

KiDS-22q11 e.V.

Info

Heft 08

In dieser Ausgabe:

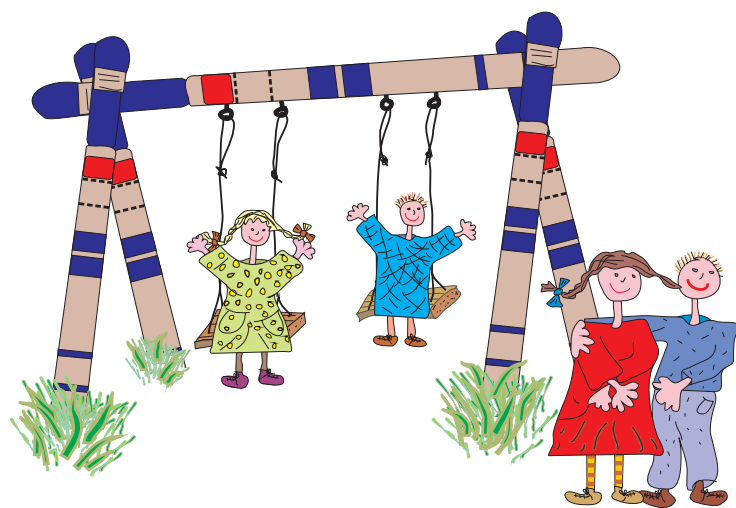
FOR- Familienorientierte Rehabilitation:

Jahreshauptversammlung 2004:

Erfahrungsbericht:

Aus den Regionalgruppen:

Infos aus dem Verein



www.KiDS-22q11.de

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.

In der Bundesrepublik leben derzeit über 4000¹ 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

¹ med. Genetik LMU, München

Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser!

...nichts ist so beständig wie Veränderung.

Mit diesem Satz hatten wir das vergangene Jahr hinter uns gelassen und den Verein für die neuen Aufgaben vorbereitet. Mit einem klaren Votum haben Sie die Weichen für die kommenden drei Jahre gestellt und der Vorstand dankt Ihnen ausdrücklich für das entgegengebrachte Vertrauen.

Trotzdem sei hier angemerkt, dass die Wahlbeteiligung enttäuschend gering war. Wir bauen beim nächsten Votum stärker auf Sie!

Aber wie immer, die Zeit bleibt nicht stehen und so richten wir den Blick nach vorn, um unser Anliegen weiter voran zu treiben.

Nachdem das Themenwochenende am 2.-4. April dieses Jahres neben Gesprächen und neuen Kontakten auch eine Vielzahl an interessanten Fragestellungen mit sich brachte, sind die Köpfe voll Ideen, die angepackt werden wollen.

Besondere Aufmerksamkeit wollen wir dieses Jahr auch auf die Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfegruppen verwenden. Die ersten Aktivitäten fanden bereits im Dezember statt und werden weiter ausgebaut.

Einen ausführlichen Termin- und Vorschaukalender der regionalen Veranstaltungen finden Sie auf unserer Homepage im Internet, welcher selbstverständlich laufend aktualisiert wird.



Stephan Schmid 1. Vorstand

Ebenfalls im Internet ist seit einiger Zeit neben dem allgemeinen Forum auch ein eigenes Forum für unsere jugendlichen Mitglieder eingerichtet. Nachdem die Gruppe der Betroffenen unter den Jugendlichen immer mehr zunimmt, wird das Angebot in diesem Bereich weiter ausgebaut. Weiter hinten im Heft finden Sie eine Kurzinformation über unsere Jugendleiter, welche in den nächsten Monaten aktiv werden.

Weiterhin sind wir sehr auf Ihre Hilfe angewiesen, was die medizinischen Projekte angeht an denen wir beteiligt sind. Nähere Informationen zu den

laufenden Aktionen finden Sie weiter hinten im Heft.

