

KiDS-22q11 e.V.

n
f
o

KiDS-22q11 e.V.
feiert Geburtstag!

Heft 11

In dieser Ausgabe:

Berufsausbildung

Hilfen für die berufliche Orientierung -

Eingliederungshilfen für:

Kindergarten / Vorschule / Schule / Ausbildung

Überblick über die gesetzlichen Leistungen -

Erbrecht für Eltern

Kompetenzzentrum Sprache in Frankfurt/Main

Auswertung der Fragebogen-Aktion

Zur Syndromgeschichte der Deletion 22q11

Infoveranstaltung Frankfurt:

Sprache -

Buch-Rezension: „.....und um mich kümmert sich keiner!“

Die Situation der Geschwister -

Aus den Regionalgruppen

Vorstellung der Aktiven:

Andrea Kraft (R7)

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!

Wieder ein neues KiDS-Info Heft, die Ausgabe 11 mittlerweile, und auch heute wollen wir Ihnen Informationen und Hintergründe aus verschiedenen Bereichen geben.

Ein großer Meilenstein des abgelaufenen Jahres war die Initiierung des dritten Kompetenzzentrums für 22q11-Kinder. Zum sehr komplexen und auch zentralen Thema Sprache konnte an der Uni-Klinik Frankfurt/Main ein kompetentes Team von Fachleuten gewonnen werden, das sich intensiv mit dieser Problematik beschäftigen wird. In diesem Bereich wird es auch im kommenden Jahr weitere Neuerungen und Angebote geben, von denen unsere Kinder direkt profitieren können.

Unsere Befragung aus dem vergangenen Jahr ist abgeschlossen. Und Sie haben sich wieder sehr rege beteiligt, denn es konnten 70 Fragebögen ausgewertet werden. Besten Dank für Ihr Engagement.

Aus Ihren Reaktionen und Anregungen sind bereits einige neue Projekte und Angebote für das kommende Jahr entstanden, auf die Sie sich freuen können.

Insgesamt werden wir einen wesentlichen Schwerpunkt im Informationsangebot auf den Bereich Schule und Ausbildung legen. Da die Alterspyramide wächst und drängende Fragen in diesem Bereich auf der Hand liegen, wer-

den verschiedene Angebote in allen Regionen sich ausführlich mit diesem Thema beschäftigen.

Eine Einführung zum Thema berufliche Ausbildung finden Sie bereits in dieser Ausgabe der KiDS-Info.

Nachdem die Nachfrage in diesem Bereich immer größer wird, beschäftigen wir uns auch eingehender mit den sozialrechtlichen Themen. Geben Sie uns Ihr Feedback zu den aktuellen Themen wie Eingliederungshilfe und Erbrecht.



Stephan Schmid, 1. Vorstand

Aber natürlich gibt es auch im Bereich der Medizin, Wissenschaft und Forschung über das bereits Geschaffte hinaus eine Vielzahl an Themen und Fragestellungen, denen wir uns widmen werden.

Die Unterstützung und das Interesse an einer Zusammenarbeit aus dem Bereich der Mediziner und Wissenschaftler sind ungebrochen groß, und wir hof-

fen, auch in Zukunft die bereits sehr intensive Zusammenarbeit auf noch weitere Teilbereiche ausweiten zu können.

Aktuell wird an einem Ausbau der Plattform für medizinische Informationen gearbeitet, über die Sie eine Vielzahl von Artikeln zu unterschiedlichen Themen beziehen können. Selbstverständlich können Sie in dieses Angebot auch Ihre Behandler jederzeit mit einbinden.

Mit der für November 2006 erstmals geplanten Familienwoche wird ein neues regelmäßiges Angebot geschaffen, welches auf Ihre Anforderungen nach Information, gegenseitigem Austausch und Zeit noch mehr eingehen wird, als

dies bisher in den Freizeitwochenenden möglich war. Die Familienwoche wird eine wesentliche Erweiterung der bisher gekannten Aktivitäten geben, und sie erlaubt es Familien aus allen Regionen und Ländern teilzunehmen.

Auch das nächste Jahr wird ereignisreich und interessant werden - viele neue Ideen warten darauf, umgesetzt zu werden - freuen Sie sich mit uns darauf.

In der Hektik unserer Zeit wünsche ich Ihnen eine kleine Insel, um zu entspannen und neue Kraft zu fassen für das, was uns am Herzen liegt.

Herzlichst
Stephan Schmid
1. Vorsitzender

Happy Birthday!

KiDS-22q11 e.V. feiert Geburtstag. Der Verein besteht nunmehr seit 5 Jahren (Vereinsgründ. 25.11.2000 Stuttgart). Die Mitgliederzahl ist mit der Zeit auf über 600 angewachsen!!!

Die 12. Vorstandssitzung (12.11.2005) fand auf historischem Boden statt: Wie beim allerersten Treffen am 01.10.2000 in Randersacker bei Würzburg.

Dass wir auf unserem Weg schon soweit gekommen sind, verdanken wir in vielen Punkten dem Engagement unserem Motor und 1. Vorsitzenden Stephan Schmid! Dafür herzlichen Dank von allen Aktiven.

Alles Gute zum Geburtstag wünscht das KiDS-22q11-Team.



Hilfen für die berufliche Orientierung

Für die meisten betroffenen Familien stellt sich früher oder später die Frage nach einer geeigneten Ausbildung des eigenen Kindes. Spätestens mit Abschluss der 7. Klasse der jeweiligen Schule sollte aus dem Berufswunsch und den eigenen sowie regionalen Möglichkeiten zur beruflichen Ausbildung begonnen werden, einen geeigneten Ausbildungs- und Berufsweg zu zeichnen. Denn nach der Schule ist die berufliche Ausbildung der Grundstein für die weitere Lebensplanung unserer Kinder, und diese entscheidet sicher auch sehr wesentlich über die spätere persönliche und finanzielle Unabhängigkeit.

Auch in diesem Lebensabschnitt können bei Bedarf geeignete Förder- und Unterstützungsangebote des jeweiligen Leistungsträgers beantragt und genutzt werden.

Grundlage hierfür sind die Regelungen des SGB III §19 Abs.1 und SGB IX §2. Diese besagen, dass Menschen mit Behinderung sowie Menschen, die aufgrund ihres Handicaps von Behinderung bedroht sind, Anspruch auf „Maßnahmen zur Teilhabe am Arbeitsleben“ haben.

Zu Behinderungen im Sinne des Sozialgesetzbuches gehören auch Lernbehinderungen. Durch eine Krankheit oder Behinderung bedingte sprachliche Einschränkungen sind in der Regel bereits im Schwerbehindertenausweis berücksichtigt oder können für eine Gleichstellung bei der Berufsvorbereitung und Ausbildung sorgen.

Durch diese wichtige gesetzlich festgeschriebene Definition ist es für jeden Menschen mit Behinderung möglich, die für ihn geeignete Ausbildung zu wählen.

Hierzu ist es notwendig, bei der zuständigen Arbeitsagentur einen entsprechenden „Antrag auf Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben“ zu stellen. Die Arbeitsagentur ist grundsätzlich immer die erste Anlaufstelle zur Beantragung, da sie immer dann zuständiger Rehabilitationsträger ist, wenn kein anderer Träger in Frage kommt. Sie wird innerhalb von drei Wochen nach Antragseingang ihre Zuständigkeit prüfen. In begründeten Fällen können andere Träger (z.B. Krankenkasse, gesetzliche Rentenversicherung) für die Eingliederungshilfen zuständig sein. In jedem Fall informiert die Arbeitsagentur hierüber und leitet den Antrag in der Regel auch gleichzeitig an diesen weiter.

Die berufliche Rehabilitation, also hier auch die Möglichkeit der erstmaligen Eingliederung in den Arbeitsmarkt, und deren Aufwendungen werden durch einen eigenen Etat der Arbeitsagenturen gedeckt. Wie in vielen Bereichen stehen auch hier aktuell weniger Mittel als in den vergangenen Jahren zur Verfügung, bei stei-

genden Teilnehmerzahlen. In jedem Fall sollte bei einer Ablehnung nochmals eingehend geprüft werden, ob diese gerechtfertigt ist.

Denn das SGB III schreibt in §102 eindeutig fest, dass Menschen mit Behinderung einen Anspruch auf besondere Leistungen haben.

Eine mögliche Ablehnung muss immer mit schriftlichem Bescheid geschehen.

Unterstützend bei der Berufsfindung wirken die Berater des Reha-Teams der jeweiligen Arbeitsagentur. Ihre Aufgabe ist es, die Jugendlichen in allen Angelegenheiten der beruflichen Ausbildung individuell zu beraten, zu fördern und eine für sie geeignete Maßnahme zu bewilligen. Zur Information stehen auch entsprechende Onlineangebote zur Verfügung (die Liste ist im Anschluss, S. 10, angefügt).

Bei der Wahl des Ausbildungsberufes ist es neben dem eigentlichen Berufswunsch auch wichtig, einen den Leistungen entsprechenden Ausbildungsgang zu wählen. So gibt es bei vielen Berufen z.B. bei der Holzbearbeitung Unterscheidungen zwischen einer/m Tischler/in und Tischlerfachwerker/in.

Diese unterscheiden sich durch eine besondere Ausbildungsregelung, so ist beim Beruf Tischlerfachwerker/in die theoretische Ausbildung reduziert, während in der praktischen Arbeit kein Unterschied besteht, was manchmal aufgrund der Art der Einschränkung zu einem besseren Ausbildungsergebnis, also einer abgeschlossenen Berufsausbildung führen kann. In diesem Fall wird mit der zuständigen Kammer eine Ausbildung nach besonderen Ausbildungsregelungen für behinderte Menschen vereinbart.

Dabei gibt es bestimmte Abweichungen und Erleichterungen gegenüber der Ausbildungsordnung, zum Beispiel:

- Fachpraktische Inhalte werden im Vergleich zur Fachtheorie stärker betont.
- Bei einer körperlichen Behinderung können ganz bestimmte fachpraktische Anteile ausgeklammert werden, die nicht durchgeführt werden können

Dies wird dann auch bei der Abschlussprüfung berücksichtigt. Die Möglichkeit zu besonderen Ausbildungsregelungen ist festgelegt im Berufsbildungsgesetz (§ 66 BBiG) und in der Handwerksordnung (§ 42m HwO).

Die Möglichkeit der beruflichen Ausbildung für Menschen mit Handicap basiert auf mehreren Säulen, die nebeneinander aber auch übergreifend zu verstehen sind.

Durch verschiedene berufsvorbereitende Angebote können besondere Fähigkeiten intensiv gefördert und sinnvolle Schwerpunkte im Rahmen eines vorbereitenden Kurses oder Jahres gesetzt werden. Damit wird die nachfolgende eigentliche Ausbildung bei Bedarf optimal vorbereitet und der Einstieg ins Berufsleben erleichtert.

