

KiDS-22q11 e.V.

n
f
o

Heft 12

In dieser Ausgabe:

Vorstellung des wissenschaftlichen Beirats:

Herrn Prof. Dr. Dr. Robert Sader -
Erste Sitzung unseres wissenschaftlichen Beirats -

Möglichkeiten der schulischen Förderung

Erfahrungsbericht:

Schulzeit und Berufsbildungswerk -

Themenwochenende in Bad Kissingen:

5. Ordentliche Mitgliederversammlung -
Damit das Lernen gelingt spielerische Lernförderung -
Auswertung der Elternbefragung 2004 -
Triple P - Ein positives Erziehungsprogramm -

Serie Sozialrecht:

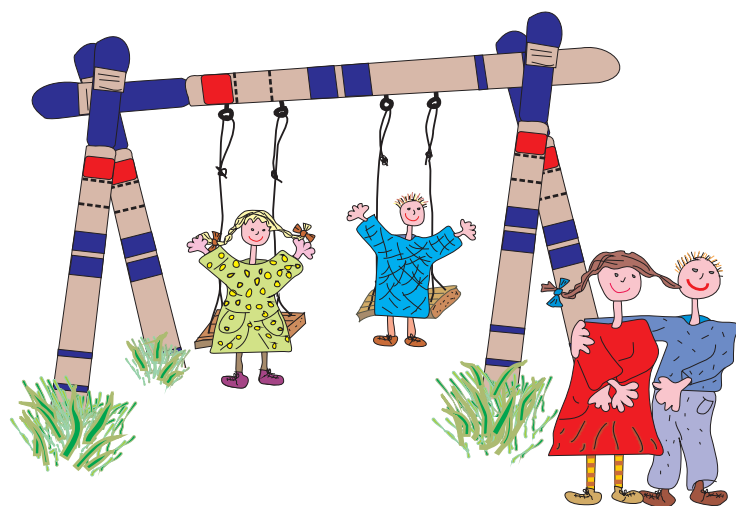
Heilmittelverordnungen bei chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen -
Regelungen bei Logo- / Ergo- / Physiotherapie / Krankengymnastik

Aus den Regionalgruppen

Vorstellung der Aktiven:

Viola Kirschke-Deck (RB)

Infos aus dem Verein



www.KiDS-22q11.de

KiDS-22q11 e.V.

Kinder mit DiGeorge-Syndrom - 22q11 Deletion (KiDS-22q11) e.V., Blumenweg 2, D-87448 Waltenhofen

ist ein junger Selbsthilfeverein, der sich für die Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit DiGeorge-Syndrom/22q11-Deletion und ihren Familien einsetzt.

Das DiGeorge-Syndrom/22q11-Deletion ist ein genetischer Defekt, der in den meisten Fällen ohne erkennbare Ursachen auftritt.

Das Krankheitsbild weist ein breites Spektrum von Symptomen auf. Zu diesen gehören Herzfehler, Immunschwäche, Probleme im HNO-Bereich sowie psychomotorische und sprachliche Entwicklungsrückstände bzw. -defizite.

Das DiGeorge-Syndrom tritt bei ca. jeder 4000. Geburt auf¹. Betroffene. Häufig wird das Krankheitsbild nicht sofort erkannt. Bei der Mehrzahl der Betroffenen wird die Diagnose oft erst nach Entdeckung eines Herzfehlers gestellt.

Die frühzeitige Erkennung des Krankheitsbildes ist sehr wichtig, damit mögliche Komplikationen verhütet oder zumindest rechtzeitig behandelt werden können.

Nur durch eine rechtzeitige und gesamtheitliche Behandlung kann den Patienten ein hohes Maß an Lebensqualität gewährleistet werden. Dazu sollen Patienten, Eltern und Mediziner Hand in Hand arbeiten und sich mit vollem Engagement der Sache widmen.

Aus diesem Grund bietet Ihnen der Verein folgendes:

- Ansprechpartner für Probleme,
- Erfahrungsaustausch,
- Rundbriefe,
- Literaturtipps,
- Veranstaltungen mit Fachleuten,
- Kontaktbörse,
- Regionalgruppen / Überregionale Treffen und
- Homepage:
www.KiDS-22q11.de / .at / .ch

KiDS-22q11 e.V.

¹ med. Genetik LMU, München

Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser!

Das Schwerpunktthema Schule und Ausbildung, welches wir für dieses Jahr in den Mittelpunkt setzen, hat durch verschiedene Veranstaltungen bereits seinen Raum eingenommen. Aber auch im weiteren Verlauf werden noch viele Informationen und Neuigkeiten zu diesem Thema folgen.

Es ist für uns Eltern nicht immer einfach, die richtigen Entscheidungen - gerade auch bei der Schulwahl - zu treffen. Ein Abwägen der Möglichkeiten und individuellen Fähigkeiten erleichtert oftmals Entscheidungen. Wir wollen versuchen, Ihnen hierzu zusätzliche Hilfen anzubieten.

Die Jugendarbeit nimmt einen immer größeren Raum ein, und auch an Ihrer Nachfrage können wir ablesen, dass in diesem Bereich noch einiges an Angeboten zu schaffen ist.

Das Jugendtreffen in Bad Kissingen hatte eine sehr gute Resonanz. Dies hat uns bestärkt, ein eigenes Programm für unsere Jugendlichen im Rahmen der Familienwoche im November zusammenzustellen.

Eine breiter angelegte Plattform für Austausch und Information der Jugendlichen ist unser mittelfristiges Ziel, damit den Wünschen auch mehr Raum gegeben ist.

Natürlich sollen auch Sie als Eltern hier weiterhin intensiv eingebunden

sein, um dem Informationsbedarf für Fragen und Probleme auch in diesem Lebensabschnitt gerecht zu werden.

Die im Januar stattgefundene Beirats-sitzung hat uns auch im Bereich der medizinischen/wissenschaftlichen Arbeit einen großen Schritt voran gebracht. Die Motivation, die von der Sitzung und vor allem den Teilnehmern ausging, weist uns den Weg. Und ich bin sicher, dass sich in diesem Bereich auch in Zukunft viel bewegen wird.



Stephan Schmid, 1. Vorstand

Allein der weitere Ausbau des Kompetenzzentrums Sprache, für das wir nun auch den Verband der akademischen Sprachheiltherapeuten gewinnen konnten, zeigt, dass die Bereitschaft zur Kooperation nach wie vor ungebrochen ist.

Damit und mit weiteren Projekten im medizinischen und therapeutischen Umfeld können wir alle gemeinsam ei-

nen wichtigen Beitrag leisten, um neue Erkenntnisse und Methoden für die Behandlung verschiedener Problemfelder bei unseren Kindern zu erlangen.

Ganz erheblich tragen Sie mit dazu bei, dass in unserer wissenschaftlichen Arbeit eine so große Bewegung ist. Und ich freue mich, wenn Ihre Bereitschaft zur Mithilfe auch weiterhin umfänglich vorhanden ist.

Äußerst interessant ist es zu beobachten, wie sich - auch aufgrund der ständig wachsenden Mitgliederzahlen - immer mehr regionale Stammtische und

Familienrunden zusammenfinden, so dass der für alle sehr wichtige persönliche Austausch nicht mehr nur auf Veranstaltungen beschränkt ist.

Nutzen Sie die vielfältigen Angebote in den Regionen - zum Informieren, Reden und um gemeinsam Freude zu haben. Wie immer finden Sie alle aktuellen Termine und Themen online. Schauen Sie mal rein.

Genießen Sie den Sommer und lassen Sie die Sonne rein.

Herzlichst
Stephan Schmid
1. Vorsitzender

Vorstellung des wissenschaftlichen Beirats:

Interview mit Herrn Prof. Dr. Dr. Robert Sader

In dieser Vereinsschrift starten wir mit der Vorstellung unserer medizinischen Beiräte im Verein KiDS-22q11 e.V. Als ersten Beirat haben wir im März 2006 Herrn Prof. Dr. Dr. Robert Sader befragt. Die Vita von Professor Sader enthält seine persönlichen Daten sowie einzelne Schritte seines beruflichen Werdeganges, die uns wichtig erschienen.

Herr Professor, wann und wie sind Sie auf das 22q11-Deletions-Syndrom gestoßen?

Auf dieses Syndrom wurde ich Anfang der 90er Jahre von einer sehr engagierten Kinderkardiologin aufmerksam gemacht: Frau Dr. Sauer vom Deutschen Herzzentrum München, die sich schon damals in ganz besonderem Maße für die Kinder mit einer Mikrodeletion 22q11 einsetzte. Zu dieser Zeit hatte ich mich am Klinikum rechts der Isar in München bereits zunehmend mit

den Sprechproblemen von Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumen (LKG)-Spalte intensiv auseinandergesetzt. Insbesondere interessierte ich mich - und das als einer der ersten in Deutschland- für die Lebensqualität bei LKG-Patienten und verwendete auf der Suche nach möglichen chirurgischen Verfahren zur Unterstützung der Sprechtherapie seinerzeit neue

objektive diagnostische Verfahren (Hochfrequenz-Videokinematographie, Nasalanzmessung etc.). Durch Vorträge und Publikationen zu diesem Thema wurde Frau Dr. Sauer auf mich aufmerksam und fragte mich, ob ich nicht Interesse daran finden könnte, mich auch mit den immer problematisch erscheinenden Sprechproblemen bei Kin-

dem mit einer Mikrodeletion 22q11 zu beschäftigen. Ihrem Engagement ist es zu verdanken, dass ich bald Mitglied im Arbeitskreis für kardiogenetische Erkrankungen wurde. An vielen von ihr geleiteten Sitzungen habe ich teilgenommen und seitdem viele Kinder mit einer Mikrodeletion 22q11 gesehen.

Welche Erfahrungen haben Sie bisher damit gemacht?

Zunächst hat mich das große Engagement der betroffenen Eltern beeindruckt. Dem gegenüber standen auf der anderen Seite die behandelnden Ärzte häufig deutlich überfordert mit dem komplexen Symptomenkomplex. Sie verstanden sich auf ihr Fachgebiet, sahen jedoch nur in diesem die spezifischen Probleme des Kindes. Andersartige fachübergreifende Probleme, wie eben die nicht-lebensbedrohliche Sprechstörung, wurden von den einzelnen Fachrichtungen nicht wahrgenommen. Insbesondere die Sprechproblematik wurde in ihren psychosozialen Konsequenzen verkannt und häufig vernachlässigt. Auf der anderen Seite war damals wie heute nur wenig über die Ursachen der Sprechstörung bekannt, und nicht selten wurde dadurch nach frustrierender logopädischer Behand-

lung eine Fehlindikation für eine sprechunterstützende Operation gestellt. Entsprechend zeigten solche Operationen dann auch nicht den gewünschten Erfolg. Heute ist mir klar, dass bei den allermeisten Kindern, die ich im Laufe der letzten 10 Jahre gesehen habe, kein anatomisches Problem im Gaumenbereich vorlag, sondern eine Fehlfunktion, die andere Ursachen hatte. Ein OP war daher wenig sinnvoll. Sie ist nur angebracht bei Vorliegen einer submukösen Gaumenspalte mit Verkürzung des Gaumens. In solchen Fällen erbrachte dann die Operation in der Regel auch den gewünschten Erfolg. Man muss also die Sprechstörung genau analysieren: die Ursachen, die Teilkomponenten, und dann gezielt die Behandlung planen.

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

Was die Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie mit einbringen kann, ist das Wissen um die anatomischen und morphologisch-funktionellen Grundlagen der Sprachproduktion in der Mundhöhle

und natürlich die damit verbundenen Erkrankungen mit ihren Therapiemöglichkeiten. Wir behandeln nicht nur die 22q11-Kinder, die eine echte Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte oder auch nur

eine submuköse Gaumenspalte haben, sondern auch andere ähnliche Sprechstörungen, die auf anatomischen Defiziten beruhen und evtl. einer operativen Sprechunterstützung bedürfen. Durch eine adäquate sprechfunktionelle Diagnostik kann man die (allerdings wenigen) Kinder herausfinden, denen man durch eine sprechunterstützende

Operation wirklich helfen kann. Auf der anderen Seite, gerade da nur wirklich wenige Patienten für eine Operation in Frage kommen, kann die Chirurgie eine neutrale Rolle einnehmen und die unterschiedlichen Fächer, die sich mit dem Sprechen befassen, zusammenbringen und koordinieren.

Herr Professor Sader, welche Forschungsthemen stellen Sie sich für die Zukunft vor, die direkt oder indirekt mit 22q11 in Zusammenhang stehen?

Die Sprech- und Sprachproblematik bei Kindern mit 22q11 ist äußerst komplex und damit natürlich auch wissenschaftlich hochinteressant, da verschiedene Ebenen der sensiblen („Gefühl“), motorischen („Bewegung“) und kognitiven („Verstehen“) Anteile des Sprech- und Spracherwerbs betroffen sind. Das komplexe Störungsbild, wie ich es kenne, ist auf jeden Fall multifaktoriell bedingt, und es ist wirklich spannend, über die Analyse einer Erkrankung mit herausfinden zu dürfen, wie das Erlernen der Sprache überhaupt entsteht. Eine Beantwortung dieser Frage kann nur in einem interdisziplinären Ansatz erfolgen. Aus diesem Grund ist ein Zu-

sammenarbeiten der Logopädie, der Heilpädagogik, der kognitiven Linguistik, der klinischen Phonetik, der Entwicklungs- und Neuropsychologie, der Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, der Phoniatrie und Pädaudiologie, der Human-genetik und auch der MKG-Chirurgie als morphologisch-orientierter Disziplin absolut notwendig, um das Sprech- und ggf. Sprachproblem grundsätzlich zu erfassen, zu verstehen und letztendlich erfolgreich zu therapieren. Das soeben gegründete „Kompetenzzentrum Sprache“ am Universitätsklinikum Frankfurt hat sich dies zur vorrangigen Aufgabe erkoren.

Welche Motive und Ziele haben Sie als Mitglied des medizinischen Beirates?

Natürlich will ich zunächst als Therapeut, der sich vor allem intensiv mit dem Sprechen beschäftigt, mehr über diese Fehlbildung gerade von Elternseite aus lernen. Andererseits denke ich aber auch, dass wir in einer Zeit leben, in der die alte ärztliche Hierarchie, in welcher der Patient dogmatisch und militärisch vom Arzt geführt wurde, zu

Ende ist. Der moderne aufgeklärte Patient (bzw. seine Eltern) haben nicht nur ein absolutes Aufklärungsrecht. Es ist wichtig, dass sie verstehen, welche Therapie und warum sie überhaupt durchgeführt werden soll. Der tiefe „Verstehensgraben“ zwischen Arzt und Patient, der in den letzten Jahrzehnten die klinische Medizin geprägt hat,

sollte verschwinden. Dazu müssen die Patienten auf die Ärzte zugehen und Engagement zeigen, und die Ärzte müssen sich im Gegenzug der Kritik und dem Urteilsvermögen der Patienten

stellen und diesen Verstehensprozess aktiv mit unterstützen. Dies kann man als Arzt z.B. als medizinischer Beirat eines Selbsthilfevereins.

Können Sie selbst vom Kontakt zu unserem Verein profitieren, und wie können wir Eltern Sie dabei unterstützen?

Mein Gewinn besteht darin, viele Kinder sehen zu können, denen hoffentlich bald ausreichend geholfen werden kann. Deswegen bin ich ja Arzt geworden. Durch den Selbsthilfeverein wird es möglich sein, z.B. durch Fragebogenaktionen viele betroffene Familien anzusprechen und zur Mithilfe zu motivieren.