Auch möchte ich an dieser Stelle nochmals die Medizin und Wissenschaft animieren auf allen relevanten Gebieten aktiv mit uns zusammenzuarbeiten, da das Spektrum der wenig bekannten Symptome und deren Behandlungsmöglichkeiten noch ein äußerst großes Wissens- und Erfahrungspotential sucht.

Immer wieder werden wir auf die Themen im Sozialrecht angesprochen. Es

gibt hier eigentlich permanent den Bedarf nach Informations- und Erfahrungsaustausch bzgl. Einstufungen sowie Beurteilungen und Rechtssprechungen. Sprechen Sie mit uns über Ihre Erfahrungen und Erlebnisse.

Nun wünsche ich Ihnen eine spannende Lektüre unserer KiDS-22q11-Info, welche in der ersten Ausgabe vom neuen Redaktionsteam sehr interessant und umfassend zusammengestellt wurde.

Herzlichst
Stephan Schmid
Vorsitzender

Was ist Familienorientierte Rehabilitation - FOR - ?

Stationäre Rehabilitation für Kinder und Jugendliche wird an verschiedenen Spezialkliniken angeboten, so z.B. nach Unfällen, Operationen oder Erkrankungen, aber auch zur Behandlung von Essstörungen. Normalerweise wird dabei nur eine Begleitperson mit aufgenommen, meist ist das die Mutter, seltener auch Vater oder Oma. Jüngere Geschwisterkinder dürfen nur unter Einschränkungen mitkommen, z.B. nur wenn keine andere Betreuung möglich ist.

Auf diese Art wird die Trennung der Familie fortgesetzt, die schon durch die Krankenhaus-Aufenthalte, z.B. wegen Herz-Operationen oder häufigen schweren Infekten entsteht. Diese Trennung stellt für die betroffenen

Familien eine große zusätzliche Belastung dar, neben der Verarbeitung der Krankheit des Kindes, neben dem Zeitaufwand für Arztbesuche, Therapien und Pflege.

Solche Belastung kann zu Störungen bei einzelnen Familienmitgliedern (Erschöpfungssyndrom, Depression, Gewichtsprobleme, Drogenmissbrauch...) und auch zu Beziehungsstörungen führen (Erziehungsprobleme, Geschwister rivalität, Partnerprobleme, Isolation der Familie...). Diese wirken sich wiederum auf die physische und psychische Stabilität des kranken Kindes in der Familie aus und können den Heilungserfolg gefährden.

Diese Problematik ist bei Kindern mit Krebs noch stärker als bei Kindern mit

angeborenen Herzfehlern ausgeprägt, wenn aus einer normalen Familie mit einem gesunden Kind plötzlich eine Familie mit einem todkranken Kind wird, welches intensive langwierige stationäre Therapien mit unsicherem Erfolg und schweren Nebenwirkungen ertragen muss.

Die starke unterstützende Rolle der Familie wurde bald erkannt. Sie äußert sich z.B. in der größeren Reha-Bereitschaft des Kindes und in der größeren Akzeptanz therapeutischer Maßnahmen. Außerdem ist wichtig, dass die Eltern bei Einbeziehung in die Rehabilitation als Co-Therapeuten geschult und trainiert werden, um die Behandlung zu Hause fortsetzen und den Heilungserfolg sichern zu können. Nicht zuletzt können die Familien bei der Bewältigung der notwendigen Veränderungen in ihrer Lebensgestaltung unterstützt werden.

Mit dem Ziel, diese Erkenntnisse in die Praxis umzusetzen, bildeten vier Kliniken die Arbeitsgemeinschaft Familienorientierte Rehabilitation. Drei dieser Kliniken betreuen neben Kindern mit Krebs auch Kinder mit angeborenen Herzfehlern und kommen deshalb auch für viele unserer Kinder in Frage. Sie sollen deshalb nachfolgend einzeln vorgestellt werden.

Die AGFOR hat ein gemeinsames Konzept und Strukturstandards für die Ausstattung mit Personal, Medizintechnik usw. entwickelt, um eine gleich

bleibende hohe Qualität zu sichern und diese für Ärzte, Versicherungsträger und Eltern erkennbar zu machen.