Als schulische Möglichkeiten stehen zwei Alternativen zur Verfügung, welche beide an den beruflichen Schulen angeboten werden und ein Schuljahr umfassen:

Berufsvorbereitungsjahr:

Das Berufsvorbereitungsjahr ist als Orientierungsstufe gedacht, um über praktische Arbeiten in verschiedenen Berufsbereichen näher mit den einzelnen Berufen in Kontakt zu kommen. Gleichzeitig findet theoretischer Unterricht statt. Im Rahmen des BVJ ist auch das Erreichen des Hauptschulabschlusses möglich.

Berufsgrundschuljahr:

ist bereits von Anfang an auf ein bestimmtes Berufsbild ausgerichtet und vermittelt eine Grundqualifikation hierfür. Der erfolgreiche Besuch eines BGJ kann auf eine entsprechende betriebliche Ausbildung angerechnet werden. In manchen Berufen ist das BGJ für das erste Ausbildungsjahr Pflicht.

Verschiedene Angebote zur Berufsvorbereitung und beruflichen Orientierung, wie z.B. berufsvorbereitende Bildungsmaßnahmen, Ausbildung, Fort- und Weiterbildungskurse werden durch die Agentur für Arbeit unter anderem in Berufsbildungswerken angeboten. Leistungsträger ist in der Regel die Agentur für Arbeit (kann auch die Krankenkasse oder der Rentenversicherungsträger sein).

Die betriebliche Ausbildung sollte immer Vorrang vor allen anderen Angeboten haben. Sie bietet den Auszubildenden in der Regel die meiste Praxisnähe und spätere Akzeptanz im allgemeinen Berufsleben. Übergreifend gibt es für Schulabgänger, die noch nicht in der Lage sind, eine betriebliche Ausbildung erfolgreich zu absolvieren, eine Vielzahl von unterstützenden und vorbereitenden Angeboten z.B. durch die Berufsbildungswerke.

Auch die Ausbildung in Berufen mit besonderer Ausbildungsregelung ist im Rahmen einer betrieblichen Ausbildung möglich. Dies ist nach erfolgreicher Abstimmung mit Ausbildungsbetrieb, Berufsschule und der zuständigen Kammer möglich.

Die betriebliche Ausbildung wird für Menschen mit Handicap durch verschiedene ausbildungsbegleitende Hilfen (abH) und Erleichterungen gerade im Bereich der theoretischen Ausbildung (Berufsschule) unterstützt und erleichtert. Dazu gehören z.B.:

- zusätzlicher Förderunterricht in kleinen Gruppen oder in Einzelunterricht;
- den Stoff der Berufsschule durcharbeiten, Fragen genau besprechen, Aufgaben trainieren;
- sich auf Prüfungen gezielt vorbereiten;
- Probleme gemeinsam angehen, Lösungen finden.
- Hilfen und Erleichterungen bei der Prüfung, zum Beispiel durch eine längere Bearbeitungszeit, zusätzliche Erklärungen, spezielle Prüfungsunterlagen für

blinde Menschen oder Unterstützung durch einen Gebärdensprachdolmetscher für gehörlose Menschen.

Ganz wichtig hierbei ist: Diese Hilfen führen nicht zu einer Veränderung der Ausbildungsziele oder -güte, sondern dienen einzig dem erfolgreichen Abschluss. Zuständig sind für die ausbildungsbegleitenden Hilfen wiederum das Reha-Team der Agentur für Arbeit bzw. für die Nachteilsausgleiche bei der Abschlussprüfung die für die Ausbildung zuständige Stelle. (z.B. Handwerkskammer).

Eine Ausbildung in einer Einrichtung zur beruflichen Rehabilitation bietet eine Ausbildung in anerkannten Berufen als auch in Berufen mit besonderer Ausbildungsregelung an, die einer betrieblichen Ausbildung gleichzusetzen ist. Im Wesentlichen ist sie dann der geeignete Ausbildungsort, wenn aufgrund der Einschränkungen eine rein betriebliche Ausbildung nicht in Frage kommt, oder auch dann wenn die regionalen Möglichkeiten für eine betriebliche Ausbildung nicht gegeben sind. Der Abschluss erfolgt wie bei der betrieblichen Ausbildung vor der entsprechenden Kammer bzw. zuständigen Stelle.

Ausbildungen mit besonderen Regelungen und mit besonderen Unterstützungsmöglichkeiten werden insbesondere durch Berufsbildungswerke (BBW) angeboten. Je nach Region und Angebot der einzelnen Berufsbildungswerke sind dort verschiedene Schwerpunkte der Ausbildung (Holz/Gestaltung/Metall/etc.) gesetzt.

Da die Standorte der Berufsbildungswerke nicht immer in unmittelbarer Nähe des Wohnortes sind, leben die Jugendlichen während der Ausbildungszeit zumeist in Internaten. Zum Teil bieten die Berufsbildungswerke auch die Möglichkeit zur wohnortnahen Ausbildung. Dabei arbeiten sie mit Betrieben eng zusammen.

Die Berufsbildungswerke können auch für berufsvorbereitende Maßnahmen und Ausbildung ein erster Ansprechpartner sein. Weiterbildungsmaßnahmen werden durch die Berufsförderungswerke durchgeführt.

Mehr Informationen zu:

- Berufsbildungswerken - <http://www.bagbbw.de>
- Berufsförderungswerke - www.arbe-bfw.de

Die Ausbildung in den Werkstätten für behinderte Menschen bietet eine Möglichkeit der Beschäftigung, wenn die Art und Schwere der Einschränkungen eine Beschäftigung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt nicht ermöglichen.

Die ausschließliche Ausrichtung der Beschäftigung in den Werkstätten ist die Möglichkeit, Menschen mit Behinderung eine Beschäftigung zu bieten, in deren Rahmen die Leistungs- oder Erwerbsfähigkeit erhalten bzw. entwickelt und/oder verbessert werden sollen. Hierdurch soll eine dauerhafte Beteiligung am Arbeitsprozess und somit auch Produktivität erreicht werden.

Die Werkstätten für behinderte Menschen bieten verschiedene Tätigkeitsfelder, welche keine mit allgemeinen Berufen gemeinsamen Ausbildungsprofile haben. Im so genannten Eingangsverfahren und dem nachfolgenden Berufsbildungsbereich werden die grundsätzliche Eignung für die verschiedenen, in der jeweiligen Werkstatt angebotenen Bereiche geprüft sowie in einem Grund- und Aufbaukurs Fertigkeiten und Kenntnisse in verschiedenen Schwierigkeitsgraden vermittelt.

Wege in Arbeit und Beruf

Vorbereitung auf Beruf und Leben		
in der Oberstufe der Förderschule durch Kompetenzfeststellung, praktisches Lernen, Betriebspraktika, Dienstleistungen, Entwicklung von Handlungskompetenz entsprechend der Fähigkeiten und vieles mehr.		Im Elternhaus Verantwortung der Eltern, angemessene Begleitung ihres Kindes, Erziehung zur Eigenverantwortlichkeit, realistischer Selbsteinschätzung und vieles mehr
Berufsvorbereitung		
Berufsvorbereitungsjahr in der Berufsschule		Berufsvorbereitende Bildungsmaßnahme der Arbeitsverwaltung
Ausbildung		
Betrieb	REHA Einrichtung	Berufsbildungswerk
jeweils möglich sind - Ausbildungen nach §4 Berufsbildungsgesetz und - mit besonderer Regelung nach §66 Berufsbildungsgesetz (theoriereduziert), wichtig: mit ausbildungsbegleitenden Hilfen (abH) überbetriebliche Ausbildungen können wohnortnah oder mit Internat erfolgen, in Einrichtungen bestehen unterschiedliche Formen der betrieblichen Anbindung.		
Eingliederung in Arbeit		
Unterstützung durch Einrichtung, Arbeitsverwaltung, Integrationsfachdienst (IFD)		
Arbeit		
Betrieb	Integrationsfirma	Werkstatt für behinderte Menschen (WfB)

Quelle: Bundesverband Lernen fördern, 2005

Danach kann man im Arbeitsbereich der Werkstätten einen Dauerarbeitsplatz erhalten. Eine Vermittlung und Übertritt in den allgemeinen Arbeitsmarkt wird bei Eignung grundsätzlich angeboten, erscheint aber nicht uneingeschränkt als erreichbar.

Diese unterschiedlichen Ausbildungsangebote sollen der Grundstein für ein selbständiges und eigenverantwortliches Leben unserer Kinder sein. Daher ist es sicher ratsam, sehr eingehend die Neigungen und Wünsche gemeinsam zu diskutieren und dabei auch die eigenen Möglichkeiten und regionalen Ausbildungsangebote mit zu berücksichtigen.

Frühzeitige Information und Gespräche mit der Agentur für Arbeit, der Schule und den betreuenden Ärzten können sicher auch in dieser Situation äußerst hilfreich sein.

Gerade in den heute wirtschaftlich sehr schweren Zeiten ist ein großes Maß an Geduld, Ausdauer und Beharrlichkeit notwendig, um das für die richtige Ausbildung Notwendige und vor allem Zustehende zu erreichen. In den nachfolgenden Artikeln haben wir Ihnen auch noch einige rechtlichen Aspekte und Informationen zusammengestellt.

Zum Abschluss soll nicht unerwähnt bleiben, dass es im Bereich der betrieblichen Ausbildung auch Hilfsmöglichkeiten und Vergünstigungen für Arbeitgeber gibt. Hierdurch sollen Anreize zur Einstellung und Beschäftigung eines Menschen mit Handicap für Arbeitgeber geschaffen werden. Dies sind zumeist finanzielle Erleichterungen (Kostenübernahme) bei Ausbildungsvergütung und Sozialabgaben. Sicher soll dies nicht das wesentliche Argument sein, einen betrieblichen Ausbildungsplatz zu erhalten, aber vielleicht dient es im einen oder anderen Fall als zusätzliche Motivation.

Dieser Text entstand mit freundlicher Unterstützung von Frau Mechthild Ziegler, Vorsitzende des Bundesverbandes zur Förderung von Menschen mit Lernbehinderungen e.V., Stuttgart. - eMail: ziegler@lernen-foerdern.de.