Einen entsprechenden Fragebogen arbeiten wir derzeit gerade aus und wür-

den uns sehr freuen, hier eine entsprechende Unterstützung im Verein KiDS-22q11 e.V. zu erhalten.

Ganz wichtig finde ich aber dabei, dass der Verein immer die „Zügel in der Hand behält“, damit wir Ärzte und Forscher hart an der Problemlösung bleiben und nicht zu weit in die Wissenschaft abschweifen.

Bei dem 22q11-Syndrom gibt es eine Vielzahl von Symptomen.

Welche Art von allgemeinen und/oder spezifischen Hilfen (in Form von Informationen, Anlaufstellen etc) können Sie sich für die betroffenen Familien vorstellen?

Zunächst müssen wir erst einmal anfangen, Informationen zu sammeln und verstehen zu lernen, worauf das Sprechproblem und das damit sicher verbundene Schluckproblem basieren. Man kann dann diese Informationen den betroffenen Familien und vor allem den Therapeuten vor Ort zur Verfügung stellen. Was genau dabei herauskommt, kann ich Ihnen natürlich nicht vorhersagen. Aber wir kommen nur weiter, wenn wir die vielen Informationen bündeln, da sonst jeder Behandler nur wenige Patienten sieht und damit

zu keinen sicheren Aussagen kommt. Der interdisziplinäre Ansatz verbunden mit einer konsequenten wissenschaftlich fundierten Arbeit sollte uns dem Ziel nahe bringen. Dem Selbsthilfeverein kommt dabei die zentral-regulierende Rolle zu. Meiner Meinung nach sollte man sich später auch einmal überlegen, ob man irgendwann eine offizielle Geschäftsstelle einrichtet, die professionell koordiniert und die erster Ansprechpartner für Betroffene ist.

Welche Tipps oder Wünsche möchten Sie unserem Verein oder unseren Familien mitgeben?

Ich wünsche Ihnen, dass Sie mit dem bisherigen Engagement genau so weitermachen und mithelfen, alte „Grenzen“ zwischen Arzt und Patient einzureißen. Jean Cocteau hat einmal mit Blick auf die Medizin gesagt: „Die

meisten Menschen leben in den Ruinen ihrer Gewohnheiten“. Ich denke, es ist an der Zeit, auch in der Medizin neue Häuser zu bauen, bevor die alten einstürzen und auch Gutes unter sich begraben.

Sehr geehrter Herr Professor Sader, wir bedanken uns bei Ihnen für das interessante Interview, und ich bin sicher, dass Ihr Fragebogen in unserem Verein von einer Vielzahl Eltern ausgefüllt wird und Ihnen zur weiteren Forschung zur Verfügung steht.

Uwe Zillmann

Lebenslauf von Prof. Dr. Dr. Robert Sader:

Robert Alexander Sader

wurde 1961 in Würzburg geboren. Er war von 1980 bis 1987 Student der Humanmedizin an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf und an der Universität Wien, 1987 legte er das Staatsexamen ab. Parallel dazu studierte er von 1982 bis 1984 Philosophie an der Universität Wien und an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, jedoch ohne Abschluss. 1988 folgte die Promotion zum Dr. med.



Außerdem absolvierte er von 1987 bis 1991 ein Studium der Zahnmedizin an der Rheinisch-Westfälischen Universität Bonn und an der Universität zu Köln, 1991 legte er die Promotion zum Dr. med. dent. vor. Schließlich vervollständigte er seine Kenntnisse mit einer

Weiterbildung an der Klinik und Poliklinik für Mund- Kiefer-Gesichtschirurgie der Technischen Universität München, Klinikum Rechts der Isar von 1991 bis 2002, die seine weitere Laufbahn bestimmen sollte: 1995 war er Facharzt für Mund-, Kiefer- und Gesicht-

schirurgie, 1997 bereits Oberarzt der Klinik und Vertreter des Klinikdirektors, 1999 folgte die Habilitation für das Fachgebiet Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie mit dem Thema „Untersuchungen zur velopharyngealen Funktion bei Patienten mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten und Dysgnathien und eine daraus resultierende neue sprechunterstützende Operationstechnik“.

Für diese Arbeit erhielt er im Jahre 2000 den Hanns-von-Seemen-Preis der Deutschen Gesellschaft für Plastische und Wiederherstellungschirurgie.

2001 wurde Herr Prof. Sader zum External Medical Research Manager am Forschungszentrum caesar - center of advanced european studies and research in Bonn berufen, 2002 zum Stellvertretenden Leiter des Hightech-Forschungs-Zentrums Center of Advanced Studies of Cranio-Maxillofacial Surgery an der Technischen Universität München.

Seit 2002 war er Leitender Oberarzt und Stellvertreter des Klinikleiters an der Abteilung für Kiefer- und Gesichtschirurgie der Klinik für Wiederherstellende Chirurgie am Kantonsspital/Universitätskliniken Basel, und an der Abteilung für Kiefer- und Gesichtschirurgie am Kantonsspital Aarau. 2004 wurde er Stellvertretender Leiter des Hightech-Forschungs-Zentrums Center of Multidisciplinary Research in Cranio-Maxillofacial Surgery am Universitätsspital Basel.

Im Dezember 2004 erfolgte die Berufung auf die Professur für Kiefer- und

Plastische Gesichtschirurgie der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main und Ernennung zum Direktor der dortigen Klinik und Poliklinik für Kiefer- und Plastische Gesichtschirurgie.

Daneben ist Herr Prof. Sader seit 2001 Mitglied des erweiterten Vorstandes der Deutschen Gesellschaft für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie (Kranio-Maxillofaziale Chirurgie), seit 2005 Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates der Deutschen Akademie für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie. Auch in weiteren nationalen und internationalen Gremien hatte und hat er wichtige Positionen inne.

Seine Forschungsschwerpunkte sind neben der funktionellen Diagnostik und rekonstruktiven Chirurgie zur Schluck- und Sprechverbesserung auch angewandte Materialwissenschaften (Entwicklung von neuen Implantatwerkstoffen, Tissue Engineering, Oberflächenbeschichtung von Titanimplantaten), Mitentwicklung und Einsatz neuer Ultraschalltechnologien sowie Computer-assistierte Chirurgie und Einsatz von 3D-Technologien.

Erste Sitzung unseres wissenschaftlichen Beirats

Am 27. Januar 2006 fand in Ulm im Sozialpädiatrischen Zentrum an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin die erste Sitzung des wissenschaftlichen Beirats unseres Vereins statt.

Daran nahmen teil: die Beiratsmitglieder Herr Prof. Bode (SPZ Uni Ulm), Herr Prof. Hess (Herzzentrum München), Herr Prof. Lesch (Psychiatrie Uni Würzburg), Frau PD Dr. Rauch (Humangenetik Uni Erlangen), Frau Dr. Sauer (ehemals Herzzentrum München) und Herr Prof. Streppel (HNO Uni Köln), außerdem Herr Dr. Romanos (Psychiatrie Uni Würzburg), Frau Aeschbach als Protokollführerin sowie Stephan Schmid und Gudrun Fahrenholz.

Nachdem Stephan Schmid die Arbeit unseres Vereins in den letzten fünf Jahren und unsere Ziele für die Zusammenarbeit mit dem Beirat erläutert hatte, wurden zunächst alle Beiratsmitglieder persönlich vorgestellt.

Im Anschluss wurde die Geschäftsordnung entsprechend dem Vorschlag des Vorstandes verabschiedet und Frau PD Dr. Rauch zur Vorsitzenden des Beirats mit Herrn Prof. Lesch als Stellvertreter gewählt.

Weiterhin wurde eine einheitliche Bezeichnung des Syndroms diskutiert, nach den Erläuterungen von Frau PD Dr. Rauch soll der Name Deletionsyndrom 22q11, abgekürzt DS 22q11 verwendet werden.

Viel Raum nahm die Beratung der gemeinsamen Projekte ein. Dabei ist die Überarbeitung der Syndrombeschreibung zu nennen, in welche die neuen Erkenntnisse aller Beteiligten einfließen sollen. Unter der Leitung von Frau Dr. Rauch soll die neue, für Eltern verständliche Beschreibung noch in diesem Jahr erscheinen. Ergänzend werden Themenhefte zu den wichtigsten Symptomen erarbeitet, welche mehr in die Tiefe gehen und auch für Fachleute wichtige Informationen liefern. Schließlich wurde auch eine Checkliste der zu behandelnden Symptome vorgeschlagen, welche sowohl für die Eltern als auch für die Ärzte gedacht ist.

Die Arbeit der Kompetenzzentren wurde am Beispiel des Psychosomatischen Projektes in Würzburg diskutiert, welches Herr Dr. Romanos vorstellte.

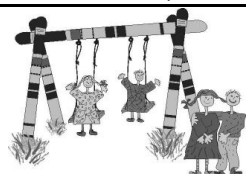
Ein weiteres wichtiges Anliegen war die Weiterbildung für Ärzte der verschiedenen Fachrichtungen zu den spezifischen Symptomen sowie die Teilnahme an bundesweiten Kongressen der Fachgesellschaften. Auch am internationalen Kongress zum Thema DS 22q11 in Strassbourg und Marseille (8.-11.7.06) werden Mitglieder unseres Beirates teilnehmen.

Schließlich begrüßten die Teilnehmer den Vorschlag, die Familienwoche im November 2006 mit zu gestalten. Auch die nächste Beiratssitzung soll in diesem Rahmen stattfinden.

Info über KiDS-22q11 e.v.

unser Name: **Kinder mit DiGeorge-Syndrom**
22.tes Gen - langer Arm q - Abschnitt 11 (kurzer Arm = p)

unser Logo:
Die Balken der Schaukel zeigen das 22. Chromosom mit dem Abschnitt 11



Alle Teilnehmer betrachten diese erste direkte Begegnung der für unseren Verein engagierten Fachleute als sehr gelungen und wollen auf eine weitere erfolgreiche Zusammenarbeit hinarbeiten.

Möglichkeiten der schulischen Förderung

Im späten Kindergartenalter stellt sich für viele Eltern die schwierige Frage, in welche Schule sie ihr Kind einschulen sollen. Kann es mit den Gleichaltrigen in der Regelschule mithalten? Sollte man es ein Jahr zurückstellen, damit es in der Entwicklung weiter aufholen kann? Vielleicht genügt etwas Nachhilfe, um die Regelschule zu schaffen? Oder ist doch Integration, ein Dehnungsjahr oder der Besuch einer Förderschule günstiger?

In der Bundesrepublik ist die sonderpädagogische Förderung ebenso wie alle schulischen Angelegenheiten in Länderhoheit. Die Kultusminister aller Bundesländer haben sich zur Kultusministerkonferenz zusammengeschlossen, welche aus den Erfahrungen der einzelnen Länder Empfehlungen erarbeitet. Die Länder können diese Empfehlungen dann in ihren Schulgesetzen und ergänzenden Verordnungen umsetzen, sie sind jedoch nicht daran gebunden, so dass es zahlreiche Unterschiede gibt.

Folgende Trends lassen sich aus den „Empfehlungen für die Sonderpädagogische Förderung“ von 1994 ablesen:

- **Gemeinsamer Schulanfang:** Alle Kinder eines Jahrgangs sollen gemeinsam eingeschult werden, da die Förderung in der Schule meist besser möglich ist als vor der Schule. Das bedeutet, dass die Kinder nicht mehr zurückgestellt werden sollen. Bei unseren Kindern kann dies jedoch trotzdem angezeigt sein, da sie ihre verzögerte Entwicklung - besonders im Bereich der Sprache - bei entsprechender Förderung oft gut aufholen. Eltern können sich z.B. mit einem Gutachten des Entwicklungspsychologen in ihrem SPZ um eine Rückstellung bemühen.
- **Institutionsunabhängige Ermittlung des individuellen Förderbedarfs:** Behinderte Kinder sollen nicht mehr einfach der entsprechenden Sonderschule zugewiesen werden, sondern es soll jeweils der individuelle sonderpädagogische Förderbedarf ermittelt werden. Auf dieser Grundlage kann dann entschieden werden, an welchem Ort und in welcher Form die Förderung erfolgen soll. Dabei kommen neben Förderschule und Integration im gemeinsamen Unterricht auch noch andere Varianten in Frage. Die Abschlüsse des angezeigten Bildungsgangs können ebenfalls unabhängig

vom Ort des Unterrichts erworben werden (z.B. Abschluss der Lernförderschule im gemeinsamen Unterricht an einer Regelschule).

- **Vorrang des gemeinsamen Unterrichts:** Die Möglichkeiten der allgemeinen Schulen zur Förderung sollen ausgeschöpft werden, um eine bestmögliche Integration der behinderten Schüler in ihrem Umfeld sowie eine wohnortnahe Ausbildung zu erreichen. Dafür stehen in vielen Regionen neben der Integration auch kooperativer Unterricht sowie ambulante Kurse (z.B. Lesetraining mit Unterstützung durch Sonderpädagogen) und mobile Angebote der Förderzentren (z.B. Diagnose eines konkreten Lernproblems) außerhalb des regulären Unterrichts zur Auswahl.

Aufbauend auf den allgemeinen Empfehlungen hat die Kultusministerkonferenz konkrete Empfehlungen für folgende **Förderschwerpunkte** erlassen:

- Sehen (Förderung von Sehschwachen und Blinden)
- Hören (Förderung von Hörgeschädigten und Gehörlosen)
- Körperliche und Motorische Entwicklung (Förderung von Körperbehinderten)
- Emotionale und Soziale Entwicklung (Förderung von Verhaltensgestörten, Erziehungshilfe)
- Geistige Entwicklung (Förderung von geistig und mehrfach Behinderten, Hilfe zur individuellen Lebensbewältigung)
- Sprache
- Lernen
- Autisten
- Kranke (Unterrichtung von langfristig kranken Kindern in der Klinik oder zu Hause)

Für unsere Kinder treffen meist vor allem die Schwerpunkte Sprache und Lernen zu.

Traditionell werden die Förderschwerpunkte in **Förderschulen** (in manchen Bundesländern auch Sonderschulen genannt) umgesetzt. Allen Förderschulen gemeinsam sind kleine Klassenstärken (je nach Förderschwerpunkt 6 bis 15 Schüler), in denen darüber hinaus mehrere speziell ausgebildete Sonderpädagogen sowie bei Bedarf weitere pädagogische Mitarbeiter und Betreuer arbeiten. Je nach Schwerpunkt kommen verschiedene Hilfsmittel und spezielle Lehrmethoden zum Einsatz und werden besondere Kenntnisse vermittelt (Gebärdensprache für Gehörlose, Blindenschrift usw.). Weitere Vorteile der Förderschulen bestehen im Angebot notwendiger Therapien innerhalb der Schule, so dass zusätzliche Wege am Nachmittag entfallen, so haben z.B. Schulen für Körperbehinderte oft eigene Physiotherapeuten, ein eigenes Schwimmbad usw.

Für jeden Schüler wird entsprechend seiner Fähigkeiten sowie seiner besonderen Probleme ein individueller Förderplan in Abstimmung mit den Eltern erarbeitet.

Während Schüler mit körperlichen Beeinträchtigungen nach den gleichen **Lehrplänen** wie Regelschüler unterrichtet werden und auch die gleichen Abschlüsse erreichen können, gibt es für Schüler mit dem Förderschwerpunkt Lernen oder Geistige Entwicklung eigene Lehrpläne und Abschlüsse.