Das Reha-Konzept hat folgende Schwerpunkte:

- Aufnahme der gesamten Familie in die Einrichtung.
- Neben allen notwendigen Therapien für das Patientenkind: Diagnose und Therapie der Belastungssymptome bei jedem Familienmitglied.
- Teamarbeit aller Therapeuten, regelmäßiger Erfahrungsaustausch.
- Nutzung zusätzlicher gruppendynamischer Prozesse, das heißt: gleichzeitige An- und Abreise der Familien eines Durchgangs. Jede Reha-Kur dauert (mindestens) vier Wochen.

In den verschiedenen Erfahrungsberichten (siehe auch dieses Heft, Familie Lange) kommt zum Ausdruck, dass die Eltern meist sehr erleichtert sind, weil einerseits alle notwendigen Therapien für ihr krankes Kind durchgeführt werden und dieses oft sogar merklich in seiner Entwicklung vorankommt. Durch den stationären Aufenthalt in einem Haus mit allen Spezialisten ist ein effektiver, gut abgestimmter Therapieplan möglich. Das Kind gewöhnt sich an die regelmäßigen, häufigen Termine und erkennt selbst seine Fortschritte, was wiederum sehr motivierend ist.

Andererseits dürfen sich die Eltern hier endlich einmal ihren eigenen kör-

perlichen und seelischen Problemen widmen, sie brauchen sie nicht zu überspielen wie im Alltag, wo sie vor allem immer für ihr Kind und seine besonderen Bedürfnisse da sein müssen. Erfahrene Gesprächspartner helfen, die Belastungen zu erkennen und damit umgehen zu lernen. Außerdem fühlen sich die Eltern gut aufgehoben in der Klinik, wo sie nicht ständig ihre besondere Situation erklären und meistern müssen. Im Gespräch mit anderen Eltern finden sie Bestätigung und Erleichterung. Und schließlich erfahren sie auch Unterstützung im Umgang mit den Geschwisterkindern und ihren Problemen, erleben dass auch diese ernst genom-

men und nicht wie sonst in den Hintergrund gedrängt werden.

Das Antragsverfahren wird z.B. auf der Seite www.agfor.de erläutert. Unterstützung bei der Antragstellung ist direkt durch die Kliniken möglich.

Literatur:

- AGFOR: Positionspapier zur Familienorientierten Rehabilitation (FOR) bei krebskranken Kindern (www.agfor.de)
- Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK): Stellungnahme zur FOR und Nachsorge für herzoperierte Kinder und deren Familien (www.bvhk.de)
- Fachgesellschaft Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin: Leitlinie Kinderkardiologie (www.bvhk.de)
- Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH: Behandlungskonzept einer familienorientierten Rehabilitation (Broschüre)

Vorstellung der FOR-Kliniken

Die drei Kliniken in:

Bad Oexen, Schönwald und Tannheim gehören der AGFOR an, welche für die Familienorientierte Rehabilitation einheitliche Strukturstandards vorgibt. Sie unterscheiden sich also wenig in Hinsicht auf die Ausstattung und das Angebot an Therapien.

Neben Familienorientierter Rehabilitation wird auch ein spezielles Reha-Programm für Jugendliche und junge Erwachsene von 16 bis 21 Jahren in Gruppen von 10 bis 15 Patienten angeboten, sowie zweimal jährlich eine Betreuung für verwaiste Familien, wel-

che ein Kind durch Krebs oder Herzkrankheit verloren haben.

Für die Patienten Kinder werden vielfältige Therapien angeboten, eigentlich alles was man sich für eine Reha-Kur wünschen kann: Krankengymnastik nach Bobath, Vojta und Halliwick, sowie Krankengymnastik im Wasser, manuelle Therapie, Hippotherapie und heilpädagogisches Voltigieren (=Reiten), Ergotherapie, SI-Therapie (=Sensorische Integration), heilpädagogische Förderung, Tanztherapie, Esstherapie, psychologische Begleitung, Schlafprogramme, therapeutische Kindergrup-

pen, Atemtherapie, Logopädie, Musiktherapie und vieles mehr.

