzzentrum Lernen eröffnet. Es steht Familien aber auch Einrichtungen der Frühförderung, Kindergärten und Lehrern gerne mit Informationen rund um das Thema Lernen und Lernförderung zur Verfügung.

Für Kinder ab 4 Jahren ist auch eine Unterstützung in Form von außerschulischer Förderung z.B. in wöchentlichen Einheiten am Standort in Köln möglich.

Mit dem Kompetenzzentrum Lernen nehmen Sie bei Fragestellungen zur diagnostischen Abklärung, Förderstrategien oder praktischen Methoden der Lernförderung am besten telefonisch unter 0221/470-2124 oder per eMail (shk-lb@hrf.uni-koeln.de) Kontakt auf.

Aktuelles:

Aus den Regionen:

Die geplante Familienwoche im November in Arendsee wird dieses Jahr leider nicht stattfinden. Die Veranstaltung wird auf 2009 verschoben.

Vom 06.06.-08.06. fand das 2. Regionalleiter-Treffen statt. Auf dem Programm standen ein Computer Workshop und ein Gesprächstraining für Elterngespräche.

Landesgruppe Österreich:

Nach einer längeren Zeit der Ruhe wird es in Österreich im Herbst / Winter wieder einige Aktivitäten geben. Auf unserer Internetseite www.kids-22q11.at wird es weitere Informationen geben.

Landesgruppe Schweiz:

Das erste Familienwochenende ist geplant. Vom 30.08. - 31.08.2008 findet es in Altnau am Bodensee statt.

Beim Grillabend gibt's hier viel Zeit zum Erfahrungsaustausch.

Regionalgruppe 1:

Der hohe Norden ist leider immer noch nicht besetzt. Wer traut es sich zu, im Verein mitzuarbeiten? Nur Mut, neue Aktive erhalten natürlich jegliche Unterstützung bei der Arbeit.

Regionalgruppe 2:

Die ersten Stammtische bei Elke Tischler fanden am 9. Februar und 4. Juli mit großem Erfolg statt. Es fanden sich bereits einige Familien zusammen. Weitere Termine sind bereits geplant. Außerdem findet traditionell wieder das Freizeitwochenende an der Thülsfelder Talsperre vom 19.09.-21.09.2008 statt.

Regionalgruppe 3 u. 6:

Für die Region südliches Niedersachsen wird ein Freizeitwochenende im Herbst, voraussichtlich Ende Oktober im Harz geplant. Darüber hinaus soll es eine Infoveranstaltung in der Medizinischen Hochschule Hannover geben.

Regionalgruppe 4:

Die Stammtische in Berlin und Dresden finden weiterhin regelmäßig statt. Ebenso hat ein erster Stammtisch in Leipzig stattgefunden. Die im Januar durchgeführte Infoveranstaltung im Herzzentrum Leipzig fand guten Zuspruch. Vom 19.-21. September findet das 2. Freizeitwochenende in Schringwalde bei Bautzen statt.

Regionalgruppe 5:

Das Kompetenzzentrum Lernen wurde im Februar durch Prof. Grünke eröffnet. Die Auftaktveranstaltung in der Uni Köln war gut besucht und gab einen interessanten Einblick in die Möglichkeiten des Lernens.

Vom 29.08.-31.08.2008 werden sich wieder viele Familien zum Freizeitwochenende am Höingshof einfinden. Die bereits geplanten Reitstunden für Kinder und Jugendliche bilden wieder den Mittelpunkt, dafür sorgt Martina Wimmers.

Regionalgruppe 6:

Die Regionalgruppe wird sich an das Freizeitwochenende im Harz anschließen welches im Herbst stattfindet.

Regionalgruppe 7:

Auch in der Regionalgruppe 7 hatte der Elternstammtisch einen guten Start. Der 1. Stammtisch fand im Januar statt, weitere werden folgen. Als weitere Aktivität fand bei Andrea Kraft ein Familienausflug in den Freizeitpark nach Steinau statt. Die Betei-

ligung der Familien war bei bestem Wetter sehr gut – das Ziel heiß öfter bitte.

Regionalgruppe 8:

Wer hat Interesse an einem Stammtisch in der Region Rheinland-Pfalz und Saarland? Melden Sie sich doch bei Viola Kirschke-Deck oder Stephan Schmid. Neue Familien kennen lernen und von der Erfahrung anderer profitieren kann manche Fragen oder Sorgen beantworten.