Der Lehrplan der **Lernförderschule** ist den besonderen Bedürfnissen der Schülerinnen und Schüler im Lernen angepasst, so werden Kulturtechniken beispielsweise handlungsorientiert vermittelt, ein Schwerpunkt wird auf die Vorbereitung auf ein selbständiges Leben gelegt. Zum Teil orientiert er sich am Lehrplan der Regelschule, ist jedoch z.B. im Bereich Fremdsprachen eingeschränkt. Meist kann nach erfolgreichem Abschluss dieser Schulart in einem zusätzlichen freiwilligen Schuljahr oder in einem Berufsvorbereitungsjahr der Hauptschulabschluss nachgeholt werden, in manchen Ländern besteht für leistungsstärkere Schülerinnen und Schüler die Möglichkeit, sich in einer besonderen Gruppe im letzten oder in den letzten drei Schuljahren auf den Hauptschulabschluss vorzubereiten. Wobei dieser jedoch nicht ausschlaggebend für die weitere berufliche Laufbahn ist, da nach einem erfolgreichen Ausbildungsabschluss der Hauptschulabschluss ebenfalls zuerkannt wird.

Auch die Diagnose- und Förderklassen an den Lernförderschulen einiger Bundesländer sollen hier erwähnt werden. Diese dienen dazu, einen „Fehlstart“ an der Regelschule zu vermeiden. Der Stoff der ersten beiden Schulklassen wird dabei auf drei Jahre gedehnt, wobei das Dehnungsjahr nicht auf die Schulzeit angerechnet werden darf. Zusätzlich erhalten die Kinder intensive ganzheitliche Förderung durch Psychomotorik usw. Nach den drei Jahren ist ein Übergang in die Regelschule möglich und angestrebt.

Beispiel für das Konzept einer Lern-Förderschule:

„In der Schule für Lernbehinderte erhält ein Kind eine individuelle ganzheitliche Förderung im schulischen, emotionalen und lebenspraktischen Bereich. Lernerfolge sollen dem Kind helfen, Selbstvertrauen und Lernmotivation aufzubauen. Angestrebt wird, das Kind zu größtmöglicher Selbstständigkeit zu führen, seine Lernbereitschaft zu stärken, schulische Leistungen zu fördern und zu einer realistischen Selbsteinschätzung zu befähigen.

Die Schule arbeitet nach einem eigenen Bildungsplan. Seine Inhalte orientieren sich an den Lehrplänen der Grund- und Hauptschule. Die Unterrichtsinhalte werden den Schülerinnen und Schülern unter dem Gesichtspunkt der Lebensbedeutung angeboten. Die Methoden im Unterricht entsprechen den Lernvoraussetzungen des Kindes. Das Fach Englisch wird in der Regel nicht unterrichtet. Viele

Schulen bieten es jedoch in Form einer Arbeitsgemeinschaft an.

Schwerpunkte der Arbeit in den Klassen 1 bis 4 sind unter anderem die Wahrnehmungsförderung, das Erlernen und Festigen von Arbeitstechniken, das Erlernen und Einüben von Regeln, der Abschluss des Leselehrgangs und der Umgang mit Mengen und Größen im Zahlenraum 100. Wichtige Prinzipien des Unterrichts sind das Lernen mit konkreten Unterrichtsmaterialien, das Lernen mit allen Sinnen, Handlungsorientierung und vielfältiges Üben.

In den Klassen 5 bis 7 wird auf den erworbenen Grundkenntnissen und Fähigkeiten aufgebaut. Die Festigung von Arbeitstechniken und sozialen Fähigkeiten spielt eine wichtige Rolle im Unterricht. Die Schülerinnen und Schüler lernen zunehmend selbstständig und selbstbestimmt zu arbeiten.

In den Klassen 7 bis 10 sind die Unterrichtsinhalte auf die Zeit nach der Schule ausgerichtet. In Betriebspraktika und Betriebserkundungen können die Jugendlichen eigene Erfahrungen mit der Berufswelt sammeln. Ferner lernen die Schülerinnen und Schüler, wie konkrete Lebenssituationen geplant und durchgeführt werden können (z.B. Planung und Durchführung einer Klassenfahrt, Haushaltsführung). Die Jugendlichen erhalten Anregungen und Hilfen auf ihrem Weg zur selbständigen Lebensführung.“ (Zitat vom Bildungsserver des Landes Nordrhein-Westfalen)

In der Förderschule für **Geistige Entwicklung** liegt der Schwerpunkt auf lebenspraktischen Dingen, Kulturtechniken wie Lesen, Schreiben und Rechnen werden nur in eingeschränktem Umfang so weit möglich unterrichtet. Dabei gilt auch hier immer eine lebenspraktische Orientierung, d.h. Mathematik soll den Umgang mit Zeitplanung bzw. Geld erleichtern u.ä. Die Förderschulen für Geistige Entwicklung sind Ganztagschulen und nicht nach Klassen, sondern nach Stufen gegliedert: Unter-, Mittel-, Ober- und Werkstufe, welche jeweils drei Jahre dauern, woraus sich für diesen Schultyp eine Schulpflicht von 12 Jahren ergibt. In der Werkstufe wird gleichzeitig die Berufsschulpflicht erfüllt.

Förderschulen mit den Schwerpunkten **Sprache** und Verhalten sind als Durchgangsschulen konzipiert, eine Rückführung in die Regelschule spätestens nach Ende der Grundschulzeit hat hier oberste Priorität. In einigen Bundesländern können jedoch auch an diesen Schularten Abschlüsse erlangt werden.

Zur Förderung der emotionalen und sozialen Entwicklung gibt es manchmal auch so genannte Beobachtungsklassen / Diagnose-Förder-Klassen z.B. innerhalb eines Förderzentrums, in manchen Ländern (z.B. Hamburg) wurden die Schulen für Erziehungshilfe aufgelöst, alle Schüler mit Verhaltensproblemen sollen in Regelschulen oder Lernförderschulen integriert werden.

Beispiel für das Konzept einer Sprach-Förderschule:

„Ziel der Eingangsklasse ist es, Entwicklungsrückstände in allen grundlegenden Bereichen, die zur Sprachentwicklung beitragen, aufzuholen. Zu diesen Bereichen gehören vor allen Dingen Bewegung, Wahrnehmung, Konzentration, Arbeits- und Lernverhalten. Die sonderpädagogische Förderung wird mit ersten schulischen Inhalten verbunden.

Der Unterricht in den Klassen 1 bis 4 ist vor allem auf die Sprachförderung ausgerichtet. Ziel ist es, die Freude am Lernen zu erhalten und Misserfolge zu vermeiden. Besonders wichtig ist der Erwerb der Schriftsprache in Verbindung mit rhythmisch-musikalischer Erziehung, mit darstellenden Spielformen und durch die Verbindung von Bewegung, Handeln und Sprache.

In Ergänzung zum Unterricht wird in Einzelförderung oder in kleinen Gruppen von sonderpädagogischen Lehrkräften individualisierte Sprachförderung angeboten, zu der u.a. auch spezielle Hörschulungen, Atem- und Entspannungsübungen gehören. Durch das Zusammenspiel von Sprach- und Sprechübung und entsprechendem Unterricht können über die Hälfte aller Schülerinnen und Schüler nach dem zweiten Schuljahr (3. Schulbesuchsjahr) in die Grundschule zurückgeführt werden. Am Ende der Grundschulzeit können die meisten der übrigen Schülerinnen und Schüler in eine Hauptschule oder eine andere weiterführende Schule der Sekundarstufe I gehen.

In die Sekundarstufe I der Schule für Sprachbehinderte wechseln die Schülerinnen und Schüler, deren Sprache noch so schwerwiegend beeinträchtigt ist, dass weiterhin eine intensive sonderpädagogische Förderung erforderlich ist. Der Unterricht orientiert sich am Fächerkanon und an den Richtlinien für die Hauptschule. Die Rückführung in die allgemeine Schule ist auch in dieser Schulstufe noch ein wichtiges Ziel. Die spezielle Förderung der kommunikativen Fähigkeiten steht deshalb in allen Bereichen im Vordergrund.“ (Zitat vom Bildungserver des Landes Nordrhein-Westfalen)

Außer staatlichen Schulen und kommunalen Trägern gibt es auch andere gemeinnützige, z. T. kirchliche Träger, welche mit entsprechenden besonderen Profilen und Angeboten arbeiten (z.B. religiöse Prägung des Alltags, Waldorfpädagogik usw.).

Eltern müssen bei der Schulsuche genau hinsehen und auch Mischformen beachten, so ist evt. die Lernförderklasse der Körperbehinderten-Schule besser geeignet als die Schule für Lernförderung (s. Erfahrungsbericht Familie Geckeler, KiDS-Info Heft 5). Sie müssen immer den gesamten Förderbedarf im Auge behalten und auch folgende Fragen stellen: Sind alle notwendigen Therapien im Hause

möglich? Wie groß ist die Entfernung, gibt es einen Fahrdienst? Oder ein Internat? Hat die Schule ein Ganztagsangebot? Usw.

Darüber hinaus gibt es vielfältige Unterschiede zwischen den einzelnen Bundesländern, z.B. ob der Schwerpunkt auf Integration liegt oder nicht, das Profil der regionalen und überregionalen Förderzentren, verschiedene Schulversuche, schulvorbereitende Einrichtungen usw. Informationen darüber erhalten Sie z.B. bei den zuständigen Kultusministerien oder auf den jeweiligen Landes-Bildungsservern.

Beispiel für einen Schulversuch:

„Das Folgekonzept: Ohne grundsätzlich erforderliche Feststellung des sonderpädagogischen Förderbedarfs werden alle Kinder eines Grundschulbezirks in die Schule aufgenommen. Den Schulen sind, je nach ihrer Größe und Klassenfrequenz, Sonderschullehrkräfte und Pädagogische Fachkräfte fest zugeordnet. Erst eine besondere Zuweisung weiterer Förderstunden für ein bestimmtes Kind bedarf eines speziellen Gutachtens, wenn dies wegen der Schwere der Beeinträchtigung angezeigt scheint. Eine schulinterne sonderpädagogische Diagnostik dient ausschließlich der Hilfe für die eigene Förderplanung. Während der Grundschulzeit ist die Arbeitsweise zieldifferent in Bezug auf Lerntempo und Zugangsweisen, aber möglichst zielgleich in Bezug auf den Grundschulabschluss.“ (Zitat vom Bildungserver des Landes Rheinland-Pfalz)

Integration bzw. gemeinsamer Unterricht:

Wie bereits erwähnt, empfiehlt die Kultusministerkonferenz, die Fördermöglichkeiten innerhalb der Regelschulen auszuschöpfen und so möglichst viele Kinder dort zu belassen. (In Schleswig-Holstein z.B. lernen 30% aller Kinder mit festgestelltem sonderpädagogischen Förderbedarf im gemeinsamen Unterricht, in Sachsen sind es hingegen nur 8%.)

Auch viele Eltern wünschen sich die Integration ihres Kindes, damit dieses nicht ausgegrenzt wird, mit seinen Freunden zusammen in Wohnortnähe die Schule besuchen kann, vom Vorbild der anderen Kinder profitieren kann usw. Auch fürchten sie, dass ihr Kind auf der Förderschule vielleicht unterfordert wird und sich darum nicht optimal entwickelt.

Bei dieser schwierigen Entscheidung muss jedoch auch folgender Aspekt beachtet werden: Wissenschaftlichen Studien zufolge entwickelt sich das Selbstbewusstsein gerade bei Kindern mit Lernproblemen besser, wenn sie an der Förderschule „unter sich“ sind und sich nicht ständig als „die Dummen“ erleben (s. auch Erfahrungsbericht Familie Bartels, KiDS-Info Heft 8).

Integration ist bei Wunsch der Eltern zunehmend in allen Bundesländern möglich, mit der Einschränkung, dass die räumlichen, sächlichen und personellen Bedingungen dafür gegeben sind. Das bedeutet bei einem Kind ohne Körperbehinderung vor allem, dass die gewählte Schule mit einem Förderzentrum kooperiert, dessen Sonderpädagogen ambulant in der Schule unterrichten (bei weiteren/körperlichen Problemen muss auch die räumliche und sächliche Ausstattung, wie z.B. Lift, Computer mit geeigneten Bedienelementen usw. entsprechend vorhanden sein). Integration bedeutet dann stundenweise Betreuung durch Sonderpädagogen innerhalb oder nach dem regulären Unterricht, sowie evt. zusätzliche Begleitung durch Pflegekräfte oder pädagogische Mitarbeiter. Der Umfang richtet sich dabei nach den Bedürfnissen, immer allerdings mit Blick auf die Finanzierbarkeit, d.h. evt. muss für die Anerkennung der tatsächlichen Bedürfnisse gestritten werden.

Ein so genannter **Integrationshelfer** muss nicht speziell ausgebildet sein, es kommt z.B. auch ein Zivildienstleistender oder die arbeitslose Freundin der Familie in Frage. Der Helfer ist z.B. bei der Lebenshilfe für die Schulzeit, z.B. 20 Stunden pro Woche angestellt und kann im Rahmen der Eingliederungshilfe vom Jugend- oder Sozialamt finanziert werden. Dies muss von Eltern oder Schule formlos beantragt werden.

Gute Erfahrungen mit der schulischen Integration gibt es bei verschiedenen Formen körperlicher Behinderung. Bei Problemen im Lernen, Verhalten oder der geistigen Entwicklung gestaltet sich der gemeinsame Unterricht eher schwierig. Das liegt vor allem daran, dass der Unterricht nicht „zielgleich“ ausgerichtet werden kann, d.h. die behinderten Schüler lernen zwar im gleichen Raum mit den anderen, beschäftigen sich aber mit völlig anderen Lerninhalten.

Bei festgestelltem Förderbedarf gelten die Festlegungen der entsprechenden Förderschulart zu Lehrplan und Schulabschluss, das bedeutet, ein Schüler mit dem Förderschwerpunkt Lernen kann auch im gemeinsamen Unterricht nur den Abschluss der Förderschule erreichen.

Über Integration im gemeinsamen Unterricht hinaus gibt es auch so genannte **kooperative Formen der sonderpädagogischen Förderung**.

„Varianten der Integration und Kooperation:

1. *die behinderten Schüler nehmen in vollem Umfang am Unterricht einer Klasse der allgemein bildenden Schule teil und gehören auch dieser Schule an; die Lehrer der Klasse beraten sich regelmäßig mit einem Lehrer des jeweiligen Förderschultyps;*

2. *die behinderten Schüler nehmen im vollem Umfang am Unterricht einer Klasse der allgemein bildenden Schule teil und gehören auch dieser Schule an; ein zusätzlicher Lehrer fördert die Schüler in einem der Art und Schwere der Behinderung angemessenem Umfang im Klassenunterricht oder in gesondertem Förderunterricht;*
3. *die allgemein bildende Schule ermöglicht behinderten Schülern einer benachbarten Förderschule in einzelnen Unterrichtsfächern den Besuch; diese bleiben Schüler der Förderschule;*
4. *eine allgemein bildende Schule kooperiert mit einer benachbarten Förderschule, indem eine oder mehrere Klassen der Förderschule im Schulgebäude dieser Schule unterrichtet werden; die Schüler dieser Klassen bleiben Schüler der Förderschule."*

(Zitat vom Bildungsserver des Landes Sachsen)

Unter Integration ist meist das Vorgehen nach Punkt 2 zu verstehen, wobei die Bundesländer unterschiedliche Vorgaben für die Stundenzahl der sonderpädagogischen Förderung machen (meist zwischen 2 und 8 Stunden pro Woche). Kooperation nach Punkt 4 ist besonders für Förderschwerpunkt Sprache geeignet.