Für Geschwisterkinder und Eltern sind diese Therapien auch möglich, falls sie notwendig werden.

Alle Kinder werden gemeinsam in pädagogische Kindergruppen betreut, wichtig ist dabei die besondere Hinwendung zu den Geschwistern. Die Sonderrolle der Patientenkinder soll dadurch relativiert werden. Für entwicklungsverzögerte, verhaltensauffällige, wahrnehmungsgestörte und behinderte Kinder ist eine heilpädagogische Einzelbetreuung innerhalb der Kindergruppe möglich.

In der Klinikschule werden die Schulkinder durchschnittlich 2 bis 3 Stunden pro Tag in allen notwendigen Fächern unterrichtet, wobei Kinder mit Lernproblemen stärker gefördert werden können. Auch Berufsberatung für Jugendliche ist möglich.

Die FOR-Klinik in Bad Oexen:

Die Klinik für onkologische Rehabilitation in Bad Oexen behandelt insgesamt mehr als 3000 Krebs-Patienten jährlich.

Speziell für die Familienorientierte Rehabilitation wurde das Kinderhaus eingerichtet. Dort werden seit 1985 Familien mit Krebs- und Herzkindern sowie Kinder und Jugendliche mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen

Für die Eltern gibt es vor allem psychologische Begleitung, zweimal wöchentlich angeleitete Gesprächskreise, Einzel-, Paar- und Familiengespräche, Vorträge und Seminare z.B. zum Thema Stressbewältigung und vielen weiteren Gesundheitsthemen, Entspannungsgruppen (autogenes Training, Tai Chi) sowie auch Kunsttherapie und Körpertherapie (z.B. Paarmassagen), Nichtraucher-Training, Lehrküche usw.

Zur Klinik gehören weite Parkanlagen mit Streichelzoo und großem Abenteuerplatz, ein Hallenbad mit Babybecken und Sauna, eine geräumige Sporthalle, Fitnessraum, Beach-Volleyball, Minigolf und Fahrradverleih.

Die Kliniken zu Spaziergängen lockt, liegen alle in ruhiger, landschaftlich reizvoller Lage, wo die Umgebung

betreut, und seit 1994 auch verwaiste Familien.

Das Kinderhaus wird von Chefarzt Herrn Dr. Konstantin A. Krauth und dem Leitenden Psychologen Herrn Andreas Weidenbach geführt. Es arbeitet in Kooperation mit dem Herz- und Diabeteszentrum Nordrhein-Westfalen in Bad Oeynhausen, was vor allem für Herzkinder ein großer Vorteil ist.



Bad Oexen: Kinderhaus

Die Klinik besteht aus renovierten historischen Bauernhöfen und dazu passenden Fachwerk-Neubauten und liegt in einem winzigen Ort am Fuße des Wiehengebirges.

Es gibt dort insgesamt 58 Appartements. Im Jahresdurchschnitt werden sie von 25 Kindern mit Krebs und 15 Herz-Kindern -jeweils mit ihren Familien- genutzt. Die übrigen Appartements werden z.B. an Mütter mit Krebs vergeben, die von ihren Kindern begleitet werden.

Nur etwa ein Drittel der Familien nimmt tatsächlich vollständig an der Kur teil (Patient, Mutter, Vater und Geschwister), bei einem Fünftel ist die Mutter alleinerziehend, die übrigen müssen während der Kur auf den Vater verzichten.

Die durchschnittlich insgesamt 140 Kinder (Patienten und Geschwister) gehören zu allen Altersgruppen von 0 bis 18 Jahren, wobei der Schwerpunkt im Schulalter liegt (60 Schulkinder, 50 Kindergartenkinder, 30 Krabbelkinder unter 3 Jahren).