Regionalgruppe 9:

Im April fand zusammen mit anderen Kinder-Selbsthilfegruppen ein Infotag in Landshut zum Thema Schule und Behinderung statt. Die Beteiligung, auch von 22q11 Familien, war sehr gut.

Außerdem ist der Wendlerhof wieder ge-

bucht. Da die Zeit immer zu kurz ist, und es sich dieses Jahr anbietet, wird das Wochenende um einen Tag verlängert. Das Programm ist wieder sehr abwechslungsreich. Termin ist der 02. - 05. Oktober.

Regionalgruppe 10:

Mit einem ersten Stammtisch am 11.07. mitten in Stuttgart hat sich die Region Baden-Württemberg wieder getroffen. Das Interesse war groß diesen Stammtisch regelmäßig anzubieten. Aber auch weitere Standorte sollen folgen, z.B. im SüdWesten.

Im Herbst, und zwar vom 10.-12. Oktober, lädt der Vaihinger Hof in Rottweil zum Freizeitwochenende ein.

Wer Interesse hat in der Region mit zu gestalten oder zu unterstützen sollte sich bei Stephan Schmid melden.

Hinweise auf der Homepage:

Alle angebotenen Veranstaltungen aus den einzelnen Regionen sind natürlich für alle Mitglieder, egal aus welcher Regionalgruppe, zugänglich. Sie finden jeweils eine Einladung auf der Homepage, unter dieser können Sie sich gerne anmelden. Schauen Sie mal rein.

Für unsere Regionalgruppen suchen wir in allen Bereichen Verstärkung. Wer also Lust und Interesse hat die regionale Arbeit in seiner Nähe zu unterstützen – jeder Regionalleiter freut sich auf Ihre Nachricht.

Kontaktadressen

Jugendgruppe:	
Sonja Kühling Bergstr. 5 49377 Holtrup / Langförden Tel: (0 44 47) 378 eMail: Sonja.Kuehling@KiDS-22q11.de	Michael Schröter Am Fuchsberg 06188 Landsberg Tel: (03 46 02) 23 600 e-Mail: Michael.Schroeter@KiDS-22q11.de
Mareike Lill Ringstrasse 5 87448 Waltenhofen Tel.: (0 83 79) 368 eMail: Mareike.Lill@KiDS-22q11.de	
Medizin:	Redaktion:
Gudrun Fahrenholz Försterberg 7 21244 Buchholz i.d.N. Tel.: (0 41 81) 99 05 759 e-Mail: Gudrun.Fahrenholz@KiDS-22q11.de	Susanne Adolphi Elbvilienweg 5a 01139 Dresden Tel: (03 51) 84 715 56 e-Mail: Susanne.Adolphi@KiDS-22q11.de

unser Beirat

Prof. Dr. Harald Bode

Sozialpädiatrisches Zentrum
Universitätskliniken Ulm

PD. Dr. Anita Rauch

Humangenetikerin
Universitätskliniken Erlangen

Prof. Dr. Stephan Ehl

Abt. Immunologie am Zentrum für
Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Universitätskliniken Freiburg

Prof. Dr. Klaus Peter. Lesch

Klinik f. Psychiatrie u. Psychotherapie,
Universitätskliniken Würzburg

Prof. Dr. Helmuth-Günther Dörr

Abteilung Kinder-Endokrinologie
Universitätskliniken Erlangen
-Kinderklinik

Prof. Dr. med. Dr. dent. Robert Sader

Klinik und Poliklinik für Kiefer- und
plastische Gesichtschirurgie
Universitätskliniken Frankfurt

Prof. Matthias Grünke

Heilpädagogische Fakultät
Universität Köln

Dr. med. Ursula Sauer

Kinderkardiologin i.R
München

Prof. Dr. med. John Hess

Abteilung Kinderkardiologie
Deutsches Herzzentrum
München

Prof. Dr. Dr. med. Michael Streppel

Hals-Nasen-Ohren Klinik
Universitätskliniken Köln

Regionalgruppen

Regionalgruppe 1: PLZ: (17... - 19...); (23... - 25...)

N.N

Regionalgruppe 2: PLZ: (20... - 22...); (26... - 28...); 49...

Elke Tischler
Küfergasse 9
49434 Neuenkirchen
Tel.: (0 54 93) 99 60 34
e-Mail: Elke.Tischler@KiDS-22q11.de

Regionalgruppe 3: PLZ (29... - 33...); 38...

Kerstin Lange
Lüneburger Str. 33
31275 Lehrte
Tel: (0 51 75) 93 24 28
e-Mail: Kerstin.Lange@KiDS-22q11.de

Regionalgruppe 4: PLZ (01... - 16...); 39...