Förderzentren:

Einzelne Förderschulen wurden zu Förderzentren ausgebaut, das bedeutet, dass die dort angestellten Sonderpädagogen und Betreuer nicht nur die Schüler ihrer Schule unterrichten, sondern darüber hinaus auch Außenklassen, Kooperationsklassen, Integrations-Schüler in den Regelschulen sowie die Teilnehmer der ambulanten Förderkurse. Zusätzlich arbeiten sie in manchen Bundesländern auch im Mobilen Sozialpädagogischen Dienst, welcher ebenfalls zur individuellen Förderung von Schülern der Regelschulen nach oder während des Unterrichts eingesetzt wird.

„Ambulante Förderangebote sind zum Beispiel Kursangebote an der Förderschule oder an den mit der Förderschule kooperierenden Grund- und Sekundarschulen für Schülerinnen und Schüler mit kurzfristigen oder besonderen Förderbedarfslagen. Durch die Kursangebote, wie zum Beispiel ein Lesetraining oder eine Wahrnehmungsschulung, soll den Schülerinnen und Schülern das Weiterlernen erleichtert werden oder aber ein entstandener Nachholbedarf überwunden, ein Lernproblem gelöst werden. Mobile Angebote sind insbesondere Beratungsgespräche aber auch pädagogische Diagnostik, um die auftretenden Probleme im Lernprozess abzuklären, ungünstige Lernausgangslagen frühzeitig zu erkennen und zeitnah die erforderlichen Lernbedingungen zu analysieren.“ (Zitat vom Bildungsserver des Landes Sachsen-Anhalt)

Darüber hinaus gibt es - besonders im ländlichen Raum - so genannte **Förder-schulzentren**, das sind Förderschulen, welche Klassen für verschiedene Schwerpunkte anbieten und außerdem über ein Internat sowie zahlreiche Therapiemöglichkeiten verfügen.

Ermittlung des sonderpädagogischen Förderbedarfs

Die genaue Verfahrensweise ist in jedem Bundesland für sich geregelt, beispielhaft wird hier das Verfahren in Sachsen aufgeführt:

„Die Ermittlung des sonderpädagogischen Förderbedarfs erfolgt unter Beteiligung von Lehrern der allgemein bildenden Schulen, der Förderschulen und notwendigen ärztlichen und psychologischen Diensten. In alle Maßnahmen sind die Eltern oder andere Erziehungsberechtigte vertrauensvoll einzubeziehen. Im Rahmen der diagnostischen Überprüfungen ist auch eine probeweise Unterrichtung in der Förderschule möglich. Das Verfahren zur Ermittlung des sonderpädagogischen Förderbedarfs wird von der staatlichen Schulaufsichtsbehörde eingeleitet und in Verantwortung der jeweiligen Förderschule durchgeführt. Die Organisationsformen zur Ermittlung des sonderpädagogischen Förderbedarfs sind vielfältig. Sie orientieren sich an den jeweiligen territorialen Bedingungen. Die Diagnostik ist entwicklungs offen angelegt und soll die potentiellen Lern- und Leistungsmöglichkeiten der Kinder und Jugendlichen in einem Gutachten beschreiben.“

(Zitat vom Bildungsserver des Landes Sachsen)

1. Alle Kinder müssen bei der zuständigen Grundschule angemeldet werden, und zwar bereits zum Ende des Vorjahres vor der Einschulung. Dabei können entweder die Eltern auf den Förderbedarf hinweisen, oder aber Schulleiter oder Schularzt stellen dies selbst fest. Manchmal wird die Notwendigkeit sonderpädagogischer Förderung -speziell im Bereich Lernen- auch erst während der Grundschulzeit deutlich.
2. Der Schulleiter der Grundschule leitet das Verfahren zur Ermittlung des sonderpädagogischen Förderbedarfs ein. Die Eltern müssen in jedem Fall darüber informiert werden, ihre Zustimmung ist allerdings nicht erforderlich! Falls die Eltern bereits eine Wunschschule nennen, sendet er zur Verkürzung des Verfahrens die Unterlagen dorthin und informiert zusätzlich das Schulamt. Dieses wiederum beauftragt die gewünschte oder eine kommunale Förderschule des in Frage kommenden Typs mit der Diagnostik.
3. Die Diagnose erfolgt dann durch Hospitation im Kindergarten oder im Rahmen von Diagnostiktagen an der Förderschule, einschl. Probeunterricht. Alle vorhandenen Gutachten und Entwicklungsberichte von Früh-

förderung, SPZ usw. werden dabei berücksichtigt, falls erforderlich auch weitere eingeholt (z.B. amtsärztliche Untersuchung).

4. Schließlich wird ein Gutachten durch Sonderpädagogen der Förderschule verfasst. Es enthält als Ergebnis: Sonderpädagogischer Förderbedarf besteht - ja oder nein, in welchem Umfang, mit welchem/n Schwerpunkt/en, evt. Empfehlung einer konkreten Schule, falls gewünscht einschl. Aussagen zur Integration.
5. Dieses Gutachten geht ans Schulamt, welches nach Anhörung der Eltern bzw. nach Tagung des „Förderausschusses“, dem die Eltern angehören müssen, entscheidet. Meist folgt es dem Gutachten und erlässt den entsprechenden Schulbescheid.
6. Die Eltern können sich nun verschiedene Förderschulen ansehen und Aufnahme an der Wunschschule beantragen, ein erneutes Gutachten ist nur bei Wechsel der Förderschul-Art (z.B. Erziehungshilfe statt Lernförderung) notwendig.
7. Die Eltern können Integration beantragen, auch darüber entscheidet jedoch die Schulaufsichtsbehörde auf Grundlage des Gutachtens und mit Blick auf die gegebene räumlich-sächlich-personelle Ausstattung (d.h. auch finanzielle Machbarkeit).

Entscheidend ist bei all dem nicht die Behinderung selbst, sondern der damit verbundene sonderpädagogische Förderbedarf. Dabei gibt es keine Verallgemeinerungen sondern jeweils eine Einzelfallentscheidung mit entsprechenden Spielräumen und Einflussmöglichkeiten.

Dieser Text entstand mit Unterstützung von Frau Ziegler, Bundesvorsitzende von Lernen fördern e.V., sowie von Herrn Schmidt, Schulleiter der Förderschule der Diakonie in Dresden. Vielen Dank!

Literatur:

Broschüre „Lernbehinderung“ von Lernen fördern e.V. (Bezug über den Verein, s.u.)

Weitere Informationen:

www.kmk.org - Empfehlungen zur Sonderpädagogischen Förderung sowie zu den einzelnen Förderschwerpunkten

www.bildungsserver.de - Infos zu den einzelnen Bundesländern einschl. konkrete Schulgesetze, Lehrpläne und Kontakt zu den Einrichtungen

www.lernen-foerdern.de - LERNEN FÖRDERN - Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Lernbehinderungen e.V.

Gerberstr. 17, 70178 Stuttgart, Tel.: 0711-633 8438, email: post@lernen-foerdern.de

www.gemeinsamleben-gemeinsamlernen.de - Zusammenschluss der Landesarbeitsgemeinschaften Eltern gegen Aussonderung, alle Infos zur (schulischen) Integration

Projektbüro Frankfurt Beratung Information Koordination: Falkstr. 106 HH, 60487 Frankfurt/Main,

Tel.: 069-77 01 57 58, E-mail: bik@gemeinsamleben-gemeinsamlernen.de

Erfahrungsbericht Schulzeit und Berufsbildungswerk

Als erstes der Hinweis, dass bei unserer Julia die Ursache ihrer Probleme (also der Gendefekt) erst mit 16 Jahren diagnostiziert wurde und bis dahin nur alle Auswirkungen einzeln behandelt oder -noch schlimmer- nur hingenommen wurden.

Julia wurde bei der Einschulungsuntersuchung durch den Schularzt als körperlich und geistig entwicklungsverzögert eingeschätzt und für ein Jahr **zurückgestellt** mit der Empfehlung, sie dann als **Integrationskind** einschulen zu lassen.

Die ersten 4 Schuljahre verliefen dank einer gut ausgebildeten Sonderpädagogin fast reibungslos und mit viel Spaß und Erfolg für Julia. Sie war eins von vier Integrationskindern in ihrer Klasse, welche keinen separaten Förderunterricht erhielten, sondern in den Hauptfächern von einer zweiten Lehrkraft unterstützt wurden. Ab der 5. Klasse (nach der Umschulung in eine andere Grundschule) begann der schulische Leidensweg. Keine Förderung, keine ausgebildeten Sonderpädagogen. Abschiebung mit der Begründung Lernbehinderung, Gutachten, Gutachten ... aber keine Perspektive. Die Klasse 6 hat sie wiederholt und dafür ein **Dehnungsjahr** in Anspruch genommen, so dass das Wiederholungsjahr nicht auf die Schulpflicht angerechnet werden konnte.

In der Klasse 7 erfolgte der Übergang in eine Gesamtschule als Integrationskind, sie besuchte dort eine Integrationsklasse eines Probeprojektes des Schulamtes. Leider versprach der Name mehr als der Inhalt und die Umsetzung des Ganzen. Bis auf 2 Förderstunden in Mathe pro Woche, die mehr oder weniger stattfanden, und die Bemerkung auf dem Zeugnis "Unterrichtet nach dem Rahmenplan der allgemeinen Förderschule" war der Erfolg gleich null.

Julia grenzte sich immer mehr aus, hatte kaum oder keine Freunde. Mehr noch, die Hänseleien nahmen zu, bis der Schulbesuch für Julia und uns zu einem täglichen Kampf wurde.

Für uns trat immer mehr die Vermutung in den Vordergrund, dass dies doch nicht alles primär von dem Herzfehler kommen konnte. Zu dieser Zeit wurden wir ins SPZ der Charité überwiesen, da Julia durch ihre "Kleinwüchsigkeit" auffiel. Hier endlich konnte nach mehreren anderen Vermutungen das 22q11-Deletions-Syndrom diagnostiziert werden. Endlich begannen wir Julias Geschichte zu verstehen und konnten gezielt ihre Förderung in Angriff nehmen.

Julia hatte in der Schule viel Spaß im Deutschunterricht, vor allem aber in den Bereichen Lesen und Gedichte-Auswendiglernen. Ja, Gedichte auswendig lernen, das war so ein Thema -

diese Aufgabe war klar definiert, erforderte nicht unbedingt das logische Denken und war für Jule realisierbar. Leider war auch das nur bedingt ein Erfolgserlebnis, denn durch ihre nasale Aussprache war der Vortrag für Schüler und Lehrer nur begrenzt verständlich.

Schlimmer waren die Fächer Mathe und Physik. Hier hat sie ein Defizit in der Konzentration und im logischen Denken, das außerhalb der Norm liegt. Wir fingen jeden Tag wieder beim Grundlagenwissen an, aber irgendwann scheiterten wir, Julia zu verdeutlichen, warum sie jeden Tag den Kram machen sollte, den sie nicht verstand. Mit ca. 13/14 Jahren wurde sie teilweise so aggressiv, wenn wir mit ihr lernen wollten, dass es für alle eine Qual war. Irgendwann verstand ich, dass Julia überhaupt nicht in der Lage war, alleine zu lernen. Also begannen wir in Klasse 8 bei Null und versuchten, „das Lernen zu lernen“. Es ist ein schwieriger Weg bis heute, und ich glaube, nur durch das Elternhaus allein nicht zu realisieren (zumal wir bis zu diesem Tage ja noch keine Diagnose hatten).

Ich denke heute im Nachhinein, dass es einer der größten Fehler war, Julia in eine Integrationsklasse zu geben. Denn bei uns an der Schule wurde wenig für diesen Status getan. Man war eigentlich froh, dass Julia ein "liebes und unauffälliges Mädchen" war, und sie lief bis zur 10. Klasse einfach nur mit.

Schließlich erreichte Julia jedoch ihren einfachen **Realschulabschluss nach Förderplan**.

Nach dem Schulabschluss suchten wir eine Möglichkeit für eine Berufsausbildung. Nachdem wir unserer Rehabilitatorin (Agentur für Arbeit) alle möglichen Gutachten und Empfehlungen von Ärzten einschließlich SPZ der Charité beibrachten, ließ sie von Amts wegen ein eigenes Gutachten erstellen, das als Ergebnis brachte, Julia doch gleich in eine geschützte Werkstatt zu integrieren.

Mit viel Anstrengung erreichten wir jedoch, dass sie unserer Julia die Kosten für ein berufsvorbereitendes Jahr mit Internat im **Berufsbildungswerk** bewilligte.

Am 03.10.2005 brachten wir Julia in das BBW „Annedore Leber“ in Berlin (www.albbw.de). Mit Koffern an der Hand und Ängsten im Herz fuhren wir ins Internat. Julia hatte panische Angst, von zu Hause weg zu müssen. Lange und viele Gespräche vor der Aufnahme halfen ihr. Wie immer bei unserer Julia ging sowieso alles nur über Lob und Mut-Machen.

Der Empfang dort war herzlich und familiär. Eine große Kaffeetafel mit selbstgebackenen Kuchen der Erzieher empfing uns dort. Jeder Ankömmling hatte auch gleich eine Bezugsperson seitens des Internates zur Seite. Der Einzug wurde den Jugendlichen leicht gemacht. Das Ende war, dass Julia beschäftigt war, und nur ich als Mutter und die Oma hatten eine Träne im Au-

ge, weil wir erst Vertrauen aufbauen mussten, dass jetzt andere Leute die Betreuung von Julia mit all ihren Besonderheiten übernehmen.

Heute, am 13.03.06, haben wir noch keinen Tag bereut, unsere Julia dort untergebracht zu haben! Ich habe meine Julia noch nie so motiviert gesehen, sogar in Mathe, was ein Horrorfach für sie war, hat sie jetzt Spaß, und das kleine Einmaleins kann sogar Freude machen.

Den größten Fortschritt sehen wir aber in der sozialen Integration. Durch das Internat lernt sie Einkaufen, Wäsche waschen, kochen und vieles mehr.

Allgemeines zum BvJ (berufsvorbereitendes Jahr):

Jugendliche mit Behinderungen, die auf Grund ihrer körperlichen, geistigen oder seelischen Entwicklung bzw. wegen der Schwere ihrer Behinderung noch nicht berufs- oder berufswahlreif sind, können an einer einjährigen berufsvorbereitenden Bildungsmaßnahme teilnehmen. Die berufsvorbereitende Bildungsmaßnahme gliedert sich in Grund-, Förder- und Stabilisierungsstufe sowie Übergangsqualifizierung.

Die Grundstufe dient der Berufsorientierung und Berufswahl.

Die Förderstufe soll die beruflichen Grundfertigkeiten individuell verbessern und auf eine Ausbildung oder Arbeitsstelle vorbereiten.

Ziel der Übergangsqualifizierung ist die Verbesserung der beruflichen Handlungskompetenz durch Vermittlung berufs- und betriebsorientierter Qualifikationen.

Die Stabilisierungsstufe dient der Sicherung und Festigung betrieblicher Ausbildungsphasen der Ausbildung oder Arbeitsaufnahme.

In der Berufsschule werden im ersten Halbjahr Schulkenntnisse aufgefrischt und Grundkenntnisse vermittelt. Im zweiten Halbjahr wird gezielt fachtheoretischer Unterricht zur Vorbereitung auf eine Ausbildung vermittelt. Ergänzend werden Stütz- und Förderunterricht, Krankengymnastik und Gruppengespräche angeboten.

Julia ist mittlerweile in der Förderstufe und hat seit voriger Woche auch eine Empfehlung seitens des BBW für die Übergangsqualifizierung.

Kathlen WenglarSKI

Arbeitsgemeinschaften gibt es in Hülle und Fülle.

Und sie hat Freunde gefunden!!!!!!!!!!!!!!!