Besonders beliebt ist bei den Familien die intensive Reittherapie sowie Freizeitangebote wie das „Abenteuerland“, der Snoezelraum (auch außerhalb der Therapie nutzbar) sowie die große Sporthalle, welche den Eltern abends in Eigenregie zur Verfügung steht. Außerdem arbeitet die Klinik an zusätzlichen regelmäßigen Event-Angeboten wie z.B. Indoor-Klettern und wöchentlichen Auftritten eines Clowns.

In Bad Oexen war aus unserem Verein z.B. die Familie Lange zur Kur, deren Erfahrungsbericht in diesem Heft abgedruckt ist und die für nähere Informationen gern zur Verfügung steht.



Kontakt:

Reha-Klinik Bad Oexen
Oexen 27
32549 Bad Oeynhausen
Tel.: 05731-537-0
Fax: 05731-537-736
www.badoexen.de

(Unterstützung bei der Antragstellung z.B. durch Herrn Rossol, Sozialarbeiter.)

Die FOR-Klinik Katharinenhöhe:

Die Klinik auf der Katharinenhöhe ist spezialisiert auf onkologische, hämatologische, kardiologische und schwere chronische Erkrankungen. Seit 1985 werden Familien mit Krebskindern, seit 1995 auch Familien mit Herzkindern betreut.



Katharinenhöhe

Die Klinik ist eine Einrichtung der AWO und wird von Herrn Dr. Eberhard Leidig (ärztlicher Leiter) und Herrn Stephan Maier (Psychosozialer Leiter und Verwaltungsleiter) geführt. Sie liegt in dem anerkannten heilklimatischen Kurort Schönwald und ist ringsum von Wald umgeben.

Die Katharinenhöhe kann pro Durchgang 27 Familien (mit insgesamt ca. 100 Personen) aufnehmen, davon kommen durchschnittlich 80% aus der Onkologie und 20% aus der Kardiologie. Die Unterbringung wird in familiengerechten Appartements im Therapiezentrum Katharinenhöhe oder für Jugendliche im Haus Schönwald gestaltet.

Die Katharinenhöhe ist hoch spezialisiert und hat dadurch eine hohe Kompetenz in den Kernbereichen, außerdem garantiert der überschaubare Personenkreis eine gute Atmosphäre bei der Rehabilitation.

Besonderheit der Katharinenhöhe ist die starke Hinwendung zur Familie und vor allem zu den Geschwisterkindern. Wenn es notwendig erscheint, werden die Geschwister oftmals intensiver z.B. in Ergotherapie und Heilpädagogik betreut als die kleinen Patienten, welche ihrerseits möglicherweise endlich einmal Normalität in einer Kindergruppe erleben können.

Außerdem gibt es zwei eigene Clowns: zwei Erzieher, von denen einer eine Schauspiel-Ausbildung hat, bieten ein wöchentliches Programm.

Pläne für die Zukunft: ein eigenes Jugendhaus auf dem Klinikgelände ist im Bau (bisher werden die Jugendlichen im Haus Schönwald im Ort untergebracht).

Auf der Katharinenhöhe war aus unserem Verein z.B. die Familie Metz zur Kur, deren Erfahrungsbericht im KiDS-22q11-Info Nr. 1 abgedruckt war.



Kontakt:

Reha-Klinik Katharinenhöhe
78141 Schönwald
Tel.: 07723-6503-0
Fax: 07723-6503-100
www.katharinenhoehe.de

(Unterstützung bei der Antragstellung z.B. durch Frau Hermann, Tel.: 07723-6503-115)

Die FOR-Klinik in Tannheim:

Die Klinik in Tannheim arbeitet seit 1997 als gemeinnützige Einrichtung der Deutschen Kinderkrebsnachsorge - Stiftung für das chronisch kranke Kind.



Nachsorgeklinik Tannheim

Sie wird von den beiden Chefärzten Herrn Dr. Roland Dopfer (Onkologie / Mukoviszidose) und Herrn Prof. Dr. Werner Rosendahl (Kardiologie / Mukoviszidose) geführt. Der Psychosoziale Dienst wird von Frau Dipl.-Psych. Beate Hübner geleitet.