Quellen:

- Agentur für Arbeit
- Bundesverbandes zur Förderung von Menschen mit Lernbehinderungen e.V.
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Berufsbildungswerke

Links:

- Broschüre Arbeitsagentur
http://www.arbeitsagentur.de/content/de_DE/hauptstelle/a-05/importierter_inhalt/pdf/mb12_reha.pdf
- Angebote der Agentur für Arbeit für Menschen mit Handicap - www.AusbildungBerufCancen.de
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Berufsbildungswerke - <http://www.bagbbw.de>
- Arbeitsgemeinschaft deutscher Berufsförderungswerke - www.arge-bfw.de
- Bundesarbeitsgemeinschaft Wohnortnahe berufliche Rehabilitation - www.bag-wbr.de
- Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Lernbehinderungen e.V. - www.lernen-foerdern.de
- Lernen fördern – Bericht Bundesausschuss zur Ausbildungsförderung
http://www.lernen-foerdern.de/pdf/juni_2005/Bericht_Bundesausschuss.pdf
- Hinweise zur Antragstellung und Verfahren - http://www.lernen-foerdern.de/pdf/juni_2005/hinweisneu.pdf
- Berufsbildungsgesetz - www.bmbf.de/pub/bbig_20050323.pdf
- Sozialgesetzbuch - www.sozialgesetzbuch-bundessozialhilfegesetz.de
 Sozialgesetzbuch IX Kapitel 5 Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben
 Sozialgesetzbuch III – Arbeitsförderung

Eingliederungshilfen für:

Kindergarten / Vorschule / Schule / Ausbildung

Überblick über die gesetzlichen Leistungen gemäß §§ 53ff SGB XII

Ziel der Eingliederungshilfe ist es, dass alle an der Gesundheit, der Kommunikation und dem Berufsleben der Gesellschaft teilhaben können. Diese so genannten Teilhabeleistungen sind als elementare Ansprüche aus dem Grundgesetz ableitbar.

Damit behinderte Kinder und Jugendliche am normalen gesellschaftlichen Leben teilhaben, ihnen die Ausübung eines Berufes oder sonstigen angemessenen Tätigkeit ermöglicht wird und sie so weit wie möglich von einer pflegerischen Versorgung unabhängig bleiben bzw. werden, sollte eine Anspruchsberechtigung auf Eingliederungshilfen in jedem Fall geprüft werden.

Zuständig ist grundsätzlich der örtliche Jugendhilfeträger (nur bei seelischer Behinderung) oder Sozialhilfeträger.

Anspruch haben grundsätzlich Menschen, deren körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft beeinträchtigt ist (§2 SGB IX).

Eine körperliche Behinderung liegt unter anderem - neben vorliegenden Einschränkungen des körperlichen Leis-

tungsvermögens infolge Erkrankung, Schädigung oder Fehlfunktion eines inneren Organs - auch bei einer Lernbehinderung sowie einer Behinderung im Bereich der Sprache und des Hörens vor.

Leistungen aus dem Bereich der Eingliederungshilfe müssen dann erbracht werden, wenn die folgenden Voraussetzungen erfüllt sind:

- die Behinderung ist nicht nur vorübergehend. (länger als 6 Monate),
- die Behinderung ist wesentlich,
- die beantragte Eingliederungshilfe bietet Aussicht auf Erfolg.

Dies wird jeweils im Einzelfall vom zuständigen Träger, evtl. im Zusammenhang mit einer amtsärztlichen / schulpsychologischen Untersuchung geprüft.

Die über die Eingliederungshilfe möglichen Leistungen sind sehr vielfältig. Die medizinische Rehabilitation umfasst medizinische, psychologische und pädagogische Hilfen.

Hierzu gehören zum Beispiel Früherkennung und Frühförderung gemäß §26 SGB IX. Insoweit kommt eine Betreuung in sozialpädiatrischen Zentren, Frühförderstellen oder stationären und teilstationären heilpädagogischen Sondereinrichtungen in Betracht. Die Frühförderung endet regelmäßig mit dem Schuleintritt. Auch die Übernahme der Kosten eines Zivildienstleist-

den für ein schwerbehindertes und pflegebedürftiges Kind, die dem Hilfesuchenden den Besuch eines Regelkindergartens / Schule ermöglicht (Vorbereitung, Fahrbegleitung, zusätzliche Betreuung im Kindergarten / Schule) gehört nach einer Entscheidung des VGH Baden-Württemberg (Rechtsdienste der Lebenshilfe 1996, Seite 113) zu der Eingliederungshilfe.

Hilfen zur Erlangung einer angemessenen Schulbildung fallen ebenso unter die Leistungen der Eingliederungshilfe. Hierunter sind sämtliche Maßnahmen der Integration zu verstehen.

Dies bedeutet, behinderte oder von Behinderung bedrohte Kinder bereits im Vorschulbereich durch entsprechende Förderung auf den Schulbesuch vorzubereiten.

Weiterhin gehören aber auch die Kosten zusätzlicher Betreuung (soweit nötig) während der eigentlichen Schulpflicht ebenso zu den Leistungen, wie die Sorge für eine weitere Schulausbildung von behinderten Kindern, wenn nach Beendigung der allgemeinen Schulpflicht noch nicht das Ziel der Schulbildung erreicht ist.

Besuchen Kinder und Jugendliche mit Handicap eine über Volks- und Berufsschule hinausgehende schulische Einrichtung (Realschule, Hochschule), so sind auch hier notwendige Hilfen für den erfolgreichen Besuch zu gewähren. So können z.B. Kosten für Nachhilfeunterricht übernommen werden, wenn dies ein geeignetes Mittel für die schu-

liche Förderung des behinderten Hilfeempfängers ist.

Unter einem weiteren Bereich der Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft werden Maßnahmen gefördert, die z.B. als heilpädagogische Leistungen als spezialisierte Erziehung, Unterrichtung und Fürsorge in Bezug auf behinderte Kinder und Jugendliche zu verstehen sind (Urteil des OVG Lüneburg zu §56 SGB IX). Hierzu gehören auch Hilfen zur Teilnahme am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben.

Für die berufliche Ausbildung sind die Leistungen, welche auch im Sinne der Eingliederungshilfe verstanden werden, in der Regel in definierten und angebotenen Leistungen der gesetzlichen Renten- und Krankenversicherungsträger als auch der Agentur für Arbeit beinhaltet.

Nachdem es sich bei der Eingliederungshilfe um eine staatliche Leistung im Sinne der Sozialhilfe handelt, kann das Einkommen des Antragstellers / Bezugsberechtigten in einem gewissen Maß zur Deckung der erforderlichen Leistungen herangezogen werden. Allerdings spricht man hier von Leistungen in besonderen Lebenslagen, was eine Verschonung des Einkommens in einem gewissen Maß nach sich zieht.

Hierfür gibt es - je nach Bundesland - Einkommensgrenzen und Zuschlags- sowie Kostentabellen, aufgrund derer eine eventuelle Verpflichtung der Eltern abgeleitet werden kann. Grundsätzlich kann das Einkommen über der

Einkommengrenze nur in einem angemessenen Umfang zur Bedarfsdeckung herangezogen werden. Es gelten feststehende Kriterien für die Angemessenheit. In jedem Fall sind die persönlichen Verhältnisse zu prüfen.

Wichtig ist allerdings auch, dass eigenes Vermögen, und in diesem Fall gilt auch das Vermögen des Kindes, jederzeit herangezogen werden kann. Zumindest dann, wenn es verwertbar ist und nicht unter den Begriff des so genannten „Schonvermögens“ fällt. In diesem Zusammenhang ist es sicher angebracht, sich auch über die Vermögens- und Erbschaftsfrage von behinderten Kindern umfangreiche Gedanken zu machen. Ein Zugriff der Sozialhilfeträger, gerade bei Leistungen wie be-

treutes Wohnen o.ä., auf das direkte Vermögen des Kindes ist jederzeit zu erwarten. Dies kann auch noch im Nachgang der eigentlichen Leistungserbringung erfolgen. Näheres hierzu erfahren Sie im nachfolgenden Artikel zu Thema Erbrecht.

Nachdem die Eltern ab dem Zeitpunkt der Volljährigkeit nicht mehr in einem großen Maße für den Unterhalt des Kindes aufkommen müssen, entfällt ab diesem Zeitpunkt die Verpflichtung, eigenes Vermögen und Einkommen einzusetzen. Einen Übernahmebehalt gegenüber den Eltern hat der Sozialhilfeträger ab diesem Zeitpunkt lediglich in Höhe von 26 € monatlich.

Zusammenfassend kann dieser Artikel nur einen Überblick über die komplexe Leistung der Eingliederungshilfe geben. Daher können Sie sich einen ausführlichen Artikel zu diesem Thema von unserer Homepage www.kids-22q11.de laden bzw. auch jederzeit bei der Geschäftsstelle anfordern.

Quelle: Kanzlei für Sozial- und Verwaltungsrecht, Rechtsanwalt Timo Klar, Egonstraße 72, 79106 Freiburg, Tel: 0761/380 91 82, eMail: klar@rechtsanwalt-klar.de

Links:

- Sozialgesetzbuch - www.sozialgesetzbuch-bundessozialhilfegesetz.de
- Sozialgesetzbuch IX Kapitel 1 Allgemeine Regelungen
- Sozialgesetzbuch IX Kapitel 4 Leistungen zur medizinischen Rehabilitation
- Sozialgesetzbuch IX Kapitel 7 Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft
- Sozialgesetzbuch XII Kapitel 6 Eingliederungshilfe für behinderte Menschen

Erbrecht für Eltern

Herr Rechtsanwalt Wolfgang Rönne, der auf unserer Hauptversammlung im März 2005 zum Thema Erbrecht sprach, hat uns eine ausführliche Ausarbeitung zum Thema zur Verfügung gestellt. (Diese kann auf Anfrage von der Geschäftsstelle zugesandt oder auf der Internetseite abgerufen werden.)

Herr Rönne erläutert darin die wichtigsten Aspekte des Erbrechtes und weist auf die Besonderheiten hin, welche sich für Familien mit behinderten Kindern ergeben, die nicht für sich selbst sorgen können. Er betont jedoch auch immer wieder, dass eine fachliche Beratung durch einen mit dem Thema vertrauten Anwalt dringend zu empfehlen ist, um das Testament zweifelsfrei entsprechend dem Willen der Eltern zu gestalten. Die dafür zu zahlenden Honorare von etwa 1% des Nachlasswertes sind gering gegenüber den durch mögliche Fehler als Steuern, Zahlungen an Leistungsträger (Sozialamt) oder Prozessgebühren anfallenden Kosten.

Nachfolgend wird das Wichtigste kurz zusammengefasst:

„Eine ausgewogene, richtig verfasste aktuelle „Verfügung von Todes wegen“ (Testament, Anm. d. Red.) kann nicht nur viel Geld, sondern auch den Kindern manches Leid ersparen. Die Regelungen, die getroffen werden können, sind sehr vielfältig. Sie betreffen nicht nur die Vermögensnachfolge, sondern auch z.B. die Bestimmung, wer Vormund werden soll. Das Erbrecht und das Familienrecht stellen hierzu „Bausteine“ zur Verfügung, die - richtig eingesetzt - dazu führen können, dass nach dem Tod eines Elternteils oder gar beider Eltern der Wille der Eltern umgesetzt wird und im Sinne der Eltern für die Kinder gesorgt werden kann. (...)

Einige Grundinformationen können helfen, den „Letzten Willen“ richtig zu planen:

Gibt es kein Testament, so tritt die

gesetzliche Erbfolge ein. Das Gesetz sieht vor, dass Ehepartner im Regelfall des Güterstandes der Zugewinngemeinschaft neben Kindern 1/2 des gesamten Nachlasses erben. Die Kinder erhalten die andere Hälfte zu untereinander gleichen Teilen. (...)