Das Annedore-Leber-BBW ist eine Einrichtung für Jugendliche mit Mehrfachbehinderungen. Julia absolviert dort zurzeit ein **berufsvorbereitendes Jahr**, wo sie in 3 bis 4 Berufen (Bürokauffrau, Schneiderei, Holzbearbeitung u.v.a.) ihre Fähigkeiten und Fertigkeiten austesten kann. Der Vorteil liegt in sehr kleinen Gruppen: max. 8 Schüler in der Ausbildung, in der Berufsschule gibt es sogar Förderunterricht in Gruppen von nur 3 bis 4 Schülern.

Themenwochenende in Bad Kissingen, 31.3. bis 2.4.2006

Nachdem wir uns in den vergangenen drei Jahren in Schwarzenborn trafen, fand das diesjährige Themenwochenende mit Mitgliederversammlung im Heiligenhof Bad Kissingen statt. Es waren mehr als 30 Familien mit insgesamt etwa 110 Personen aus ganz Deutschland und Österreich angereist, darunter auch viele neue Gesichter.



Der Heiligenhof in Bad Kissingen.

5. Ordentliche Mitgliederversammlung:

Wie bereits im Jahre 2005 fand die Mitgliederversammlung bereits am Anreisetag statt, um am Wochenende mehr Zeit für Informationen und Gespräche freizuhalten.

Stephan Schmid als erster Vorsitzender stellte die Arbeit und die Erfolge unseres Vereines im vergangenen Jahr vor. Besonders hob er die Zusammenarbeit mit den Bundesverbänden der Logopäden (DBL) und Sprachheilpädagogen (DBS) hervor, welche in Weiterbildungslehrgängen konkrete Informationen zur Problematik bei DS 22q11 weitergeben werden. Weiterhin werden wir mit dem Verein Lernen fördern e.V. zusammenarbeiten, welcher sich der Unterstützung von Menschen mit Lernbehinderungen widmet. Für die Zukunft ist vor allem der Ausbau der Kompetenzzentren (Psyche, Sprache, Immunologie) geplant sowie die Gründung neuer Zentren zu weiteren Symptom-Schwerpunkten (z.B. Lernen). Das Kompetenzzentrum Sprache nahm seine

Arbeit auf und erarbeitete einen ersten Fragebogen, welcher diesem Infoheft beiliegt. Wir hoffen auf zahlreiche Beteiligung an dieser Aktion, um die Arbeit des Teams um Prof. Sader zu unterstützen. Ein weiteres wichtiges Arbeitsgebiet ist die Öffentlichkeitsarbeit unseres Vereines, in nächster Zeit sollen in Zusammenarbeit mit unserem wissenschaftlichen Beirat unterschiedliche Publikationen erscheinen. Schließlich stellte Stephan Schmid das größte Projekt im Jahre 2006 vor: die Familienwoche im November, welche allen Interessierten mehr Zeit als nur ein Themenwochenende bieten soll, um sich zu informieren, sich auszutauschen, gemeinsame Freizeit zu verbringen sowie auch, um sich zu erholen. Sie soll in der Woche vom 11. bis 18.11.06 in der Klinik Maximilian in Scheidegg/Allgäu (www.klinik-maximilian.de) stattfinden, die Einladung dazu wird allen Familien rechtzeitig zugesandt.

Rosi Geckeler als Schriftführerin dankte Stephan Schmid nicht nur für seinen Vortrag, sondern für sein Engagement für unseren Verein in den vergangenen fünf Jahren. Im Anschluss präsentierte sie einen Rückblick auf die Veranstaltungen des letzten Jahres. Die Vielfalt der Themen und Aktivitäten wirkt hoffentlich auch inspirierend in die Zukunft hinein!



v. l. n. r.: Stephan Schmid; Rosi Geckeler; Kerstin Lange.

Kerstin Lange, unsere Kassiererin, stellte den Kassenbericht vor. Der Revisionsbericht von Jörg Maedel und Uwe Zillmann folgte nach der Prüfung der Unterlagen ohne Beanstandungen, so dass der Vorstand ohne Gegenstimmen entlastet werden konnte.

Zum Abschluss sprach Gudrun Fahrenholz, welche den Kontakt zum wissenschaftlichen Beirat hält. Sie berichtete über die erste Sitzung des Beirats sowie über die geplante Zusammenarbeit.

Der Freitagabend wurde noch lang, im Weinkeller des Heiligenhofs nutzten viele Eltern die Gelegenheit, sich persönlich auszutauschen.

Der Samstag stand ganz unter dem Thema Lernförderung, außerdem stell-

te Herr Dr. Briegel die Auswertung der Fragebögen zum Thema Verhalten vor.

Am Sonntag hörten wir noch den Vortrag „Kleine Schritte - große Wirkung“, Information zum Thema TripleP, das positive Erziehungsprogramm von Frau Dipl.-Psych. Christine Tafler, bevor sich alle Teilnehmer wieder auf den Heimweg machten.

Für die Jugendlichen hatte Sonja Kühling wieder ein eigenes Programm vorbereitet, außer einem Kickerturnier gab es einen Ausflug ins Erlebnisbad und einen Kegelbahn-Besuch, nur für die Fackelwanderung am Samstagabend war es leider zu feucht.



Aufbruch zur Fackelwanderung.

Am Rande dieser Aktivitäten konnten die Kids ihre freundschaftlichen Kontakte vertiefen.

Und für die Organisation der Kinderbetreuung danken wir Christina Lang, außer vier kompetenten und sehr netten Betreuerinnen hatte sie für eine Menge Spielideen gesorgt, mit denen die Kinder gut und gern ein paar Stunden aushielten.

Damit das Lernen gelingt - spielerische Lernförderung

Der Samstag stand ganz unter dem Thema Lernförderung und begann mit dem Vortrag von Frau Fuchs-Plattner. Unsere Referentin ist diplomierte Sprachheilpädagogin und Sonderschullehrerin und hat zusätzlich eine Montessori-Ausbildung. Zu diesem Beruf kam die frühere Maschinenbau-Ingenieurin jedoch erst, nachdem ihr zweites Kind mit Lese-Rechtschreib-Schwierigkeiten zu kämpfen hatte. Mit viel Engagement war Frau Fuchs-Plattner zunächst in der Selbsthilfe



Frau Fuchs-Plattner

tätig, arbeitete dann als Lehrerin an einer Sprachheilschule und führt nun ihre eigene Praxis für Lernförderung. Ihr Vortrag war durch ihre umfangreichen persönlichen und beruflichen Erfahrungen sehr fundiert und lebendig und brachte durch den Schwerpunkt auf praktischen Tipps und konkreten Hinweisen auf Bücher und Übungsmaterialien direkt anwendbare Informationen für alle Zuhörer.

Zur Einführung zeigte Frau Fuchs-Plattner Ausschnitte aus dem Film „Das Schwinden der Sinne“ von Reinhard Kahl, welcher typische Lern-Probleme der Stadtkinder sowie mögliche Abhilfe durch Psychomotorik (tägliches „Extraturnen“) dokumentiert. Ausgehend davon sprach Frau Fuchs-Plattner über das kindliche Lernen an sich, wie

es beginnt mit der Entfaltung der Sinne, und wie es bereits in diesem Anfang oft zu sehr eingeschränkt wird - ob nun durch die Lebensbedingungen der Stadtkinder oder durch die für unsere Kinder typischen Wahrnehmungs- und Entwicklungsprobleme. Sehr ausführlich erläuterte sie dann den „Sprachbaum“, welcher den ganzheitlichen Ansatz der Sprachentwicklung verbildlicht.

Darauf aufbauend wies Frau Fuchs-Plattner auf die Möglichkeiten der Prävention hin, um Lernproblemen in der Schule vorzubeugen. Dazu empfahl sie vor allem das „Würzburger Trainingsprogramm zur Vorbereitung auf den Erwerb der Schriftsprache“. Dabei handelt es sich um eine Sammlung von Sprachspielen (Spiele zur Phonologischen Bewusstheit, Lausch- und Flüsterspiele, Reime usw.). Das Programm soll von den Erzieherinnen im letzten Kindergartenjahr über 20 Wochen genau nach der Anleitung täglich durchgeführt werden. Die Universität Würzburg hat eine Studie dazu durchgeführt, mit dem Ergebnis, dass nur bei sehr wenigen Kindern eine Lese-Rechtschreib-Schwäche entstand.

Arbeitsmaterialien:

Petra Küspert, Wolfgang Schneider: *Hören, Lauschen, Lernen. Sprachspiele für Kinder im Vorschulalter*, Teil 1 ISBN 3-525-45835-5, Teil 2 ISBN 3-525-46189-5.

Die Lese-Rechtschreib-Schwäche (LRS, Legasthenie) ist mittlerweile recht gut untersucht. Zur Diagnose wird u.a. ein EEG durchgeführt, wobei sich typisch eine geringere Hirnaktivität zeigt. LRS hat jedoch nichts mit Intelligenz zu tun, was durch den Hinweis auf Einstein, Hitchcock und andere einleuchtet, die ebenfalls Legasthener waren. Zur Therapie gibt es z.B. ein Forschungsprojekt an Hessischen Schulen, dort führte besserer Unterricht mit viel Freiraum zum selbständigen Lernen statt Frontalunterricht zu einer Verringerung der Kinder mit LRS um die Hälfte!

Die bei unseren Kindern häufiger auftretende Rechenschwäche (Dyskalkulie) ist noch weniger erforscht als LRS. Rechenschwierigkeiten haben ihre Ursache u.a. in mangelnder Raumvorstellung (Rückwärtsgehen, Laufen mit geschlossenen Augen usw.). Auch der wenig geübte Umgang mit Zeit spielt eine Rolle: wenn Eltern immer einen Zeitplan vorgeben, haben Kinder keine eigene Verantwortung - und kein Verhältnis zu Zeitablauf und Zeitplanung. Schließlich können der Umgang mit Mengen (z.B. in der Küche helfen) und Geld (einkaufen) das Rechnenlernen unterstützen.

Da sich Lernprobleme aber oft trotz aller Bemühungen der Eltern nicht

vermeiden lassen, wies Frau Fuchs-Plattner darauf hin, dass dann ein Recht auf Finanzierung der außerschulischen Förderung besteht. Dieses beruht auf dem Kinder- und Jugendhilfegesetz §27 (Hilfe zur Erziehung) oder § 35a (Eingliederungshilfe für seelisch behinderte oder von seelischer Behinderung bedrohte Kinder und Jugendliche). Die Diagnose muss durch das SPZ, Schulamt, Kinder- und Jugendpsychiater oder durch Psychologen gestellt werden. Bei Problemen mit der Bewilligung kann z.B. der Bundesverband Legasthenie um Unterstützung angefragt werden.

(Definition der Lernprobleme nach ICD 10: F 81.0 = umschriebene Teilleistungsprobleme, F 81.1 = Lese-Rechtschreib-Schwäche (Legasthenie), F 81.2 = Rechenschwäche (Dyskalkulie)).

Schließlich stellte unsere Referentin einige der Spiele zur Lernförderung aus dem Kleinen Verlag von Gabriele Wunderlich vor. Frau Wunderlich war selbst auch Sonderschullehrerin und veröffentlichte Bücher zum Thema Lernförderung. Mit dieser Erfahrung stellte sie Spiele aus dem ganzheitlichen Ansatz des Lernens mit allen Sinnen zusammen, welche sie nun in ihrem „Kleinen Verlag“ preisgünstig vertreibt. Der Katalog kann unter folgender Adresse angefordert werden:

Der Kleine Verlag, Gabriele Wunderlich, Osterwiese 6, 21409 Oerzen
(Tel.: 04134-910 710)

Vorgestellt wurden z.B. diese Spiele:

- Stühle rücken - für die räumliche Vorstellung.
- Schnapp die Fliege - für die Auge-Hand-Koordination.
- Peter Pilz und Niko Nuss - für die Aufmerksamkeit auf Laute.

Diese sowie noch weitere 11 Spiele konnten wir am Nachmittag im Rahmen unseres Workshops in aller Ruhe ausprobieren, wobei alle Eltern mit Neugier und viel Spaß dabei waren, einmal ohne Kinder zu spielen.

„Solche Kinder bringen einen auf kreative Ideen, das ist das Gute daran!“ (M. Fuchs-Plattner)

Buchempfehlungen:Lesen- und Schreibenlernen:

- Petra Küspert: *Wie Kinder leicht lesen und schreiben lernen. Neue Strategien gegen Legasthenie*, ObersteBrink ISBN 3-934333-04-4
- Dr. Schulte-Körne: *Elternratgeber Legasthenie*, Knaur ISBN 3-426-64137-2

Rechnenlernen:

- Simone Wejda: *Rechenschwäche. Der Kampf mit den Zahlen*, Cornelsen ISBN 3-589-22036-8 (Autorin hat selbst Dyskalkulie, arbeitet als Sonderpädagogin und wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Uni Würzburg)
- Bernd Ganser et.al.: *Rechenschwäche überwinden* (Arbeitsmaterialien), Auer ISBN 3-403-03920-X
- Hannelore Bares, Gabriele Wunderlich: *Zeit erfahren, strukturieren und messen*, Der kleine Verlag ISBN 3-935264-31-3
- Hannelore Bares, Gabriele Wunderlich: *Wo Kinder rechnen lernen*, Der kleine Verlag ISBN 3-935264-30-5

weitere empfehlenswerte Bücher:

- Helga Biebricher, Horst Speichert: *Montessori für Eltern*, rororo ISBN 3-499-60581-3
- Roswitha Defersdorf: *Deutlich reden, wirksam handeln - Kindern zeigen, wie leben geht*, Herder ISBN 3-451-04829-9 (Autorin ist Sprachwissenschaftlerin mit wahrnehmungsgestörtem Kind)

Kontakt:

Margot Fuchs-Plattner, Praxis für Lernförderung
Bürgermeister-Mahr-Straße 20, 63179 Oberhausen
Tel.:06104-800 99 00, Fax: 06104-800 99 01, info@praxis-fuer-lernfoerderung.de



Eltern beim aktiven Spieletest.

Für die Organisation dieses interessanten Themas (Vortrag, Spiel-Demonstration sowie Kommissionsexemplare der Spiele) danken wir Andrea Kraft!

Auswertung der Elternbefragung 2004 zum Thema:

Verhalten und Beanspruchung der Eltern von Herrn Dr. Briegel.

Überraschend kam Herr Dr. Briegel zu unserem Themenwochenende nach Bad Kissingen, um die ersten Ergebnisse der 2004 durchgeführten Fragebogenaktion vorzustellen. Er bedankte sich sehr herzlich für die Mitarbeit der Eltern: von 154 angefragten Familien haben 100 ihre Fragebögen zurückgeschickt, das sind fast 65%!

Das Alter der erfassten Kinder lag zwischen 1,5 bis 16 Jahren, etwa die Hälfte war 4 bis 7 Jahre alt.

Der erste Schwerpunkt der Untersuchung waren Hinweise auf eventuelle autistische Störungen mit Hilfe standardisierter Fragebögen. Dabei zeigten sich bei ca. 20% der Kinder Auffälligkeiten, eine genauere Abklärung ist aber nur im persönlichen Gespräch möglich. Herr Dr. Briegel empfiehlt in diesen Fällen eine Nachuntersuchung, die betreffenden Familien werden per Brief dazu eingeladen.

Weiterhin wurden Verhaltensauffälligkeiten der Kinder untersucht. Nach den Aussagen der Eltern zeigte sich, dass weniger als ein Viertel der kleinen Kinder bis 3 Jahre auffällig ist (das ist nur leicht erhöht gegenüber dem Durchschnitt), jedoch mehr als die Hälfte der größeren Kinder ab 4 Jahre. Dabei spielt jedoch auch die unterschiedliche Intelligenz eine wichtige Rolle, die bei der Befragung nicht be-

rücksichtigt wurde. Die Probleme zeigen sich häufiger internalisierend, d.h. nach innen gerichtet (Ängste, körperliche Beschwerden, sozialer Rückzug), als externalisierend, d.h. nach außen gerichtet (Aggressivität u.ä.), außerdem bestehen oft Aufmerksamkeitsprobleme.