Die Klinik liegt in ländlicher Umgebung auf 800 m Höhe in der malerischen Landschaft des Südschwarzwaldes. Das angenehme subalpine Klima und die sehr guten bioklimatischen Bedingungen tragen zu jeder Jahreszeit zu einem erholsamen Aufenthalt bei.

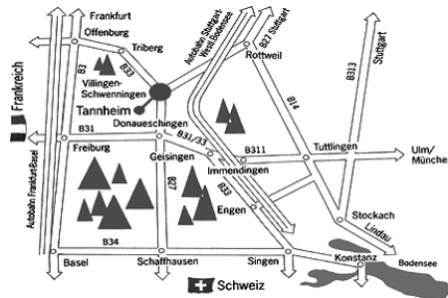
Insgesamt gibt es 135 Betten in großzügigen familienfreundlichen Appartements mit Bad und Teeküche.

Im Jahresdurchschnitt werden 15-20 Patienten mit 40-45 Familienangehörigen aus der Onkologie und je 10-15 Patienten mit 20-25 Familienangehörigen aus den Bereichen Kardiologie und Mukoviszidose betreut.

Zusätzlich verfügt die Klinik über vier Appartements für preiswerte Ferien-

aufenthalte von Familien mit chronisch kranken Kindern.

Besondere Angebote sind z.B. eine Sporthalle mit 6 m hoher Kletterwand, Wintersport-Möglichkeiten, Videofilmen und Fotografieren, Nutzung des eigenen Fotolabors. Seit 1999 gibt es einen eigenen Streichelzoo. Außerdem werden regelmäßig Kanufahrten auf der Donau oder Segeltörns über den Bodensee organisiert.



Kontakt:

Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH
Gemeindewaldstr. 75
78052 Villingen-Schwenningen-
Tannheim
Tel.: 07705-920-0
Fax: 07705-920-199
www.tannheim.de

Familienorientierte Rehabilitation aus der Sicht einer Akutklinik

Von Petra Bintz, Mitarbeiterin des Psychosozialen Dienstes der Kinderkardiologie, Uniklinik Tübingen und Mitgl. der AGFOR

Ein Schwerpunkt meiner Arbeit ist neben psychosozialer und sozialrechtlicher Beratung die Beratung und Antragstellung von Rehabilitationen für Familien mit einem herzkranken Kind. Dabei legen wir von Seiten der Kinderklinik Tübingen besonderen Wert auf die Antragstellung von familienorientierten Rehabilitationen (FOR). Familienorientiert bedeutet, dass beide Elternteile sowie alle Geschwisterkinder mit in die Reha fahren und in das Therapiekonzept mit eingebunden sind. Sie erhalten genauso wie das Patientenkind sowohl eine medizinische Eingangsuntersuchung und wenn nötig Behandlung

als auch psychologische Beratung und Begleitung. Diese Form der Rehabilitation ermöglicht die Förderung und Erhaltung der Gesundheit nicht nur für das erkrankte Kind, sondern auch für die Geschwister und die Eltern und trägt zur psychischen und physischen Stabilisierung der gesamten Familie bei.

Familien mit einem chronisch kranken Kind wie bei einer Herzerkrankung, sind oftmals vielen Belastungen ausgesetzt. Zunächst muss die Diagnose „Herzfehler“ verarbeitet werden. Dann folgen oftmals zahlreiche zum Teil