Sowohl der Ehepartner als auch die Kinder sind pflichtteilsberechtigt. Der Pflichtteil ist ein Geldanspruch in Höhe der Hälfte des gesetzlichen Erbteils, der sich gegen den oder die Erben richtet. Ist ein gesetzlicher Erbe „enterbt“ und pflichtteilsberechtigt, so kann er diesen Pflichtteil verlangen. Der Pflichtteil verjährt in drei Jahren ab Kenntnis der enterbenden Verfügung. (...)

Die gesetzliche Erbfolge kann durch Testament fast beliebig verändert werden. Nur der Pflichtteil ist immer zu berücksichtigen! (...)

Zunächst ist zu klären, wer Erbe wird. Erben sind die Gesamtrechtsnachfolger des Erblassers. Sie treten also in alle Rechte und Verbindlichkeiten des Erblassers ein und zwar mit der Sekunde des Todes, selbst wenn sie von dem Erbfall noch keine Kenntniss haben. (...)

Für minderjährige Erben ist vom Vormundschaftsgericht in der Regel ein Ergänzungspfleger zu bestellen (auf Kosten des Erben). Gibt es mehrere minderjährige Erben, so kann es gut sein, dass für jeden minderjährigen Erben ein besonderer Ergänzungspfleger zu bestellen ist. (...)

Gleich, ob der Erbe Allein- oder Miterbe ist, kann er auch nur Vorerbe sein und ein anderer ist Nacherbe. Der Vorerbe ist nur „Erbe auf Zeit“. Nach ihm wird ein anderer Erbe desselben Erblassers. Beispielsweise kann verfügt werden, dass der überlebende Ehepartner Vorerbe und die Kinder Nacherben werden. Die Nacherben sind dann nicht „enterbt“, sie werden nur zeitlich nachfolgend, etwa nach dem Tod des überlebenden Elternteils (oder auch z.B. bei dessen Wiederheirat) Erben.

Steuerlich muss dies nicht unbedingt günstig sein. Es sichert jedoch den Kindern eine Erbenstellung auch nach dem erstversterbenden Elternteil. Die Kinder haben allerdings in diesem Fall ein Wahlrecht. Sie können das Erbe ausschlagen und werden dann nicht Erbe. Stattdessen erhalten sie von dem Erben den Pflichtteil ohne jede Be-

schränkung sofort.

Gibt es keine anderweitige Regelung im Testament, so kann der Vorerbe das Vermögen, das er erbt, nutzen, kann also beispielsweise in einer Immobilie wohnen, diese vermieten, die Zinsen des Vermögens für sich verwenden, er muss es jedoch in der Substanz erhalten. Wenn dann der Nacherbfall eintritt, erhält der Nacherbe das Vermögen (so genannter beschränkter oder nicht befreiter Vorerbe). (...)

Neben der Bestimmung des oder der Erben kann in dem Testament ein Vermächtnis ausgesetzt werden. Der Vermächtnisnehmer muss nicht Erbe sein. Er kann durch das Vermächtnis das Recht erhalten, von dem oder den Erben etwas zu fordern, beispielsweise eine Immobilie oder dessen Nutzung übertragen zu erhalten, bestimmte Vermögenswerte übereignet zu bekommen oder auch bestimmte Handlungen vorzunehmen. (...)

Mit einer Testamentsvollstreckung kann ein Erblasser über seinen Tod hinaus in die Zukunft hinein wirken. Der Testamentsvollstrecker führt die Anweisungen aus, die ihm der Erblasser erteilt. Er ist „Vollstrecker“ des letzten Willens. (...)

Eine Testamentsvollstreckung als Dauertestamentsvollstreckung kann auch dazu dienen, den Zugriff von Gläubigern oder des Sozialamtes auf das ererbte Vermögen auszuschließen.

Schließlich kann durch geschickte Nutzung von Testamentsvollstreckung sogar die Einschaltung des Vormund-

schaftsgerichtes und die Anordnung einer Ergänzungspflegschaft bei minderjährigen Kindern vermieden werden.

Eine besondere Situation liegt bei Behinderung eines Kindes vor. Es gilt dafür Sorge zu tragen, dass das behinderte Kind tatsächlich etwas von dem ererbten Vermögen hat. Ist das Kind so stark behindert, dass es auf Zuschüsse von öffentlichen Leistungsträgern angewiesen ist, so wird es zunächst sein eigenes Vermögen einsetzen müssen, bevor öffentliche Leistungen gewährt werden. Dann fällt das ererbte Vermögen letztendlich an den Leistungsträger, das Kind hat nichts davon.

Durch testamentarische Gestaltung kann versucht werden, dies zu vermeiden und dem Kind bei allen Beschränkungen, die es durch eine solche Regelung auch erfährt, so viele Vorteile wie möglich aus dem Nachlass zukommen zu lassen.

Zuerst sollte ermittelt werden, wie die Behinderungen sich tatsächlich auswirken oder auswirken können. Steht trotz Behinderung fest, dass ein Kind seinen zukünftigen Lebensunterhalt durch eigene Erwerbstätigkeit sicherstellen kann, so bedarf es in der Regel keiner Einschränkung durch ein Behindertentestament.

Ist das zu vererbende Vermögen so hoch, dass das Kind unabhängig von Sozialhilfe oder sonstigen öffentlichen Leistungen leben kann, so sollte dies

durch besondere Gestaltung des Testamentes ermöglicht und sichergestellt werden.

In den sonstigen Fällen wird üblicherweise das behinderte Kind zu einem Erbteil als Erbe eingesetzt, der mit Sicherheit höher liegt, als der Pflichtteil. Außerdem wird das Kind nur zum nicht befreiten Vorerben und ein anderes Kind oder sonstige Personen zu Nacherben eingesetzt. Zudem wird Testamentsvollstreckung als Dauertestamentsvollstreckung angeordnet und der Testamentsvollstrecker wird angewiesen, die Erträge des Nachlasses so für das Kind zu verwenden, dass sie nicht dem öffentlichen Leistungsträger zufallen und zugleich dem Kind ermöglicht wird, Reisen, kulturelle Veranstaltungen, Therapien, etc. wahrzunehmen, die es sonst nicht wahrnehmen oder erhalten könnte.

Hier gibt es eine ganze Reihe von Gestaltungsvarianten, die aus einer Kombination der oben genannten „Bausteine“ bestehen.

So ist bei entsprechenden Vermögenszusammensetzungen daran zu denken, dem Kind ein Nießbrauchs- oder Wohnrechtsvermächtnis an einer Wohnung auszusetzen. Dies könnte dem Kind beispielsweise der Gebrauch einer behindertengerechten Wohnung auch über den Tod der Eltern hinaus und ohne Zugriffsmöglichkeit für das Sozialamt sichern. (...)

Kompetenzzentrum Sprache in Frankfurt/Main gegründet

Es ist geschafft, für eins der dringendsten Probleme vieler Familien gibt es nun einen Ansprechpartner: Das Kompetenzzentrum Sprache vereint Diagnostik und Chirurgie sowie Therapie für die vielfältigen und doch oft ähnlichen Sprach- und Sprechprobleme unserer Kinder.

Fast jede Familie kann von einer Odyssee zwischen Spaltsprechstunde, verschiedenen Logopäden und Förderrichtungen berichten, auch davon, wie oft ihnen die Hoffnung geraubt wurde, ihr Kind könnte doch noch störungsfrei sprechen lernen - so sehr sie selbst davon überzeugt waren, dass es sich wirklich darum bemüht.

Den organischen Ursachen der Sprachprobleme sowie chirurgischen und logopädischen Möglichkeiten waren schon zahlreiche Vorträge und Artikel gewidmet. Doch jedes Kind steht vor seinem eigenen konkreten Problem, und seine Familie sucht dann händeringend einen Arzt, der eine umfassende Diagnose erstellt, einen erfahrenen Operateur und eine Logopädin mit einem ganzheitlichen Therapieansatz.

Auf Initiative unseres Vereins und mit Unterstützung durch Herrn Prof. Sader wurde nun das Kompetenzzentrum Sprache an der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main etabliert. Das Zentrum vereint die Bereiche Mund-, Kiefer- und Gesichts-

chirurgie, Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Phoniatrie/ Pädaudiologie, Neuropädiatrie sowie Kinderkardiologie und Humangenetik der Universität Frankfurt/Main zu interdisziplinärer Zusammenarbeit. Ergänzt wird das medizinische Team durch Logopäden der Europa-Fachhochschule Fresenius in Idstein und das ebenfalls kürzlich gegründete Zentrum für kindliche Schluckstörungen in Darmstadt. Wissenschaftliche Unterstützung erhalten wir durch Mitarbeiter des Fachbereichs Sprachwissenschaften (Linguistik) der Universität Frankfurt.

Leiter und Koordinator des Kompetenzzentrums ist Herr Prof. Sader. Der Direktor der Frankfurter Universitätsklinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie sammelte bereits während seiner Tätigkeit in München und Basel zahlreiche Erfahrungen mit der konkreten Problematik bei Deletion 22q11. Darüber hinaus engagierte er sich schon lange für unseren Verein, erarbeitete Vorträge und Artikel und trat nun auch unserem medizinischen Beirat bei. In unserem nächsten Infoheft wollen wir ihn persönlich näher vorstellen.

Das Kompetenzzentrum hat die Aufgabe, das für die Behandlung der typischen Sprachprobleme notwendige interdisziplinäre Spezialwissen zu sammeln, anzuwenden und weiterzugeben. Ziel ist der Aufbau eines Netzwerkes

von Ansprechpartnern, von dem alle Betroffenen an jedem Ort profitieren können. Das bedeutet, dass einerseits unsere Familien sich zur Untersuchung in der Universität Frankfurt vorstellen können, andererseits aber auch die Ärzte und Therapeuten am Wohnort der Patienten Informationen vom Kompetenzzentrum abfragen können, um unsere Kinder vor Ort entsprechend zu behandeln.

Neben operativen Methoden ist der aktive Austausch über manuelle Therapieansätze ein wesentlicher Teil der Zusammenarbeit des Kompetenzzentrums mit den Fachkollegen.

Darüber hinaus ist in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Bundesverband für Logopäden eine Initiative in Vorbereitung, das im Zentrum gesammelte Wissen in die Aus- und Weiterbildung der Logopäden zu integrieren, welche dann Kinder mit der Deletion 22q11 entsprechend umfassend diagnostizieren und gezielt behandeln können. Weitere Ko-

operationen in diesem Umfeld werden im nächsten Jahr folgen.

Die Gründungsveranstaltung fand am 8. Oktober in der Frankfurter Universität statt. Zahlreiche Gäste und betroffene Familien hörten - nach der Vorstellung des Projektes durch den Vorsitzenden unseres Vereins Stephan Schmid - Vorträge von Herrn Prof. König (Humangenetik), Frau Dr. Hey (Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde) und Herrn Prof. Sader (Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie).