Ein Hauptschwerpunkt der Untersuchung war die Beanspruchung der Eltern durch die Fürsorge für ihre besonderen Kinder. Es ergab sich, dass diese nicht größer als die der Gesamtbevölkerung ist, unsere Lebenszufriedenheit ist genau so groß, körperliche Beschwerden sogar geringer als bei „Otto Normalverbraucher“. Bei diesem Thema tauchte die Frage auf, ob das innerhalb des Selbsthilfevereins gewonnene Ergebnis auf alle Eltern betroffener Kinder verallgemeinert werden kann, oder ob nicht vielmehr unser Verein die Eltern dabei unterstützt, mit den Problemen ihrer Kinder gut umgehen zu lernen.

Schließlich untersuchte das Team von Dr. Briegel auch Alterseffekte, wobei sich zeigte, dass mit zunehmendem Alter auch Verhaltens- und Beziehungsprobleme zunehmen und gleichzeitig die Lebenszufriedenheit der Hauptbezugspersonen abnimmt. Das scheint zunächst eine schlechte Nachricht zu sein. Es muss hier jedoch darauf hin-

gewiesen werden, dass zunächst nur eine Querschnittstudie über verschiedene Kinder verschiedenen Alters vorliegt. Es bleibt zu hoffen, dass die Verbesserungen in der Betreuung unserer Kinder sowie auch die heute frühzeitig mögliche Diagnose des DS22q11 den Entwicklungsverlauf positiv beeinflussen. Herr Dr. Briegel möchte im Jahr 2007 eine erneute Befragung nutzen, um eine Längsschnittstudie zum Entwicklungsverlauf derselben, dann 3 Jahre älteren Kinder durchzuführen. Wir sind sehr gespannt auf die

Kontakt: Dr. Wolfgang Briegel

Leiter der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie
Leopoldina Krankenhaus
Gustav-Adolf-Str. 4 - 97422 Schweinfurt
Tel.: 09721-7200,

neuen Ergebnisse und hoffen wiederum auf rege Beteiligung unserer Familien.

Aus der aktuellen Studie sollen verschiedene Veröffentlichungen folgen, die Herr Dr. Briegel unserem Verein zur Verfügung stellen wird.

Darüber hinaus möchte er eine Bildergalerie der betroffenen Kinder für Psychiater erstellen, welche die Diagnose des DS22q11 erleichtern soll. Wir danken allen Eltern, die ihre Kinder dafür bereits fotografieren ließen.

Triple P - Ein positives Erziehungsprogramm

Als lizenzierte Triple P-Trainerin hat uns Frau Dipl. Psych. Psychotherapie Christine Tafler das Erziehungsprogramm „Triple P“ vorgestellt. Triple P steht für Positive Parenting Program.

Triple P ist ein Trainingsprogramm für eine positive Erziehung der Kinder, das die Eltern absolvieren können. Es basiert auf dem aktuellen klinischen Forschungsstand und bietet eine sehr individuelle Form der Unterstützung bei Erziehungsproblemen - als Prävention oder als Intervention, je nach dem aktuellen Bedarf an Unterstützung. Die

Stärken und Ressourcen der jeweiligen Familie werden besonders im Trainingsplan berücksichtigt.

Ziele des Programms sind u.a. die Förderung des positiven Entwicklungsverhaltens und der Eltern-Kind-Beziehung. Auch die weiteren Ziele schließen sich nicht aus - vielmehr bauen sie aufeinander auf und wirken unterstützend. Durch eine Verbesserung in der Kommunikation über die Erziehung wird die elterliche Kompetenz gesteigert und gleichzeitig der erziehungsbedingte Stress reduziert. Die kindliche Ent-

wicklung wird ebenfalls gefördert und Verhaltensprobleme werden reduziert.

Grundsätzlich muss zunächst geklärt werden, wo mögliche Ursachen für Probleme liegen können. In vielen Fällen müssen wir uns als Eltern die Frage stellen, was wir hierzu selbst beitragen. So kann es z.B. sein, dass wir ein positives Verhalten unserer Kinder ignorieren oder als schlechtes Beispiel selbst Dinge tun, die uns bei unseren Kindern stören. Natürlich gehört auch unser weiteres Verhalten dazu. Wir geben Anweisungen, ohne diese zu erklären. Wir tappen in Eskalationsfallen und beginnen zu schreien, wenn unsere Kinder nicht sofort hören. (Das funktioniert natürlich in beiden Richtungen: Auch die Kinder fangen an zu schreien und zu „zicken“, wenn etwas nicht sofort funktioniert). Wenn sich der gewünschte Erfolg nach diesen Aktionen einstellt, lernen wir das Falsche: Schreien bringt uns zum Ziel. Sofern wir Eltern mit Konsequenzen drohen, sollten wir uns darüber im Klaren sein, dass solche Drohungen dann auch umgesetzt werden müssen, da diese sonst wirkungslos sind und wir in unserer Erziehung unglaubwürdig werden. Weitere Problemursachen können ein inkonsequentes Verhalten, im Zorn erteilte oder zu harte Strafen sein.

Natürlich spielt auch das soziale Umfeld eine Rolle. Neben der Clique, Gewalt im Fernsehen und bei PC-Spielen sind das Temperament und die Gefühle unserer Kinder mit verantwortlich.

Auch ein Mangel an liebevoller Zuwendung kann eine Ursache sein.

Also stellt sich die Frage: **Was sollen wir bei unseren Kindern fördern?**

Hier stellt „Triple P“ folgende Punkte in den Vordergrund:

- die Sprache und die Ausdrucksfähigkeit
- der Umgang mit Anderen
- Unabhängigkeit
- Eigene Gefühle erkennen und ausdrücken
- Problemlösefähigkeiten

Neben dem „was“ ist natürlich auch das „wie“ wichtig. Hier gibt es fünf Prinzipien, die unser Verhalten positiv verändern sollen:

- -Sorgen Sie für eine sichere und interessante Umgebung
- -Schaffen Sie eine positive Lernatmosphäre
- -Verhalten Sie sich konsequent
- -Erwarten Sie nicht zuviel
- -Beachten Sie Ihre eigenen Bedürfnisse

Was also lernen die Eltern im Triple-P-Programm?

In praktischen Übungen wird der Umgang in kritischen Situationen geübt. Hier stehen im Mittelpunkt die Förderung und Stabilisierung einer positiven Beziehung zum Kind sowie die Förderung der Selbstkontrolle und der sozialen Kompetenz des Kindes. Ebenso wird ein Vorausplanen zur Vermeidung schwieriger Situationen geübt.

Weitere Einzelheiten, wie z.B. Rahmenbedingungen, Lerninhalte der ein-

zelnen Sitzungen, Teilnehmeranzahl usw. können dem Internet entnommen werden.

Die Internet-Adresse lautet:

www.triple-p.de.

Wir danken an dieser Stelle noch einmal Frau Tafler für die interessanten Ausführungen in ihrer Präsentation.

Uwe Zillmann

Serie Sozialrecht:

Heilmittelverordnungen bei chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen

Regelungen bei Verordnungen für Heilbehandlungen (Logo- / Ergo- / Physiotherapie / KG)

Immer wieder stoßen Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern auf Probleme bei der Verordnung von Heilbehandlungen. Dies ist in vielen Fällen auf die Verunsicherung der verordnenden Ärzte in Bezug auf die Neuregelung bei Heilmittelverordnungen betreffend Verordnungsgrößen bzw. -zeiträume und Budgetzuweisungen zurückzuführen.

Zu diesem Thema führten wir ein Gespräch mit Udo Barske, Pressesprecher des AOK Bundesverbandes in Bonn.

KiDS-22q11 e.V.:

Herr Barske, im Juli 2004 wurden die Heilmittel-Richtlinien neu gefasst. Gibt es Einschnitte für chronisch kranke und behinderte Kinder und Jugendliche?

Udo Barske: Nein, es gibt keine Einschnitte. Nach den neu gefassten Heilmittel-Richtlinien ist eine Gesamtverordnungsmenge festgelegt, die im Regelfall zur Verfügung steht. Sofern das Behandlungsziel in diesem Rahmen nicht erreicht wird, ist es dem Arzt selbstverständlich weiterhin möglich, mit medizinischer Begründung darüber hinaus zu verordnen. Entstandene Verunsicherungen müssen durch gezielte Informationen ausgeräumt werden. Hier sind vor allem die Kassenärztlichen Vereinigungen in der Pflicht. Sie müssen eventuell Ärzte auch anhalten, weiter korrekt zu verordnen.

Die Art des verordneten Heilmittels richtet sich nach dem konkreten Krankheitsbild im Einzelfall.

Welche Regelungen gibt es für "Verordnungen außerhalb des Regelfalls"?

Udo Barske: Hält der Arzt es für notwendig, ist eine Verordnung über den Regelfall hinaus möglich. Allerdings ist eine Begründung des Arztes erforderlich. Diese Verordnung ist der Krankenkasse zur Genehmigung vorzulegen; es sei denn, diese hat auf das Genehmigungsverfahren verzichtet. Dazu wenden sich die Eltern an ihre örtlichen Kassen-Geschäftsstellen. Auch muss die Therapie nicht unterbrochen werden. Die Verordnungsmenge ist aber so zu bemessen, dass abhängig von der Therapiefrequenz mindestens alle 12 Wochen eine ärztliche Kontrolle gewährleistet ist.

Durch die Änderung soll erreicht werden, dass die Krankenkasse die Möglichkeit hat zu prüfen, ob bei chronischen Fällen der eingeschlagene Therapieweg der richtige ist, oder ob andere Maßnahmen eingeleitet werden müssen.

Gemäß § 84 Abs. 6 SGB V sind die Landesorganisationen der Krankenkassen und die Kassenärztlichen Vereinigungen (KV) verpflichtet, arztgruppenspezifische Richtgrößen zu vereinbaren. In einigen KVen, zum Beispiel in Nordrhein, Schleswig-Holstein und Baden-Württemberg, wurden für das Jahr 2006 Richtgrößen vereinbart. Hierbei handelt es sich um fallbezogene Durchschnittswerte, die lediglich insgesamt für alle Patienten des Arztes nicht überschritten werden dürfen, so dass sich für den einzelnen Patienten sowohl Über- als auch Unterschreitungen der Richtgröße ergeben können. Insgesamt darf das Richtgrößenvolumen für alle Patienten des Arztes aber nicht überschritten werden. Jedoch kann der Arzt auch diese Richtgrößen überschreiten, wenn er Praxisbesonderheiten geltend macht, also z.B. die Behandlung von überdurchschnittlich vielen chronisch kranken Kindern im Einzugsbereich seiner Praxis.

Kann man unterm Strich betrachtet sagen, dass kranke und behinderte Kinder und Jugendliche mit diesen Regelungen in den Genuss der selben Leistungen kommen können wie vor der Änderung (soweit medizinisch gerechtfertigt)?

Udo Barske: Was die Änderung der Heilmittel-Richtlinien im Jahr 2004 angeht, so führte dies nicht zu einer Einschränkung der kontinuierlichen Versorgung insbesondere von chronisch kranken und behinderten Patienten. Im Interesse der Beitragszahler der Kassen sollen die Neuregelungen besser sicherstellen, dass möglichst nur das verordnet wird, was tatsächlich medizinisch notwendig ist. Das kann dann für den verordnenden Arzt mehr Arbeitsaufwand bedeuten, weil er besser begründet handeln muss. Da die Kassenleistungen solidarisch von allen Beitragszahlern finanziert werden, sollte man dafür auch Verständnis haben. Wichtig ist dabei: Alle medizinisch notwendigen Maßnahmen können selbstverständlich nach wie vor verordnet werden. Sofern die für die einzelnen Diagnosengruppen

vorgesehenen Gesamtverordnungsmengen nicht ausreichen, kann der Arzt mit entsprechender medizinischer Begründung jederzeit weiter verordnen.

Über welche Medien kommunizieren die Krankenkassenverbände diese Informationen mit Ärzten und Heilbehandlern?

Udo Barske: Ärzte über die richtige patientengerechte Anwendung der Richtlinien zu informieren, ist Aufgabe der Kassenärztlichen Vereinigungen. Zur Neufassung der Heilmittel-Richtlinien gibt es ein Rundschreiben der Spitzenverbände der Krankenkassen. Hier ist der Link

<http://www.ikk.de/ikk/generator/ikk/service-und-beratung/download/3522.pdf>

Eltern erkrankter Kinder sollten aber in jedem Fall das direkte Gespräch mit der Krankenkasse suchen, falls Probleme auftreten. Im konkreten Einzelfall reichen allgemeine Informationen aus den Medien nicht aus.

Herr Barske, wir danken für die zielgerichteten Informationen.

Stephan Schmid

Informationsveranstaltung zum Thema:**„Sprach-/Sprechstörungen“** 26. 11. 05 in der Düsseldorfer Akademie

Es hat bei uns in der Regionalgruppe fast schon Tradition: eine Veranstaltung an einem Adventswochenende und winterliches Wetter, aber trotzdem gut besucht und rundherum gelungen.

Trotz des überraschenden Wintereinbruchs und dem damit verbundenen Schneechaos im Norden von Deutschland fanden mehr als 50 Familien und Therapeuten den Weg nach Düsseldorf in die Düsseldorfer Akademie, die eine staatlich anerkannte Schule für Logopädie, ein Therapie- und Förderzentrum sowie ein Weiterbildungs- und Trainingszentrum umfasst.

Die Veranstaltung begann fast pünktlich mit der Begrüßung durch die Regionalgruppenleitung und die Düsseldor-

fer Akademie (DA), die zusammen mit uns die Veranstaltung geplant hatte. Dann ging es direkt los mit dem Vortrag von Herrn Professor Sader von der Klinik für Mund-, Kiefer- und Plastische Gesichtschirurgie des Universitätsklinikums Frankfurt zu Ursachen, Diagnostik und Therapie von Sprechstörungen. Dies vermittelte er sehr anschaulich, und die vielen Fragen des Publikums zeigten deutlich den Informationsbedarf. Fazit seines Vortrages war, dass zunächst die Möglichkeiten der Sprachtherapie und ergänzender Therapien, wie z.B. Ergotherapie, ausgeschöpft werden sollten, bevor der Chirurg hinzugezogen wird. Bei einer velopharyngealen Insuffizienz (Gaumensegelschwäche) ist eine korrigie-

rende Operation nur in seltenen Fällen wirklich notwendig (siehe Bericht in Heft 09, S. 20-22).

Mit einiger Verspätung stellte dann Herr Klaus Griebitzsch von der DA die logopädische Therapie velopharyngealer Defekte bei Kindern und Jugendlichen vor.

Nach der Kaffeepause ging es dann weiter mit der Vorstellung der stationären Sprachintensivtherapie in der Rehabilitationsklinik Werscherberg bei Osnabrück durch Frau Ursula Wortmann. Die Rehabilitationsklinik besteht seit 1991 und bietet ein umfassendes Behandlungsangebot für nahezu alle Formen von Kommunikationsstörungen bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen an. Die Therapiekonzepte der Klinik orientieren sich insgesamt an einem ganzheitlich ausgerichteten Behandlungsansatz. Im Zentrum der Behandlung steht die logopädische Einzeltherapie. Dem ganzheitlichen Therapieansatz folgend und unter Berücksichtigung der Gesamtpersönlichkeit des Kindes oder Jugendlichen wird die logopädische Basistherapie durch zusätzliche Therapien aus dem heilpädagogischen, ergotherapeutischen, psychologischen und bewegungstherapeutischen Bereich erweitert. Diese Einrichtung war vielen im Publikum unbekannt und stieß auf sehr großes Interesse, das die vielen Fragen wiederum

(Nähere Informationen unter Tel. 05402/406-0 oder www.rehaklinik-werscherberg.de)

Auch der letzte Fachvortrag von Frau Nicola Brandenburger und Frau Anett Becker von der DA: „Ein Symptom – zwei Baustellen. Herausforderungen in der Artikulationstherapie bei Kindern mit Deletion 22q11“ konnte eine rege Beteiligung des Publikums verzeichnen.