Susanne Adolphi
Elbwillenweg 5a
01139 Dresden
Tel: (03 51) 84 715 56
e-Mail: Susanne.Adolphi@KiDS-22q11.deRegionalgruppe 5:
PLZ (40... - 48...); (50... - 54...); (56... - 59...)Martina Wimmers
Am Mönchgraben 74
40597 Düsseldorf
Tel: (02 11) 70 89 11 Fax: 79 60 77
e-Mail: Martina.Wimmers@KiDS-22q11.de

Regionalgruppe 6: PLZ (34... - 37...); 99...

Christina Lang
An der Kippe
34582 Borken
Tel: (0 56 82) 73 89 21
e-Mail: Christina.Lang@KiDS-22q11.de

Regionalgruppe 7: PLZ (60... - 65...)

Andrea Kraft
Albrecht-Dürer-Str.7
63456 Hanau
Tel: (0 61 81) 65 92 65 - Fax: 96 60 33
e-Mail: Andrea.Kraft@KiDS-22q11.de

Regionalgruppe 8: PLZ 55...; (66... - 69...)

Viola Kirschke-Deck
Silvanerweg 9
67487 Maikammer
Tel: (0 63 21) 95 030
e-Mail: Viola.Kirschke-Deck@KiDS-22q11.de

Regionalgruppe 9: PLZ (80... - 86...); (90... - 98...)

Roswitha Geckeler
Kirchweg 15
84092 Bayerbach
Tel: (0 87 74) 91 03 26 Fax: 91 03 24
e-Mail: Roswitha.Geckeler@KiDS-22q11.de

Regionalgruppe 10: PLZ (70... - 79...); (87... - 89...)

Stephan Schmid
Blumenweg 2
87448 Waltenhofen
Tel: (0 83 79) 72 88 0 Fax: 72 88 44
e-Mail: Stephan.Schmid@KiDS-22q11.de

Landesgruppe AT: Österreich

Karin Hohenberger
Heustrasse 50/4
4320 Perg
Tel: 0 72 62) 53 413
e-Mail: Karin.Hohenberger@KiDS-22q11.at

Landesgruppe CH: Schweiz

Beatrice Schaller Günter
Paradisli 3
6017 Ruswil
Tel: (0 41) 49 52 719
e-Mail: Beatrice.Schaller@KiDS-22q11.ch

Impressum

KiDS-22q11 - Info erscheint 2 mal pro Jahr und wird herausgegeben vom Verein
Kinder mit DeletionsSyndrom 22q11 (KiDS-22q11) e.V.

Blumenweg 2 - 87448 Waltenhofen - DEUTSCHLAND

ISSN: 1863-1568

Gemeinnützig anerkannt Finanzamt Kempten, StNr. 109/50677

Vereinsregister AG Kempten (Allgäu) VR 200148

Telefon: 08379 - 72 88 0,

Fax: 0700 - k i d s 2 2 q 1 1 (0,12 €/min)

0700 - 5 4 3 7 2 2 7 1 1

Die Fachbeiträge entsprechen nicht unbedingt der Meinung des Vereins. Für ihren Inhalt ist ausschließlich der Autor verantwortlich.

Behandlungsanleitungen und Dosierungen sind vom Benutzer auf ihre Richtigkeit zu überprüfen und fallen außerhalb der Verantwortung des Vereinsvorstandes bzw. der Redaktion.

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers.

Gesamtleitung: Stephan Schmid

Redaktion: Susanne Adolphi
Uwe Zillmann

Layout: Ulrich Geckeler

Druck: Druckerei Klanikow
www.dsk-druck.de

Heft 15..... August 2008

Auflage: 1200 Exemplare

wer macht was:

Vorstand.....Hr. Stephan Schmid

Schatzmeister / Kassenwart Fr. Kerstin Lange

Schriftführer Fr. Roswitha Geckeler

Beisitzer: Fr. Andrea Kraft

Mitgliederverwaltung Hr. Ulrich Geckeler

Presse / Öffentlichkeitsarbeit Hr. Stephan Schmid

Redaktion Fr. Susanne Adolphi, Hr. Uwe Zillmann

Jugendgruppe..... Fr. Sonja Kühling / Hr. Michael Schröter

MesseplanungFr. Martina Wimmers

Kontakt zum Beirat Fr. Gudrun Fahrenholz

Kontakt zu Selbsthilfeverbänden / Dachorganisationen Hr. Stephan Schmid

Betreuung der Homepage Hr. Ulrich Geckeler