Das Kompetenzzentrum Sprache ist nach denen für Psyche (mit Herrn Prof. Lesch in Würzburg) und Immunologie (mit Herrn Prof. Behloradsky in München) bereits das dritte Zentrum welches sich zentral mit bestimmten Teilaspekten des Krankheitsbildes von 22q11- Patienten beschäftigt. Damit sind die Kompetenzzentren Anlaufpunkt für betroffene Familien und Fachkollegen.

Eltern können über das Sekretariat von Herrn Prof. Sader in Kontakt mit dem Zentrum treten.
Klinik für Mund-, Kiefer- und Plastische Gesichtschirurgie
Univ.-Prof. Dr. med. Dr. med. dent. Dr. med. habil Robert Sader
Theodor-Stern-Kai 7 - 60596 Frankfurt am Main

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

Auswertung der Fragebögen

Als Beilage zu diesem Infoheft erhalten Sie die Auswertung unserer Fragebogen-Aktion vom vergangenen Jahr. Diese kann auf Anfrage auch von der Geschäftsstelle zugesandt werden und wird darüber hinaus auf unserer Internetseite veröffentlicht. Neben der Zusammenstellung der Ergebnisse zu den einzelnen Themen sind darin auch medizinische Hinweise sowie Literatur-Tipps enthalten.

Bei der Auswertung zeigte sich, dass die genannten medizinischen Probleme den bekannten Angaben in der Literatur entsprechen. Zusätzlich spielen aber weitere Bereiche eine Rolle, die noch nicht so umfangreich erforscht wurden, z.B. Fehlsichtigkeit, Schluckprobleme auch ohne Gaumenfehlbildung und Zahnprobleme.

Interessant und mutmachend war dabei: viele Symptome, wie z.B. Immunschwäche und Sprachentwicklungsstörungen, wurden zwar von fast allen Eltern als Problem genannt, bei den älteren Kindern aber als ein in der Vergangenheit liegendes, welches sie also bewältigt haben!

Als großes Problem wurde immer wieder angeführt: Schule und Lernen. Dieses schwierige und vielfältige Thema wird auf der Hauptversammlung 2006 sowie auch im Infoheft 12 aufgegrif-

fen. Die Bandbreite reicht dabei von der Verbesserung von Aufmerksamkeit und Wahrnehmung über spezielle Lern-techniken und Motivation bis zu geeigneten Schultypen und Fördermöglichkeiten.

Der häufigste Wunsch der Eltern war: Kontakt und Austausch. Dafür bietet der Verein verschiedene Veranstaltungen an. Alle Mitglieder können diese selbst mitgestalten und ihren Regionalleitern mitteilen, ob für sie Informationen, Freizeitveranstaltungen mit der ganzen Familie oder Elternabende ohne Kinder wichtiger sind.

Fazit: Die Auswertung unserer Befragung ist nicht nur von Interesse für die Eltern, um zu erfahren, wie es den anderen Familien im Verein geht. Gleichzeitig zeigen sich Problemschwerpunkte, welche sowohl bei der Vorbereitung von Veranstaltungen und Veröffentlichungen berücksichtigt werden, als auch wichtige Impulse für die wissenschaftliche Forschung geben.

Dank:

Für die ausführliche und kompetente Auswertung danken wir Frau Dr. Gudrun Fahrenholz, ebenso gilt unser Dank nochmals allen Familien, die sich an der Befragung beteiligt haben.

Zur Syndromgeschichte der Deletion 22q11

Die Deletion 22q11 ist erst seit den 1990er Jahren durch genetische Untersuchung (FISH-Test) nachweisbar, wurde aber natürlich bereits früher von verschiedenen Ärzten unter verschiedenen Gesichtspunkten beobachtet und beschrieben. Aufgrund der Vielfalt der möglichen Symptome standen dabei jeweils andere Störungen im Vordergrund. Nachfolgend sollen einige der bekanntesten Namen erläutert werden.

1965 veröffentlichte Dr. Angelo DiGeorge, Endokrinologe aus Philadelphia, einen Artikel, in welchem er einen bestimmten Immundefekt mit Abweichungen der Embryonalentwicklung im Bereich Thymus und Nebenschilddrüse in Verbindung brachte. Dabei ging es ihm nicht um die Beschreibung eines Syndroms, sondern um den Mechanismus der Entstehung dieses Immundefekts. Trotzdem wurde später der Name DiGeorge-Syndrom für eine Kombination aus fehlendem Thymus, Immundefekt, Herzfehler, Hypoparathyroidismus und Hypokalzämie verwendet.

1978 veröffentlichte Prof. Robert Shprintzen, Facharzt für Kinderheilkunde und HNO in New York, die Be-

schreibung eines neuen Syndroms, zu welchem er damals etwa 20 Symptome wie Gaumenspalte, Herzfehler, Gesichtsauffälligkeiten und Lernbehinderungen zählte. Er nannte das neue Syndrom Velo-Cardio-Faciales Syndrom (VCFS).

1985 stellte er fest, dass es Gemeinsamkeiten zwischen dem DiGeorge-Syndrom und dem VCFS gab und vermutete, dass es sich bei den als DiGeorge-Syndrom beschriebenen Symptomen lediglich um eine bestimmte Ausprägung des gleichen genetischen Syndroms (VCFS) handelte.

Herr Prof. Shprintzen zählt heute zu den erfahrensten Medizinern mit der Deletion 22q11 und kann sich auf die Kenntnis von mehr als 500 Patienten stützen. Mittlerweile werden bis zu 180 Einzelsymptome beschrieben, welche unterschiedlich häufig auftreten. So wird bei weniger als 10% der Patienten mit VCFS bzw. Deletion 22q11 ein DiGeorge-Syndrom festgestellt. Darüber hinaus kann es jedoch auch andere Ursachen als die Deletion 22q11 für das Auftreten der für das DiGeorge-Syndrom typischen Symptomkombination geben, wie z.B. Alkoholmissbrauch in der Schwangerschaft oder Deletion 10p.

Weitere parallel gefundene Beschreibungen sind z.B.:

- **Conotruncal Anomalies Face Syndrom** (CAFS bzw. CTAF, nach einer Veröffentlichung in Japan aus dem Jahre 1976),
- **Cayler Syndrom** bzw. **Cardio-Faciales Syndrom** (Asymmetrie des Gesichtes verbunden mit Herzfehlern, trifft auf etwa 15% der Patienten mit Deletion 22q11 zu),
- **CATCH 22** ist eine Abkürzung aus **Cardiac defects** (Herzfehler), **Abnormal facies** (Gesichtsauffälligkeiten), **Thymic hypoplasia** (unterentwickelter Thymus), **Cleft palate** (Gaumenspalte) und **Hypocalcaemia** (Kalziummangel) sowie Defekte des Chromosom Nr. 22. Wegen der gleichlautenden Bezeichnung für einen Kriegerroman von Joseph Heller sowie für eine ausweglose Situation (in der Kriegführung sowie allgemein) kann dieser Name nicht ernsthaft für die Beschreibung einer Krankheit verwendet werden,
- **Shprintzen-Syndrom** wurde 1982 von Dr. Michael Cohen als Synonym für **VCFS** vorgeschlagen, um die Verdienste von Prof. Shprintzen zu würdigen. Dieser Name wird aber von Herrn Prof. Shprintzen abgelehnt, er bleibt bei **VCFS**.

In Deutschland hat sich unter Genetikern und Betroffenen der Name Deletion 22q11 (Deletion bedeutet Fehlen bzw. Löschen des Bereiches 11 auf dem langen Arm q des Chromosoms Nr. 22) bzw. Mikrodeletion 22 (d.h. Fehlen eines kleinen Stückes vom Chromosom 22) bzw. Monosomie 22q11.2 (d.h. der Bereich q11.2 ist nur auf einem der beiden Chromosomen Nr. 22 vorhanden) durchgesetzt, weil dadurch die nachweisbare genetische Ursache der beschriebenen Syndrome bezeichnet wird. Nichtsdestotrotz bleiben die Grenzen fließend zu ähnlichen Symptom-Kombinationen mit anderen genetischen bzw. entwicklungsbedingten Ursachen.

Zum Labornachweis:

1981 stellte Dr. de la Chapelle in Frankreich ebenso wie 1982 eine Gruppe am Kinderkrankenhaus in Philadelphia unter Dr. Kelley fest, dass bei einigen Patienten mit DiGeorge-Syndrom ein Stück des Chromosom 22q11.2 fehlte. Diese Fehlstellen waren unter dem Mikroskop sichtbar! Solche sichtbaren Deletionen konnten aber nur bei etwa 25% der Patienten gefunden werden. Erst 1991 gelang es Frau Dr. Driscoll, ebenfalls vom Kinderkrankenhaus Philadelphia, mit einem speziellen Molekular-Test (FISH) submikroskopische Deletionen nachzuweisen.

Susanne Adolphi

Buch-Rezension: „.....und um mich kümmert sich keiner!“

Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder

Es gibt Bücher da, liest man die ersten 10-20 Seiten, und man überlegt sich ist es das überhaupt wert? Dann gibt es Bücher, von denen kommt man nach den ersten 5 Seiten nicht wieder los. Genau so eins ist das Buch von Ilse Achilles „.....und um mich kümmert sich keiner!“ Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder.

Es wird in diesem Buch sehr anschaulich aus verschiedenen Perspektiven die Situation in einer Familie und vor allem der Geschwisterkinder dargestellt, wenn Zuwachs durch ein behindertes Geschwister kommt. Es gibt daneben Informationen zu sozialen Hilfen und wichtige Hinweise zu rechtlichen Aspekten.

Die Autorin zeigt unter anderem in Interviews mit betroffenen Kinder, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen, wie jeder seine Situation und Beziehung mit dem behinderten Geschwister und den Eltern beschreibt. Viele Kinder entwickeln regelrechte Antennen. Sie bemerken sofort, wenn es uns nicht gut geht, weil das Geschwisterkind krank ist oder gerade eine schwere Zeit durchmacht. Sie nehmen sich total zurück, ohne dass wir's richtig bemerken. Es wird auch angesprochen, wie sich Geschwisterkinder entwickeln. Oft wählen sie einen

Beruf im sozialen Umfeld bzw. entwickeln eine hohe soziale Kompetenz. Ebenso gibt sie Tipps, wie unsere „gesunden Kinder“ einen Anspruch auf alleinige Unternehmungen haben, ob mit uns Eltern oder allein mit anderen sog. „Betroffenen“. Es werden Geschwisterseminare und eigene Freizeitangebote für Geschwisterkinder besprochen. In denen haben die Kinder die Möglichkeit, ihre Sorgen und Ängste loszuwerden sowie andere Kinder kennen zu lernen. Dies ist sehr wichtig, so die Autorin damit auch sie bemerken -ich bin nicht allein. Ganz besonders gilt dies für ältere Geschwister.