Den Schlusspunkt an diesem Nachmittag setzte Herr Schmid mit der Vorstellung des auf Initiative unseres Vereins und mit Unterstützung durch Herrn Professor Sader gegründeten Kompetenzzentrums Sprache (siehe Bericht in Heft 11, S. 17-18).

Allen Referenten, Helfern und Teilnehmern sei an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön gesagt. Ohne ihr Engagement und ihren Einsatz wäre es nicht so ein informativer und schöner Nachmittag geworden.

Der große und interessierte Zuspruch hat uns sehr beeindruckt. Denjenigen, die wetter- und terminbedingt in Düsseldorf nicht teilnehmen konnten, bieten wir auf vielfachen Wunsch eine Wiederholung der Veranstaltung mit erweitertem Programm am 24. Juni 2006 in der Rehaklinik Werscherberg bei Osnabrück an.

Vera Lange

Freizeitwochenende in Kassel vom 13.01. bis 15.01.2006

Vom 13.01. bis 15.01.06 fand das erste gemeinsame Freizeitwochenende der Regionalgruppen 3 und 6 in der Jugendherberge in Kassel statt.

Am Freitag war erst einmal Anreisetag, und die Familien trudelten so nach und nach alle ein. Zum Abendessen waren wir dann komplett. Die Zeit beim Abendbrot wurde auch schon sofort genutzt, um sich auszutauschen und interessante Gespräche zu führen. Nachdem dann alle Kinder ins Bett gebracht waren, haben wir uns noch einmal zum gemütlichen Beisammensein getroffen.

Samstag nach dem Frühstück ging es dann los. Wir hatten uns das Thema Schule und Schulformen der beiden Bundesländer Hessen und Niedersachsen als Schwerpunkt gesetzt. Ein Thema, das ja immer aktuell ist. Dazu hatten wir die Landesreferenten von „Lernen Fördern“, Herrn Triller (Niedersachsen) und Frau Häuser (Hessen) eingeladen. Es war ein sehr interessanter Vortrag der beiden. Es wurden z.B. die Unterschiede der beiden Bundesländer dargestellt, die Antragsverfahren erklärt und vieles mehr. Schon während des Vortrags ergaben sich viele Fragen, die auch gleich von den Referenten aufgegriffen wurden. Anschließend haben sich beide noch für persönliche Fragen zur Verfügung gestellt. Es wurden zwei Gruppen, je nach Bundesland, gebildet, und jeder konnte

seine persönlichen Fragen und Probleme klären. Alle Familien konnten daher wieder wertvolle Informationen mit nach Hause nehmen.



v.l.n.r.: Fr. Lange, H. Triller, Fr. Häuser, Fr.. Lang

Nach dem Mittagessen war Freizeit angesagt, und jeder konnte den Tag so gestalten, wie er mochte. Nach dem Abendbrot blieb ein letztes Mal die Gelegenheit sich auszutauschen, wobei die Zeit wie immer viel zu schnell verging.

Am Sonntag nach dem Frühstück gab es für Groß und Klein noch eine „Magische Überraschung“: ein Clown hat für uns gezaubert. Alle Kinder sowie Erwachsenen mussten natürlich tatkräftig mithelfen und wurden dafür mit einem Riesenapplaus belohnt. Es hat allen sehr viel Spaß gemacht.

Und leider ist jede Familienfreizeit einmal zu Ende, und nach dem gemeinsamen Mittagessen war es dann auch soweit. Die Zimmer wurden geräumt, die Autos beladen, und alle haben sich verabschiedet. - Bis zum nächsten Mal!

Kerstin Lange

3. Infoveranstaltung der Region 4 im Herzzentrum Leipzig

Zu unserer 3. Regionalveranstaltung am 14. Januar 2006 waren mehr als 50 Teilnehmer aus fast 30 Familien gekommen. Außerdem waren auch zwei Lehrerinnen einer Förderschule für geistig Behinderte anwesend, in der ein betroffenes Kind eingeschult wurde.

Zur Einführung gab Frau Dr. Meiner, Humangenetikerin aus Leipzig und zuständig für die kleinen Patienten des Herzzentrums, einen Überblick über das Deletionssyndrom 22q11. Nach der Erläuterung der Bezeichnung, Entstehung und vorgeburtlichen Auswirkungen des Gendefektes beschrieb sie die vielfältige Symptomatik. Im Anschluss an ihren Vortrag beantwortete sie verschiedene Fragen und hob dabei hervor, dass sich weder aus der genetischen Analyse noch aus der Schwere des Herzfehlers oder anderen Symptomen die Entwicklung des betroffenen Kindes vorhersagen lässt. Die individuelle Entwicklung verläuft so komplex, dass auch schwerwiegende Defekte evt. ausgeglichen werden können und sich kaum auswirken, ebenso wie anfangs wenig betroffene Neugeborene später schwere Sprach- und Lernbehinderungen entwickeln können. Je älter die betroffenen Kinder sind, desto sicherer lässt sich aus der bisherigen Entwicklung eine Prognose ableiten.

Zum Hauptthema der Veranstaltung: Lernstörungen sprach im Anschluss

Herr Prof. Grünke, Erziehungswissenschaftler von der Universität Oldenburg. Herr Prof. Grünke hatte eine Montessori-Ausbildung absolviert und an einer Förderschule gearbeitet, bevor er sich der Forschung widmete. Schwerpunkt seines Vortrags war die Effektivität unterschiedlicher Lern- und Lehrmethoden. Trotz seiner Montessori-Ausbildung hob er dabei hervor, dass es falsch ist, sich bei der Wahl der Methoden von Gefühlen und allgemeinen Überzeugungen leiten zu lassen. Die Effektivität der verschiedenen Methoden ist wissenschaftlich in umfangreichen Studien belegt. Aus diesem Wissen heraus muss die dem jeweiligen Lernziel entsprechende wirkungsvollste Möglichkeit ausgewählt werden.

Sehr anschaulich zeigte er, wie kleine Kinder durch das Ordnen der auf sie einströmenden Eindrücke und das Bilden von Kategorien („Schubladen“) lernen. Die Einordnung in verschiedene Kategorien erfolgt dabei am Anfang nach rein subjektiven Kriterien (was gefällt mir, was nicht), später nach äußerlichen Eigenschaften der Gegenstände (Mann und Frau sind verschieden), dann nach der Funktion (Kerze und Lampe machen Licht) und schließlich nach übergeordneten komplexen Zusammenhängen (Fernsehen und Zeitung bieten Information).

Herr Prof. Grünke betonte, dass das Lernen bei allen Menschen in dieser

Weise abläuft. Eine Lernbehinderung wirkt sich nur auf die Geschwindigkeit und die Fortschritte aus, nicht aber auf den Ablauf der Aneignung von Wissen. Außerdem wies er darauf hin, dass die Ursache der Lernstörungen (genetisch oder sozial bedingt usw.) für die Therapie keine entscheidende Bedeutung hat.

Nach der Beschreibung der unterschiedlichen Arten von Lernstörungen und ihrer Diagnose nannte Herr Prof. Grünke zunächst die unterschiedlichen Förderziele (z.B. Buchstabenkenntnis und Lesefertigkeiten bzw. komplexe sprachliche Fähigkeiten, Konzentration, soziale Kompetenz usw.) sowie die unterschiedlichen Fördermethoden und ihre wissenschaftliche Bewertung. Dabei zeigte sich, dass die so genannte „direkte Instruktion“, also das einschleifende Üben, für den Erwerb des wichtigsten Grundschulwissens die eindeutig effektivste Methode ist. Das wurde besonders anschaulich am Beispiel einer amerikanischen Förderschule gezeigt, welche sich vertraglich verpflichtet hatte, nur die von der Partneruniversität angewiesenen effektiven Lernmethoden anzuwenden, und damit das Leistungs-Niveau der Schüler entscheidend verbessern konnte.

Andere Lehrmethoden oder Schulformen, welche zunächst das Selbstbewusstsein oder Wohlbefinden der Schüler verbessern wollen, um ihnen dadurch ein besseres Lernen zu ermöglichen, haben sich bei wissenschaftli-

chen Untersuchungen als ineffektiv erwiesen.

Herr Prof. Grünke lockerte seinen Vortrag immer wieder durch Filmsequenzen auf, in denen er z.B. mit dem Plädoyer eines Politikers seinen Zuhörern die Möglichkeit gab, sich in ein lernbehindertes Kind hineinzusetzen: zwar verstanden sie die einzelnen Worte, nicht aber den Sinn der zerfahrenen Rede. An anderer Stelle diente ihm eine kabarettistische Szene zur Entlarvung von Vorurteilen.

Die Eltern nahmen aus diesem Vortrag vor allem die Informationen mit, dass sie schon mit kleinen Kindern das Ordnen von Dingen und Begriffen immer wieder üben können und dass sie bei der Suche nach einer geeigneten Schule danach fragen müssen, welche Förderziele im Vordergrund stehen (Kulturtechniken Lesen, Schreiben und Rechnen oder eher lebenspraktische Fähigkeiten) und mit welchen Methoden diese erreicht werden sollen.

Den dritten Teil unserer Veranstaltung bestritt Frau Schlosser, Diplom-Sozialpädagogin vom SPZ Dresden, welche in einer knappen Übersicht die Möglichkeiten der Entlastung und Unterstützung für Familien mit behinderten Kindern darstellte und den Eltern für ihre Fragen zur Verfügung stand.

Da es zu diesem Thema immer wieder Klärungsbedarf gibt, in den einzelnen Bundesländern aber zum Teil unterschiedliche Gesetze bestehen, empfehlen wir allen Familien, sich mit ihren

Fragen an die Sozialpädagogen zu wenden, die es auch in dem für sie zuständigen SPZ gibt.

Im Anschluss an die Vorträge ergaben sich wieder zahlreiche Gespräche zwischen den Eltern, in welche auch die neuen Familien einbezogen wurden, die zum ersten Mal eine unserer Veranstaltungen besuchten. Zwei weitere Mütter wollen sich engagieren, um in Berlin und Leipzig Familienstammtische zu gründen. Außerdem bekundeten viele Familien Interesse an einer Freizeitveranstaltung in der Region, welche nach den Sommerferien stattfinden soll.

Das Herzzentrum Leipzig war - wie schon vor 2 Jahren - wieder ein besonders großzügiger Gastgeber, welcher uns nicht nur einen Seminarraum mit moderner Vortragstechnik zur Verfügung stellte, sondern auch zwei Schwesternschülerinnen für die Kinderbetreuung im Wartebereich der Tagesklinik sowie kostenlose kalte und warme Getränke für alle Teilnehmer. Zum Mittagessen konnten wir auf eigene Kosten die Cafeteria im Haus nutzen, die Kaffeetafel wurde durch eine Kuchenspende der Bäckerei Walther aus Dresden bereichert. Wir danken allen für die Unterstützung.

Susanne Adolphi

Kontakt:

Prof. Dr. Matthias Grüne,
Universität Oldenburg, Institut für Sonderpädagogik, Prävention und Rehabilitation
Ammerländer Heerstraße 114-118, 26129 Oldenburg
matthias.gruene@uni-oldenburg.de

Empfehlenswerte Literatur:

.Lauth, G.W., Grüne, M. & Brunstein, J.C. (2004): Interventionen bei Lernstörungen. Göttingen: Hogrefe
.Naegele, I.M. (2001): Schulschwierigkeiten in Lesen, Rechtschreibung und Rechnen. Weinheim: Beltz

Danke Vera

Ich möchte mich heute bedanken: bei Vera Lange, die über die letzten fünf Jahre hinweg mich als 2. Vorsitzende in unserem Bestreben, KiDS-22q11 e.V. in seinen vielfältigen Aktivitäten voran zu bringen, unterstützt hat.

Vera hat sich aus familiär gesundheitlichen Gründen dazu entschlossen, sich aus der aktiven Vorstandsarbeit zurückzuziehen, was ich sehr bedauere, aber auch respektiere.

Vera Lange ist Gründungsmitglied von KiDS-22q11 e.V. Bereits vor November 2000 hat sie sich mit KiDS - einer regionalen 22q11 assoziierten Gruppe im Raum Köln engagiert. Diese Erfahrung hat sie ohne Zögern in die Aufbauarbeit bei KiDS-22q11 e.V. eingebracht.

Nicht nur ihre tatkräftige Arbeit und Unterstützung beim Aufbau unserer Regionalstrukturen, sondern auch ihr unermüdliches Engagement im Kontakt

mit dem wissenschaftlichen Beirat haben die vergangenen Jahre geprägt. Von den vielfältigen Kontakten zu Medizinerinnen und Wissenschaftlern - vor allem in Nordwesten - die von ihr aufgebaut wurden, konnten wir vielfältig Hilfe und Unterstützung erfahren. Aber, und das ist mir Trost bei dieser hervorragenden regionalen Arbeit, die sie seit den Anfängen von KiDS-22q11 e.V. im Bereich Nordrhein-Westfalen gestaltet, weiter fortführen. Ich bin mir

sicher, dass auch weiterhin viel Engagement und Ideen von ihr in diesem Bereich ausgehen werden.

Liebe Vera, ich danke Dir, auch im Namen des gesamten Vorstandes, für die unermüdlich geleistete Arbeit in den vergangenen Jahren und freue mich darauf, auch weiterhin über die Regionalarbeit mit Dir verbunden zu sein.

Stephan Schmid

Viola Kirschke-Deck

Ich bin 1967 geboren und wohne seit 9 Jahren mit meinen 3 Kindern in Maienkammer in der Pfalz. Zurzeit bin ich im Teilzeitbereich in meinem Beruf als Krankenschwester tätig. In meiner Freizeit treibe ich gerne Ausdauersport, auch mit den Kindern (Laufen, Schwimmen, Wandern, Radfahren). Seit 6 Jahren bin ich in unserer Gemeinde als Übungsleiterin für Kinderleichtathletik tätig, gerne bin ich in der freien Natur und seit 4 Jahren Pilzsachverständige.

Unsere Tochter Sanja wurde im Februar 1998 als ein scheinbar gesundes Kind geboren. Sie hat zwei gesunde Brüder (geb. 1994 und 1996). Nach der Geburt wurde bei ihr ein „kleines Herzgeräusch“ festgestellt, welches wir „bei Gelegenheit“ kontrollieren las-

sen sollten. Der weiter behandelnde Arzt konnte keine Auffälligkeiten feststellen, mir dagegen fiel ihre große Erschöpfung schon nach kurzem Stillen auf. Regelmäßig trat ihr Milch aus der Nase aus. Mit 4 Monaten wurde ihr Zustand dramatisch, da sie regelmäßige Infekte hatte, das Antibiotikum erbrach und auch sonst nichts zu sich nehmen konnte.



Bei einem anderen Arzt wurde Anfang Juni 1998 ein Truncus arteriosus communis festgestellt, worauf Sanja sofort in die Klinik eingewiesen und Mitte Juni in St. Augustin operiert wurde. Die Operation verlief sehr gut, bei der Operation konnte jedoch keine Thyreusdrüse gefunden werden. Der Ver-

dacht auf eine 22q11-Deletion wurde durch eine Genanalyse bestätigt, die Testung der Eltern und Geschwister auf diesen Defekt war negativ.