Ausführlich wird auch der „Familienentlastende Dienst“, seine Zeilsetzung und die Antragswege vorgestellt. Hierdurch haben sich bereits viele Familien eine kleine und wichtige Verschnaufpause verschafft.

Eine ganz ungewohnte Situation beschreibt die Autorin wie es für die Geschwister ist, wenn der Bruder oder die Schwester auszieht. In die eigenen vier Wände, eine Wohngemeinschaft oder in ein Heim zieht. Damit ändert sich die gesamte familiäre Situation erheblich.

Ebenso wird auch auf das Thema Eltern-Paar Beziehung eingegangen. Da-

bei werden die Probleme und Spannungen aufgegriffen, die in einer Partnerschaft durch ein Kind mit Handicap entstehen können. In sehr einfühlsamen Interviews sprechen Paare oder einzelne Partner über ihre Situation, das Erlebte und wie sich die Partnerschaft entwickelt hat. Ein Fazit hieraus lautet: Es ist sehr wichtig, nicht zu vergessen: wir sind nicht nur Eltern!!

Auch warum ein behindertes Kind kein Einzelkind bleiben sollte, wird ausführlich besprochen. Die Angst wird immer da sein: „geht diesmal alles gut“. Trotzdem sollte man diesen großen Schritt wagen oder zumindest mal ins Auge fassen. Ein Geschwister bringt für alle Familienmitglieder eine Entspannung der Situation und andere wichtige Perspektiven.

Interessant ist auch der Abschnitt über die finanzielle Verpflichtung der erwachsenen Kinder gegenüber ihren behinderten Geschwistern. Neben der moralischen Verantwortung werden auch durch dieses Thema immer wieder Fragen aufgeworfen und Aufgaben an die gesamte Familie gestellt.

Zum Abschluss würde ich sagen: ein absolut lesenswertes Buch. Man kann manche Situationen besser verstehen und manches Handeln oder bestimmte Bemerkungen unserer gesunden Kinder besser einordnen. Einen Satz möchte ich Euch allen mit auf den Weg geben, ich finde, er könnte ein Leitsatz sein:

„Wir als Eltern müssen nicht perfekt sein, es reicht wenn wir gut sind“

Yvonne Schmid

Haben auch Sie ein interessantes und lesenswertes Buch entdeckt? Schreiben Sie eine Zusammenfassung oder sprechen Sie uns an, wir helfen gerne bei der Ausarbeitung.



Bezug:

"...und um mich kümmert sich keiner"

Autor: Ilse Achilles

Erschienen im Reinhardt Verlag, München

2005 (vierte überarbeitete Auflage)

ISBN: 3497017388

Familienstammtische in Region 4

Die Idee entstand spontan, als eine geplante und angekündigte Infoveranstaltung um zwei Monate verschoben werden musste: Wir treffen uns wenigstens in kleiner Dresdner Runde zum Erfahrungsaustausch, ohne Fachvorträge, aber an einem guten Ort, Jugendhaus mit Spielzimmer und Elterncafé, mit Kuchen und Kinderbetreuung durch eine befreundete Psychologin. Der ersten Einladung folgten insgesamt nur drei Familien, dafür waren die Gespräche so herzlich, dass wir Lust auf mehr bekamen. Etwa zwei Monate später beim zweiten Treffen kamen vier Familien, deren Kinder richtig gut zusammen spielten. Beim dritten Treffen waren dann die fünf

Familien aus Dresden, Freital und Raabebeul beisammen, die jetzt unsere feste Runde bilden.

Alle zwei bis drei Monate treffen wir uns nun an verschiedenen Orten, mal in ein Familienzentrum eingemietet, mal bei einer Familie zu Hause. Der günstige Termin ist für uns Samstagnachmittag. Meist sind alle Familien komplett dabei, so dass die Kinder abwechselnd betreut werden können und alle auch Zeit für Gespräche finden. Wir geben uns dabei keine Themen vor, sondern tauschen Tipps, Erfahrungen und Fragen aus.

Nachdem wir ausführlich über die Geschichte unserer Kinder geredet ha-

ben, können wir uns bei jedem Treffen über die kleinen Fortschritte der Zwischenzeit freuen. Wir sprechen über Erfahrungen mit bestimmten Ärzten oder Therapeuten, über geeignete Kindergärten und Schulen und die vor Ort gegebenen Möglichkeiten der familiären Entlastung.



Für solche ruhigen Gespräche sind diese kleinen Runden der ideale Rahmen. Anders als mit Freunden, die „normale“ Kinder haben, können wir offen und ohne viele Erklärungen über unsere Probleme sprechen. Und im Gegensatz zu großen Infoveranstaltungen ist kein Thema vorgegeben, sondern kann sich jeder seine Nöte von der Seele reden. Mittlerweile sind wir so gut miteinander vertraut, dass wir alle per du sind und uns zu dringenden Fragen spontan anrufen können. Eine Mutter sagte, dass dieser Austausch mit anderen Familien genau das sei, was sie sich am meisten gewünscht hatte. Zwei Familien stellten fest, dass ihre Kinder die-

selbe Förder-Schule besuchen, und wohnen so nah beieinander, dass ihre Kinder samt Geschwistern nun auch nachmittags oft zusammen spielen. Und nicht zuletzt entstand in diesem Kreis auch das Konzept für die nächste Regionalveranstaltung.

Ganz vorsichtig ist auch eine Berliner Runde am Entstehen, dort fand im Oktober ein erstes Treffen von drei Fa-

milien statt. Nun ist als nächster Schritt für Anfang 2006 ein Elternabend ohne Kinder geplant, zu dem alle Berliner Familien eingeladen werden, die unsere Veranstaltung in der Charité besuchten. Dabei soll es darum gehen, einander kennen zu lernen und herauszubekommen, in welcher Form sich die Berliner ihren „Stammtisch“ wünschen.

Susanne Adolphi
Regionalgruppe 4

Freizeitwochenende an der Thülsfelder Talsperre

Zahlreiche Erwachsene, Kinder und Jugendliche haben vom 23. bis zum 25. September 2005 in Norddeutschland ein tolles Freizeitwochenende mit Jugendlichen-Treffen erlebt.

Finanziell wurden wir zum zweiten Mal unterstützt durch eine großzügige Spende. Während des ganzen Wochenendes haben wir uns mit Hilfe der Spende und der Kostenbeiträge der teilnehmenden Eltern in intensiven Gesprächen untereinander austauschen können. Ein ganz besonderer Dank gilt an dieser Stelle den Airbus-Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in Nordenham.

In der Jugendherberge in Thüle angekommen, haben wir uns beim Grillen und anschließendem Zusammensitzen in einem für uns bereitgestellten Gruppenraum bis in den späten Abend näher kennen gelernt.

Zum zweiten Mal hat es im Rahmen einer Regionalveranstaltung in der Regionalgruppe 2 (Nordwest-Niedersachsen,

Hamburg, Bremen) ein Jugendlichen-Treffen gegeben. Sonja Kühling, unsere Ansprechpartnerin im Verein für Jugendliche, hat die Organisation des Freizeitwochenendes inne gehabt. Dafür ein großes Dankeschön im Namen aller Teilnehmerinnen und Teilnehmer.



Picknick im Tier- und Freizeitpark Thüle

Der Samstag war der Ausflugs- tag. Wir sind in den Tier- und Freizeitpark Thüle gefahren. Ein Tag voller Spaß. Bei einem gemeinsamen Picknick und tollem Wetter haben wir gemeinsam mit unse-

ren Kindern einen erlebnisreichen Tag gehabt. Am Samstagabend haben wir für die Jugendlichen eine Disco veranstaltet, bei der auch unsere kleinen Kinder Spaß hatten. Wir Eltern haben anschließend wieder einmal bis in den späten Abend hinein geredet und Wertvolles erfahren. Freundschaften wurden geschlossen und vertieft.

Am Sonntag, den 25. September 2005

haben wir das Wochenende mit einem langen Frühstück und einer gemeinsamen Evaluation ausklingen lassen.

Das Fazit: Wir hatten ein „wertvolles“ Wochenende. Für das nächste Jahr haben wir schon für September gebucht. Dann wollen wir ein Freizeitwochenende mit Fachvorträgen am Sonntag zu den Themen Schule und/oder Hören planen.

Uta Elb
Regionalgruppe 2

2. Freizeitwochenende auf dem Höings Hof

in Reken-Heiden (01.-03.07.2005)

Auch die zweite Wochenend-Freizeitveranstaltung war ein voller Erfolg. Es hatten sich 18 Familien mit insgesamt 30 Erwachsenen und 27 Kindern angemeldet. Viele von ihnen waren „Wiederholungstäter“, aber auch neue Gesichter wurden herzlich begrüßt.

Diesmal hatten wir den Schwerpunkt auf die Möglichkeiten zum Gedanken- und Erfahrungsaustausch gelegt. Einige Kinder wollten am liebsten direkt aufs Pferd.

Damit das Eis schmilzt, wurde der Freitagabend mit einem Lagerfeuer begonnen. Viel Spaß hatten Väter und Kinder bei dem Wettstreit, wer wohl den dicksten und längsten Ast aus dem Wald holt. Beim Stockbrot-Backen hatten einige Schwierigkeiten mit der Technik, dass nicht der ganze Teig in Flammen aufgeht. Da wurde schon ganz schön über den richtigen Dreh gefachsimpelt.

Am Samstagvormittag konnten die Kin-

der endlich nach dem Putz- und Stalldienst reiten.

Nach dem Mittagessen unternahmen wir etwas für die Bildung. Wir fuhren mit einem Traktor und Planwagen zu einem Milchbauern, der uns ausführlich über den Sinn und Zweck der EU-Richtlinien in der Agrar- und Milch-wirtschaft aufklärte. Den Kindern war das egal. Sie hatten viel Spaß mit allen möglichen Vehikeln, die auf dem Hof standen. Die Insider freuten sich bereits auf den leckeren selbstgebackenen Kuchen von Frau Höing. Abends wurde nach alter Sitte in der Tenne gegrillt.

Am Sonntag trennten sich wieder unsere Wege. Vor dem Abschied wurden jedoch Ideen für das nächste Wochenende gesammelt, für das der Termin bereits heute schon feststeht.

Alles in allem war es ein tolles Wochenende. Die Verpflegung war gut, die Kinder verstanden sich blendend

und hatten ihren Spaß. Und das Wetter, das spielte auch mit.

Die Organisatoren freuen sich, wenn auch das 3. Freizeitwochenende ge-

nauso schön und erlebnisreich wird, und sind gespannt, wen wir wiedersehen werden oder welche neuen Gesichter wir begrüßen dürfen.