Im Internet machten wir uns über mögliche Konsequenzen schlau.

Ihre T-Lymphozytenpopulation wurde überprüft, und dort stellte sich heraus, dass genügend Abwehrzellen vorhanden waren und sie zumindest nicht unter einer starken Immunschwäche leiden sollte. Dennoch hatte sie im ersten und zweiten Lebensjahr an die 20 Mittelohrentzündungen, die oft ohne Fieber und Schmerzen verliefen, aber fatale Folgen haben sollten!

Weil sie weiterhin gelegentlich feste Speisen aus der Nase „erbrach“, forschten wir bei Prof. Sader nach einer (submukösen) Gaumenspalte. Außer einem hohen Gaumen und einer Uvula bifida (geteiltes Zäpfchen) konnte nichts gefunden werden, auch die Nahrungsaufnahme lief nach 13 Monaten Stillen relativ problemlos ab.

Sanja entwickelte sich relativ langsam, viele Infekte warfen sie immer wieder zurück. Mit 20 Monaten lief sie die ersten Schritte, aber nur weil wir konsequent nach Vojta turnten. Danach kam eine Heilpädagogin ins Haus, und

immer wieder gab es Episoden mit Logopädie. Regelmäßig besuchten wir das Frühförderzentrum in Landau zur Entwicklungskontrolle und waren soweit sehr zufrieden, als sie mit 3 Jahre in unseren Regelkindergarten gehen konnte.

Leider fiel uns auch bald auf, dass sie nicht so gut hörte, erst auf der einen, dann auf der anderen Seite, und auch die Hörtests fielen schlecht aus. Die vielen Mittelohrentzündungen hatten ihre Trommelfelle zerstört. Sanja bekam mit 5 Jahren Hörgeräte und kurz darauf eine Brille. Mit den orthopädischen Einlagen, die sie wegen ihrer Knick-Senk-Füße und allgemeiner Haltungsproblematik trägt, ist sie gut ausgerüstet. Auf Grund ihrer Haltungsschwäche macht Sanja Ballet und wird auch sonst vom Familiensport nicht verschont.

Seit letzten September geht sie in unsere Regelschule und wird von einer Sonderpädagogin einer Hörbehinderten Schule alle 14 Tage dort betreut. Momentan freuen wir uns über das Baha-Hörsystem, welches sie gerade erhalten hat und mit dem sie optimal versorgt ist.

Spenden Sie – helfen Sie

Deutschland: Dresdner Bank Kempten - BLZ: 733 800 04 - Kto: 22 66 77 500

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

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

Aktuelles:

Vorstand:

Im Rahmen der Jahresversammlung fand in Bad Kissingen am 1. April wiederum eine Vorstandssitzung mit Teilnahme aller anwesenden Regionalleiter statt. Das wichtigste Thema war die inhaltliche und organisatorische Vorbereitung der Familienwoche im November 2006. Alle Einzelheiten dazu erfahren Sie in der Einladung.

Außerdem stand die Wahl der Nachfolgerin von Vera Lange als 2. Vorsitzende unseres Vereins auf der Tagesordnung. Susanne Adolphi wird dieses Amt bis zur nächsten ordentlichen Wahl übernehmen.

Weiterhin wurden verschiedene Aktivitäten zur Öffentlichkeitsarbeit beraten, so die Auflage von Aufklebern mit unserem Logo sowie die Gestaltung von Signets für unsere Kompetenzzentren.

Regionalgruppe 1:

Da es bisher noch nicht gelungen ist, eine eigene Veranstaltung vorzubereiten, laden wir unsere Mitglieder und Interessenten ein, die Angebote der benachbarten Regionen zu nutzen.

Regionalgruppe 2:

Am 24. Juni laden die Regionalgruppen 2, 3 und 5 gemeinsam zur Veranstaltung mit dem Thema Sprach- und Sprechstörungen in die Rehaklinik Werscherberg ein.

Die Regionalgruppe Nordwestniedersachsen, Hamburg, Bremen beabsichtigt vom 22. bis 24. September 2006 zum zweiten Mal ein

Nicht zuletzt gehört zu diesem Thema unsere Teilnahme an Messen und Kongressen, für die wir auch engagierte Eltern als Standbetreuer suchen:

07.-10.06.06:

Deutsche Gesellschaft für Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie in Dresden

22.-23.06.06

Pädiaterkongress in Bern/Schweiz

13.-18.09.06:

Logopädenkongress in Berlin

14.-17.09.06:

Kinderärztekongress in Mainz

21.-23.09.06:

Deutsche Gesellschaft für Sprachheilpädagogik (DGS) in Köln

07.-10.10.06:

Kinderkardiologenkongress in Neu-Ulm.

Freizeitwochenende mit Themen-Sonntag (Schule, Lernen, Ausbildung) an der Thülsfelder Talsperre durchzuführen. Zudem ist an diesem Wochenende in Thüle auch ein Treffen der Jugendgruppe geplant.

Regionalgruppe 3:

Im Januar 2006 fand das gemeinsame Freizeit-Wochenende mit der Regionalgruppe 6 in Kassel statt (s. Bericht in diesem Heft).

Am 24. Juni laden die Regionalgruppen 2, 3 und 5 gemeinsam zur Veranstaltung mit dem Thema Sprach- und Sprechstörungen in die Rehaklinik Werscherberg ein.

Regionalgruppe 4:

Am 14. Januar gab es eine Infoveranstaltung in Leipzig (s. Bericht in diesem Heft). Am 20. Mai ist der 2. Familien-Stammtisch in Berlin geplant, am 10. Juni folgt der Stammtisch Dresden. Für den 9. September wird der erste Freizeittreff der Regionalgruppe in Lübben im Spreewald vorbereitet. Da die Januar-Termine sich bewährt haben, soll die nächste Infoveranstaltung wiederum zu Beginn des kommenden Jahres in Berlin stattfinden.

Regionalgruppe 5:

Am 13. Mai war ein Treffen der Regionalgruppe auf dem Krewelshof in Lohmar/Rösrath, bei dem die Gründung von Familientreffs angeregt werden soll. Am 24. Juni laden die Regionalgruppen 2, 3 und 5 gemeinsam zur Veranstaltung mit dem Thema Sprach- und Sprechstörungen in die Rehaklinik Werscherberg ein. Und vom 18. bis 20. August findet das schon traditionelle Freizeitwochenende auf dem Höingshof statt. Für das zweite Halbjahr ist eine Informationsveranstaltung zum Thema Schule/Lernen in Vorbereitung.

Regionalgruppe 6:

Im Januar 2006 fand das gemeinsame Freizeit-Wochenende mit der Regionalgruppe 3 in Kassel statt (s. Bericht in diesem Heft).

Regionalgruppe 7:

Die Regionalgruppen 7 und 8 laden im Juli zur Ferienhof-Freizeit ein (aktuelle Termine im Internet)

Regionalgruppe 8

Die Regionalgruppen 7 und 8 laden im Juli zur Ferienhoffreizeit ein (aktuelle Termine im Internet).

Regionalgruppe 9:

Das traditionelle Freizeitwochenende der Regionalgruppe wird vom 22. bis 24. September wieder im Wendlerhof am Simsee bei Rosenheim stattfinden. Außerdem ist gemeinsam mit der Regionalgruppe 10 eine Veranstaltung im SPZ Ulm geplant.

Regionalgruppe 10:

Gemeinsam mit der Regionalgruppe 9 ist eine Veranstaltung im Sozialpädiatrischen Zentrum Ulm geplant.

Landesgruppe Österreich:

Geplant ist in Österreich in nächster Zeit ein Infotreffen mit den Themen Kybernetische Methode (Teilleistungsschwächen beheben) und Schule / Integration. Im Sommer findet ein erstes Familientreffen in Kärnten statt. Und Sandra Braunreiter plant ein Freizeitwochenende auf dem Pferdehof (näheres im Internet).

Landesgruppe Schweiz:

Am Sonntag, den 18. Juni 2006 findet im Berner Oberland ein Familienpicknick statt. Für Familien, welche bereits am Samstag anreisen möchten, besteht eine Übernachtungsmöglichkeit. Wir freuen uns auf ein geselliges Wochenende.

Jugendgruppe:

Bei der Jahresversammlung in Bad Kissingen im April 2006 fand wiederum auch ein Treffen der Jugendlichen statt. Für die Vorbereitung des Jugendprogramms der Familienwoche im November wird Sonja Kühling von Rosi Geckeler und Gudrun Wink unterstützt.

unser Beirat

Dr. med. Ursula Sauer
Kinderkardiologin
München

Prof. Dr. med. John Hess
Direktor der Kinderkardiologie
Deutsches Herzzentrum München

Prof. Dr. Bernd Belohradsky
Abteilung für antimikrobielle Therapie
und Infektionsimmunologie
Dr. von Hainersches Kinderspital
München

Dr. Anita Rauch
Humangenetikerin
Universitätskliniken Erlangen

Prof. Dr. Dr. med. Michael Streppel
Hals-Nasen-Ohren Klinik
Universität Köln

Prof. Dr. med. Dr. dent. Robert Sader
Klinik und Poliklinik für Kiefer- und
plastische Gesichtschirurgie
Universität Frankfurt

Prof. Harald Bode
Sozialpädiatrisches Zentrum
Universitätskliniken Ulm

Prof. Dr. K.P. Lesch
Leitender Oberarzt
Klinik für Psychiatrie und Psycho-
therapie
Universität Würzburg

Kontaktadressen**Jugendgruppe:**

Sonja Kühling Bergstr. 5 49377 Holtrup / Langförden Tel: (0 44 47) 378 e-Mail: Sonja.Kuehling@KiDS-22q11.de	Marike Oldenettel Strohblumenweg 6 26639 Wiesmoor Tel. / Fax: (0 49 44) 9 48 819 e-Mail: Marike.Oldenettel@KiDS-22q11.de
Medizin:	Redaktion:
Gudrun Fahrenholz Wacholderweg 17 27356 Rotenburg Tel: (04 261) 84 84 10 e-Mail: Gudrun.Fahrenholz@KiDS-22q11.de	Susanne Adolphi Elbwillenweg 5a 01139 Dresden Tel: (03 51) 84 715 56 e-Mail: Susanne.Adolphi@KiDS-22q11.de

Regionalgruppen

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

Melanie Eickelmann

Kronsfordter Hauptstraße 35
D-23560 Lübeck
Tel: (0 45 08) 498
e-Mail: Melanie.Eickelmann@KiDS-22q11.de

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

Uta Elb

Mittelstr. 50
26954 Nordenham
Tel. / Fax: (0 47 31) 31 222
e-Mail: Uta.El@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.de

Regionalgruppe 5:
PLZ (40... - 48...); (50... - 54...); (56... - 59...)**Vera Lange**

Hameler Weg 32
51109 Köln
Tel: (02 21) 98 42 77 5 Fax: 84 50 90
e-Mail: Vera.Lange@KiDS-22q11.de

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

Christina Lang

An der Kippe
34582 Borken
1Tel: (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...)

Sylvia Paul-Petermann

Fasanenstr. 6/1
73663 Berglen
Tel: (0 71 95) 97 04 27 Fax: 97 04 09
e-Mail:
Sylvia.Paul-Petermann@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 3 mal pro Jahr und wird herausgegeben vom Verein Kinder mit DiGeorge-Syndrom-22q11 Deletion (KiDS-22q11) e.V.

Blumenweg 2 - 87448 Waltenhofen - DEUTSCHLAND

Gemeinnützig anerkannt Finanzamt Kempten, StNr. 109/60699 vom 27.04.2004

Vereinsregister AG Stuttgart VR 6552

Telefon: 08379 - 1350,

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

Layout: Ulrich Geckeler

Redaktion: Susanne Adolphi,
Annette Dieckmann-Bartels,
Uwe Zillmann

Druck: Druckerei Klanikow
www.dsk-druck.de

Heft 12..... Juni 2006

Auflage: 1000 Exemplare

wer macht was:

Vorstand.....Hr. Stephan Schmid

Schatzmeister / Kassenwart Fr. Kerstin Lange

Schriftführer Fr. Roswitha Geckeler

Mitgliederverwaltung Hr. Ulrich Geckeler

Presse / Öffentlichkeitsarbeit Hr. Stephan Schmid

RedaktionsteamFr. Susanne Adolphi; Fr. Annette Dieckmann-Bartels; Hr. Uwe Zillmann

Jugendgruppe..... Fr. Sonja Kühling; Fr. Marike Oldenettel

Messeplanung.....Fr. Martina Wimmers

Kontakt zum Beirat Fr. Gudrun Fahrenholz

Kontakt zu Selbsthilfeverbänden / Dachorganisationen Hr. Stephan Schmid

Kontakt zu Partnerorganisationen im Ausland Vorstand

Betreuung der Homepage Hr. Ulrich Geckeler

KiDS-22q11 e.V. ist ein junger Verein, der von allen Beteiligten ehrenamtlich geführt wird. Neben den Erfahrungen unserer Eltern

und Kinder, werden wir durch einen medizinischen Beirat, dem namhafte Kapazitäten der Medizin angehören, unterstützt.

Bankverbindung / Spendenkonto
Dresdner Bank Kempten
BLZ: 733 800 04
Kto: 22 66 77 500
Spenden sind steuerlich absetzbar

✂ bitte hier abtrennen (für Fensterbrief DIN C6 lang) ✂

KiDS-22q11 e.V.

Aufnahmeantrag



KiDS-22q11 e.V.

Blumenweg 2
D-87448 Waltenhofen

home: <http://www.kids-22q11.de>

E-mail: info@kids-22q11.de

Dresdner Bank Kempten

BLZ: 733 800 04

Kto: 22 66 77 500

Gemeinnützig anerkannt in Deutschland vom Finanzamt Kempten, StNr. 109/60699 vom 27.04.2004
Vereinsregister AG Stuttgart VR 6552



Deutschland

www.kids-22q11.de / info@kids-22q11.de

Bankverbindung: Dresden Bank Kempten
BLZ: 733 800 04
Kto: 22 66 77 500



Österreich

www.kids-22q11.at /info@kids-22q11.at

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



Schweiz

www.kids-22q11.ch / info@kids-22q11.ch

Bankverbindung: Migrosbank Luzern
BLZ: 8411
Kto: 16 139 945 006

✂ bitte hier abtrennen (für Fensterbrief DIN C6 lang) ✂

Name		
Vorname		Geb.-Datum
Straße		PLZ Ort
Tel./Fax:		
mail		

Neben mir treten dem Verein noch weitere Mitglieder unserer Familie bei.
(betroffenes Kind bitte mit * kennzeichnen)

Name		Vorname	Geb.-Datum
------	--	---------	------------

✂

Datum Unterschrift-Vereinsbeitritt

Aufnahmeantrag in den Verein Kinder mit DiGeorge-Syndrom-22q11 Deletion(KIDS-22q11) e.V.

V2.5 10/2004

Ich bin damit einverstanden, dass meine Angaben elektronisch gespeichert werden. Diese Daten unterliegen dem Datenschutz und werden nicht an Dritte weitergegeben.

Den jährlichen Mitgliedsbeitrag von _____ € / SFR
(Mindestbeitrag 30,- € / 50,- SFR
weitere Fam.-Mitglieder frei)

- Überweise ich selbst
- Lasse ich mittels Einzugsermächtigung erheben

Bank, Sparkasse, Postbank

BLZ	/	Kontonummer
-----	---	-------------

✂

Datum Unterschrift-Abbuchungserlaubnis