Martina Wimmers
Regionalgruppe 5

Infoveranstaltung Sprache in Frankfurt/Main

Am 4.10.05 fand die erste Infoveranstaltung des Kompetenzzentrum Sprache an der Universitätsklinik Frankfurt statt. Geladen waren als Redner:

Herr Prof. Dr. Rainer König (Klinik für Humangenetik) Uniklinik Frankfurt, Frau Dr. Christiane Hey (Hals-Nasen-Ohren-Klinik/ Phoniatrie und Pädaudiologie) der Uniklinik Frankfurt, Herr Prof. Dr. Dr. Sader (Mund-, Kiefer-, u. Gesichtschirurgie) Uniklinik Frankfurt.

Als Teilnehmer waren sowohl Eltern betroffener Kinder gekommen, als auch Fachleute aus unterschiedlichen Gebieten sowie Logopäden und Logopädenschüler.

Nach einer Einführung durch Herrn Stephan Schmid erklärte Herr Prof. König anschaulich wie man Deletion 22q11 diagnostizieren kann, und wie kompliziert diese Untersuchungen sind. Wird vorgeburtlich eine Deletion 22q11 festgestellt, kann niemand sagen, welche Auswirkungen dies im Einzelnen haben wird. Das Kind kann mehrfach behindert sein oder gar nicht weiter auffällig. Deshalb ist ein Schwangerschaftsabbruch genau zu überlegen.

Ganz unabhängig von einer Genanalyse seien diese Patienten oft auch „augenscheinlich“ auffällig.

So haben sie meist auffällige Gesichtszüge oder andere Auffälligkeiten. z.B. : breite Nasenwurzel, mandelförmige Augen, flache Schädelbasis, nach hinten verlagerte Unterkiefer, Störungen in der Zahnentwicklung, Hörstörungen, Sprachstörungen.

Frau Dr. Hey ging dann auf die Hör- und Sprechstörungen genauer ein. Paukendrainagen können die Hörleistung der Kinder, die oft sehr enge Gegebenheiten im Kopfraum haben, deutlich bessern. Dies kommt dann natürlich auch der Sprache zu Gute. 22q11-Patienten sollten möglichst früh einem Logopäden vorgestellt werden. Damit kann nicht nur die Sprachartikulation sondern auch die Sprachentwicklung bereits früh gefördert werden. Je nach Wohngebiet gibt es da leider sehr lange Wartezeiten.

Herr Prof. Sader widmete sich dann weiteren Details der Sprachstörung bei 22q11-Patienten. Viele dieser Patienten haben durch eine Gaumensegelschwäche oder Gaumenspalten (auch versteckte) Schwierigkeiten den Luft-

strom beim Artikulieren richtig zu lenken. Diese Kinder näseln beim Sprechen. Bei einer Gaumensegelschwäche, kann durch intensives logopädisches Training sehr viel erreicht werden. Eine korrigierende Operation ist nur in seltenen Fällen wirklich notwendig (siehe Bericht in KiDS-Info 09 zu möglichen Operationstechniken). Eine Gaumenspalte hingegen, sei sie auch versteckt (submukös), muss chirurgisch behandelt werden.

Herr Prof. Sader erklärte, wie wichtig die Gründung dieses Kompetenzzentrums für Sprache für 22q11-Patienten sei. Da dieses Gebiet sehr weit gefächert ist, müssen mehrere „Fachdisziplinen“ intensiv und eng zusammenarbeiten.

Dies war eine gelungene Infoveranstaltung, die mal wieder viel zu kurz war, um noch alle anstehenden Fragen zu klären. Das werden wir dann sicher beim nächsten Mal fortsetzen.

Andrea Kraft
Regionalgruppe 7

Infotagung in der Schweiz vom 10. September 2005

Thema: Sprach- und Sprechstörungen bei Kindern mit dem Di George - Syndrom.

Die interessierten Mitglieder unserer Vereinigung trafen sich im Universitätsspital Basel, wo zwei überaus spannende Vorträge folgender Referenten stattfanden:

-Herr Prof. Dr. Dr. Robert Sader

(Abt. für Kiefer- und Gesichtschirurgie, Universitätsspital Basel.)

-Frau Susanne Codoni

(Logopädin für Sprach- und mehrfach-behinderte Menschen.)

In einfachen Worten erklärte Prof. Sader, was eine Gaumenspalte ist, zeigte verschiedene Formen und Schweregrade auf und präsentierte anschließend überaus spannend, welche Auswirkungen sie auf die Sprache haben.

Ganz eindrücklich waren die sich bewegenden Bildsequenzen von Röntgenbildern, die aufzeigten, was im Rachen geschieht, wenn ein Gaumenspalten-Patient schluckt oder spricht. Da hatten wir wohl alle ein richtiges „Aha - Erlebnis“.



v.l.n.r.: Prof. Dr. Sader; Fr. Codoni; Fr. Gautschi; Fr. Schaller

Genauso interessant war auch das Referat von Frau Codoni. Sie unterstrich die Wichtigkeit der Logopädie, vor allem der myofunktionalen Therapie (MFT), sowie der ganzheitlichen Erfassung dieser Kinder, weil hypotone Kinder Probleme beim Sprechen zeigen. Schade, dass nur wenige Familien gekommen waren.

Es war ein Thema, das ja wirklich alle Kinder betrifft, und spannender und fachkompetenter hätten die Vorträge nicht sein können.

Tief beeindruckt hatte uns, dass ein Arzt vom Format des Prof. Sader sich von einer so sympathisch wirkenden und herzlichen Seite zeigte.

Claudia Gautschi
Landesgruppe Schweiz

Familien-Freizeit-Wochenende Österreich, 17.9.-18.9.2005

Da ich mich in diesem Jahr, durch die Geburt meiner zweiten Tochter, von der Vereinsarbeit etwas distanzieren musste, sah es zuerst nach einem ruhigen KiDS-Jahr in Österreich aus.

Da ich aber wieder einige neue Familien bei uns begrüßen durfte, und immer wieder Anfragen für ein KiDS-Wochenende kamen, bat ich Frau Braunreiter Sandra, ob sie mir organisatorisch unter die Arme greifen könnte.

Wie schon so oft, erklärte sie sich sofort bereit, mir zu helfen und organisierte uns in Windischgarsten / Oberösterreich ein Freizeit-Wochenende! Vielen Herzlichen Dank für deine Hilfe!

Leider hatten wir auch diesmal wieder Pech mit dem Wetter, doch das hielt uns nicht davon ab, alte Bekanntschaften aufzufrischen und mit den neuen Familien Freundschaften zu schließen.

Es wurden gemeinsame offene Fragen und Probleme entdeckt, bei bereits be-

kannten und gelösten Themen Tipps und Hilfen angeboten. Aber auch verschiedene neue Fragestellungen haben wir diskutiert und, teilweise im Nachlauf, Antworten ausgetauscht und Kontakte geknüpft.

takte geknüpft.

Die Kinder freundeten sich sofort an, und es verlief das ganze Wochenende sehr harmonisch und gemütlich. Am Abend saß man gemütlich bis in die Nacht und redete mal nicht nur von unseren Kindern, sondern lachte herzlich über manche Pointe.



Nach dem Frühstück stiegen wir in die Gummistiefel und besuchten die Kühe und Schafe in der Umgebung. Ein gemeinsames Gruppenfoto durfte natürlich nicht fehlen, und ein neues Plakat mit den Handabdrücken der Kinder wurde ebenfalls gemacht.

Danach hieß es Abschiednehmen! Da es allen aber gefallen hat, hoffen wir im nächsten Jahr endlich auf Sonne und Wärme, um auch rund um die Gespräche Aktionen starten zu können.

Mit besten Grüßen
Karin Hohenberger
Landesgruppe Österreich

Andrea Kraft

Ich bin 1966 geboren und von Beruf Erzieherin. Ich lebe mit meinem Mann Matthias und unseren drei Töchtern (Romina *1991, Sofia *1999 und Luisa *2004) in Hanau nahe Frankfurt/Main.

Sofia kam am 1999 nach einer unkomplizierten Schwangerschaft und Geburt auf die Welt. Zunächst war alles in Ordnung.

Am nächsten Tag wurde sie blau und das Drama begann. Nach einer Blitz-Verlegung in die Uni Gießen und 2 Herzkathetern waren die Diagnosen: Pulmonalatresie, VSD, fehlende zentrale Lungenarterien, MAPCAS, DiGeorge-Syndrom. Sofia nahm schlecht zu und war sehr oft zyanotisch. Mit 7 Monaten bekam sie eine Shunt-OP. Danach ging es ihr besser. Dennoch konnte sie erst mit über einem Jahr sitzen und mit 16 Monaten krabbeln.



Dann kam die dramatische 2.Herz-OP im Alter von 17 Monaten. Die Ärzte hatten Schwierigkeiten, Sofia von der Herz-Lungen-Maschine weg zu bekommen, sie blutete wie verrückt nach... Nicht nur, dass sie schon in einem schlechten Zustand auf Intensiv kam, sie musste dort dann auch noch reanimiert werden.

Auf diesen Seiten stellen sich bereits seit geraumer Zeit die Aktiven von KiDS-22q11 e.V. mit einer kurzen Beschreibung vor.

Dies werden wir ab der nächsten Ausgabe von KiDS-Info auf unsere Beiratsmitglieder ausweiten.

In kurzen Interviews werden die einzelnen Mediziner und Fachleute persönlich vorgestellt und zu verschiedenen Themen befragt.

Es folgten sehr harte Wochen...

Unser Ninja-Maus schaffte es, wofür wir sehr dankbar sind. Leider mussten wir feststellen, dass sie gar nichts mehr konnte. Nicht gut schlucken, nicht den Kopf halten... .

Durch einen Sauerstoffmangel hatte sie eine spastische Hemiparese. Mit viel Geduld, vielen Therapien mit tollen Therapeuten und ganz viel zu Hause Weiterarbeiten, hat sie sehr viel wieder gelernt. Die 3. Herz-OP war zwar gefühlsmäßig kaum auszuhalten, aber Sofia konnte wunderbarerweise, komplikationslos, im Alter von 3 Jahren korrigiert werden.

Seither macht sie uns jeden Tag mit ihrer Power platt. :-)

Zur allgemeinen Entwicklung ist zu sagen, dass Sofia immer einen Entwicklungsrückstand von ca. 2 Jahren bescheinigt bekommen hat. Sprachlich leider noch viel mehr, sie hat eine schwere Sprachstörung.

Ich habe sehr viel mit ihr gearbeitet (sie ist zum Glück immer sehr motiviert), mich fortgebildet, viel mit den Therapeuten gesprochen und mit viel Üben erreicht, dass sie im logischen Denken altersentsprechend entwickelt ist. Körperlich hat sie vieles gelernt, und man sieht ihr ihre Behinderung nicht immer auf den ersten Blick an. Da sie in der Aussprache immer noch große Probleme hat, wird sie nun auf eine Sprachheilschule gehen.

Auch im Sprachverständnis und natürlich im motorischen Bereich ist sie noch zurück. Da sie aber immer kämpft wie ein Löwe, denke ich, dass sie das auch noch schafft.

Sofia ist ein Sonnenschein und wer sie kennenlernt, glaubt nicht, was sie schon alles hinter sich hat.

Ich habe nun die Regionalgruppe 7 (Großraum Frankfurt - Gießen) übernommen und freue mich auf einen regen Austausch.

Andrea Kraft
Regionalgruppe 7

Aktuelles:

Vorstand:

Am 12. November trafen sich Vorstand und Regionalleiter zur 12. Vorstandssitzung in Würzburg Randersacker. Dort ging es vorrangig um folgende Themen:

Familienwoche:

Für die erste Novemberhälfte 2006 wird nun eine Familienwoche in einer Reha-Klinik in Süddeutschland vorbereitet. Diese Woche soll die Vorteile einer Infoveranstaltung mit denen eines Freizeitwochenendes verknüpfen und vor allem mehr Zeit und Ruhe bieten. Dort können zahlreiche Familien eine ganze Woche miteinander verbringen, sich kennen lernen und ihre Erfahrungen austauschen. Zu verschiedenen Themen werden Vorträge, Workshops und Gesprächsrunden - z.B. mit Vertretern des Beirates - angeboten.

Daneben können auch die regulären Angebote der Klinik wie verschiedene Therapien oder auch die Klinik-Schule genutzt werden.

Zur Vorbereitung der Familienwoche wurde eine Arbeitsgruppe mit verschiedenen Themenschwerpunkten (Vorträge und Workshops, Kinderbetreuung, Rahmenprogramm) gebildet. Die Veranstaltung wird finanziell von verschiedenen Krankenkassen und ihren Verbänden gefördert.

Zusammenarbeit in der Selbsthilfe:

Zur Vergrößerung des Wirkungskreises unseres Vereins wurde der Beitritt zu einigen nationalen und internationalen Organisationen beschlossen: BAGH, Kindernetzwerk, ACHSE, Eurordis, Orpha.net. Darüber hinaus werden wir die Zusammenarbeit in Form verschiedener Kooperationen mit diversen nationalen Selbsthilfegruppen verstärken, so z.B. mit Lernen-Fördern (Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Lernbehinderungen e.V.), Bundesverband Skoliose Selbsthilfe e.V., Selbsthilfevereinigung für Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen e.V.

Medizin:

Die Kompetenzzentren nehmen ihre Arbeit auf:

Psyche: Herr Dr. Briegel hat die Auswertung der Fragebögen abgeschlossen. Die Ergebnisse werden den teilnehmenden Familien direkt zugesandt. Zusätzlich ist ein neuer Fachartikel zu diesem Thema von Dr. Briegel erschienen. Dieser wird auch auf unserer Internetseite veröffentlicht.

Das Angebot des Psychosomatischen Projektes in Würzburg wird rege in Anspruch genommen und hat auch durchweg ein positives Feedback.

Sprache: Das neue Kompetenzzentrum in Frankfurt wird ab 2006 mit einer

ersten Studie zum Thema Sprache beginnen. Hierzu sind selbstverständlich wieder alle Familien eingeladen, zahlreich teilzunehmen, um möglichst eine breite Basis für diese ersten Arbeiten zu haben. Außerdem steht das Kompetenzzentrum für die Familien und Behandler unserer Kinder jederzeit für Termine und Rücksprache zur Verfügung.

Beirat:

Im Januar 2006 findet die erste Sitzung des Beirates von KiDS-22q11 e.V. in Ulm statt. Alle Beiratsmitglieder haben ihr Kommen zugesagt. Hiervon erwarten wir uns weitreichende Impulse für die medizinische und wissenschaftliche Arbeit.

Öffentlichkeitsarbeit:

Regionalgruppe 1:

Die Region ist im Moment mit wenig Aktivitäten versorgt. Hier wollen wir versuchen eine zentrale Veranstaltung in den kommenden Monaten zu realisieren.

Regionalgruppe 2:

Nach dem ersten Freizeitwochenende an der Thülsfelder Talsperre plant die Regionalgruppe von Uta Elb weitere Aktivitäten auch für 2006. Im Frühsommer soll eine Veranstaltung zusammen mit Region 3 stattfinden. Auch finanziell wurde die Region durch eine großzügige Spende des Airbuswerkes Bremen in Höhe von 800 EUR unterstützt.

Die Internetseite unseres Vereins wird komplett überarbeitet und mit einem breiteren und neu strukturierten Angebot im Jahr 2006 an den Start gehen. Im Rahmen der Sitzung fand eine erste Präsentation statt.

Das KiDS-Info Heft 12 wird im Frühjahr mit dem Schwerpunkt Kindergarten - Schule - Ausbildung sowie Fördermöglichkeiten erscheinen.

Hauptversammlung 2006 und Regionalarbeit:

Die Jahreshauptversammlung 2006 wird in Bad Kissingen am Wochenende vom 31.03.-02.04. stattfinden. Themenschwerpunkte sind Lernförderung und Erziehung.

Auch in den Regionen sind bereits einige Veranstaltungen in Vorbereitung:

Regionalgruppe 3:

Frau Kerstin Lange wird zusammen mit der Regionalgruppe 6 - Frau Christina Lang bereits im Januar ein erstes Freizeitwochenende in Kassel durchführen. Neben dem wichtigen Thema Schule zu dem Referenten aus Niedersachsen und Hessen eingeladen sind, wird auch der persönliche Austausch nicht zu kurz kommen.

Regionalgruppe 4:

Die Region 4 hat „Zuwachs“ bekommen. Im Mai 2005 ist bei Susanne Adolphi der Storch gelandet - Klein Willy kam angefliegen. Wir gratulieren herzlich zum strammen neuen Familienmitglied. Am 14.01.2006 findet im Herzzentrum Leipzig die 3. Regionalveranstaltung mit dem

Schwerpunkt Lernprobleme statt. Außerdem ist neben dem Dresdner Elternkreis nun auch ein Berliner Familienstammtisch im Entstehen.

Regionalgruppe 5:

Die beiden Damen Vera Lange und Martina Wimmers planen für das anstehende Jahr wieder einige interessante Aktivitäten. So soll im Januar bereits ein zwangloses Familientreffen im Raum Essen/Bochum stattfinden. Im Mai folgt eine Vortragsveranstaltung zum Thema Schule. Und traditionell der Höingshof vom 18.-20.08.

Regionalgruppe 6:

Mit Christina Lang haben wir in der Region Nordhessen engagierten Zuwachs bekommen. Zusammen mit Kerstin Lange aus der Region 3 wird in Kassel ein erstes Freizeitwochenende mit Vorträgen zum Thema schulische Möglichkeiten der Ausbildung und Integration stattfinden. Auch ein Elternstammtisch zum ungezwungenen Austausch ist geplant.

Regionalgruppe 7:

Nachdem die Region mit einer ersten Veranstaltung an der Uni-Klinik Frankfurt unter der neuen Leitung von Andrea Kraft im vergangenen Oktober gestartet ist, ist für die ersten Monate im nächsten Jahr ein Stammtisch sowie eine weitere Veranstaltung zusammen mit der Regionalgruppe 8 geplant.

Regionalgruppe 8

Die Region hat mit Frau Viola Kirschke-Deck eine neue engagierte Ansprechpartnerin gefunden. Bereits im Januar treffen sich die Eltern aus der Region zu einem ersten Austausch. Wer Interesse hat ist selbstverständlich jederzeit willkommen. Auch die medizinischen Kontakte in der Region werden weiter ausgebaut.

Regionalgruppe 9:

In Erlangen wird noch im Mai 2006 eine Auftaktveranstaltung für die Region Nordbayern an der Uniklinik stattfinden. Über die Termine und Themen informieren wir Sie in nächster Zeit.

Regionalgruppe 10:

In Ulm werden die Regionalgruppen Bayern und Baden-Württemberg ein erstes gemeinsames Treffen voraussichtlich im Mai/Juni für betroffene Familien organisieren. Auch die Treffen im kleinen Kreis werden weiter ausgebaut.

Landesgruppe Österreich:

Mit den Themen kybernetische Methode und Sprachentwicklung wird der Landesgruppe Österreich nach einem erfolgreichen Jahr 2005 im nächsten Jahr aktiv werden. Weiters steht ein zwangloses Treffen im Süden des Landes auf der Planungsliste von Frau Hohenberger. Die übrigens durch Frau Sandra Braunreiter auch eine tatkräftige Mitstreiterin bekommen hat.

Landesgruppe Schweiz:

Mit einem ersten Stammtisch und der Ausweitung der medizinischen Kontakte haben die beiden Ansprechpartnerinnen Beatrice Schaller und Claudia Gautschi für die nächste Zeit bereits ein fest umrissenes Programm. Ein weiteres Hüttenwochenende wird bereits für das 2. Halbjahr vorbereitet.

Jugendgruppe:

Die Aktivitäten der Jugendgruppe erfreuen sich eines regen Interesses und Zustromes. Nach Aktionen im Rahmen von zwei regionalen Veranstaltungen im vergangenen Halbjahr plant die Jugend erste eigenständige Aktivitäten in Form von Ausflügen und Onlineangeboten.

Auch im Rahmen des Themenwochenendes in Bad Kissingen sowie der Familienwoche im Herbst wird es eigene Angebote für Jugendliche geben. Infos hierzu folgen rechtzeitig.

Weitere Aktive sind in diesem Bereich dringend, vor allem im südlichen Raum, gesucht. Wer Interesse hat meldet sich bitte bei Sonja Kühling oder der Geschäftsstelle.

Eine Familie mit einem von Deletion 22q11 betroffenen Kind oder Jugendlichen ist großen Belastungen, vielen Entbehrungen und Konflikten ausgesetzt. Die ganze Familie benötigt dringend Unterstützung, Information und Austausch unter Betroffenen. Auch Geschwister sind betroffen und benötigen Hilfen. Ebenso wichtig ist die weitere medizinische und wissenschaftliche Erforschung der verschiedenen Symptome und ihrer Auswirkungen auf die Entwicklung der betroffenen Menschen. Für diese Ziele setzt sich KiDS-22q11 e.V. ein.

Jede Spende hilft das Los eines betroffenen Kindes oder Jugendlichen zu verbessern.

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

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



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 Haunersches 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:

Gudrun Fahrenholz

Wacholderweg 17
27356 Rotenburg
Tel: (04 261) 84 84 10
e-Mail: Gudrun.Fahrenholz@KiDS-22q11.de

Redaktion:

Susanne Adolphi

Leipziger Str. 111
01127 Dresden
Tel: (03 51) 84 715 56
e-Mail: Susanne.Adolphi@KiDS-22q11.de

Regionalgruppen

Regionalgruppe 1: PLZ: (17... - 19...); (23... - 25...)
Melanie Eickelmann
 Kronsforder 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
 Leipziger Str. 111
 01127 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
 Neuenkirchstr. 27
 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 11	Dez. 2005
		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 Fr. Vera Lange
 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. Vera Lange / 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



Deutschland

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

Bankverbindung: Dresdner 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

X

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									

X

Datum Unterschrift-Abbuchungserlaubnis