langandauernde Klinikaufenthalte, die sowohl die Kinder als auch die Eltern körperlich und psychisch belasten. Das erkrankte Kind ist auf eine intensive Begleitung – in aller Regel die der Mutter – während des Klinikaufenthaltes angewiesen. Der Vater muss arbeiten oder ist bei den Geschwisterkindern zuhause. Dies führt zwangsläufig zur Trennung der gesamten Familie über oftmals längere Zeiträume. Die Kommunikation der Ehepaare kann in dieser Zeit dadurch eingeschränkt sein. In Gesprächen mit den Familien auf Station wird immer wieder deutlich, dass bei allen Familienmitgliedern durch die Erkrankung des Kindes Ängste, Sorgen und Unsicherheiten entstehen. Die Angst ist ständiger Begleiter: Vor der Operation, während der Operation und danach, wenn es um die Genesung geht. Viele Eltern sind erschöpft und entwickeln als Folge der andauernden Belastungen körperliche Beschwerden. Auch die Geschwisterkinder können unter der Situation erheblich leiden. Sie fühlen sich vernachlässigt, müssen viel Rücksicht auf das erkrankte Geschwister nehmen und auf vieles verzichten. Verhaltensauffälligkeiten können entstehen.

Wie gelangt die Familie in die FOR?

Allem voran geht eine ausführliche Reha-Beratung. Dabei stelle ich den Eltern die infrage kommenden Einrichtungen vor. Die Eltern wählen unter drei Einrichtungen eine aus sowie den passenden Reha-Termin. Da es keinen

Rechtsanspruch auf eine FOR gibt, kommt es insbesondere auf einen gut formulierten Reha-Antrag an, in welchem medizinische und psychosoziale Indikationen bzw. Reha-Ziele genannt werden. Diese werden von den Eltern selbst oder mit meiner Unterstützung formuliert.

Beispiele für Reha-Ziele können sein

Für das erkrankte Kind:

- Verarbeitung der Erkrankung
- Umgang mit der Erkrankung
- Grenzen der eigenen Belastbarkeit erkennen und akzeptieren lernen
- Steigerung der Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit
- Kontakt zu / Austausch mit anderen betroffenen herzkranken Kindern

Für die Eltern:

- Verarbeitung der Diagnose
- Verarbeitung der Erkrankung des Kindes durch psychologische Beratung
- Abbau der körperlichen Beschwerden
- Steigerung der körperlichen Leistungsfähigkeit
- Stressabbau / Erlernen von Entspannungsübungen
- Ressourcenaufbau
- Kontakt zu / Austausch mit anderen betroffenen Eltern
- Mehr Zeit für das gesunde Geschwisterkind

Für das gesunde Kind:

- Kontakt zu anderen Geschwisterkindern von erkrankten Kindern
- Mehr Zeit mit den Eltern
- Förderung des Selbstbewusstseins
- Die Krankheit des Geschwisters besser verstehen lernen
- Umgang mit der Erkrankung
- Abbau von Eifersucht

Anhand eines Fallbeispiels (Namen und Situation sind natürlich verändert) möchte ich Ihnen aufzeigen, warum die FOR so wichtig für die Familien ist.

Ich lernte Familie M. bei einem stationären Aufenthalt ihres Kindes in unserer Klinik kennen. Ehepaar M. hat zwei Kinder. Die erkrankte Tochter Hanna ist 11 Jahre, ihre Schwester Dagmar 5 Jahre alt. Hanna hat seit der frühen Kindheit aufgrund der Herzerkrankung zahlreiche Untersuchungen und Klinikaufenthalte hinter sich gebracht. Nach Klinikaufenthalt in verschiedenen Kliniken kam Hanna dann nach Tübingen. Auch hier standen etliche stationäre, zum Teil langandauernde Aufenthalte in der Klinik an. Da der Vater beruflich sehr eingespannt ist und das Geschwisterkind Dagmar ebenfalls betreut werden musste, war bei jedem Aufenthalt in der Klinik ein hohes Maß an familiärer Organisation erforderlich. Die Eltern waren, als ich sie auf Station kennen lernte, körperlich und psychisch erschöpft. Unter der andauernden Stressbelastung hatten sich bei den Eltern körperliche Beschwerden

verstärkt und neu eingestellt. So hatte Herr M. chronische Rückenschmerzen, seine Frau litt an ständigen Infekten der Atemwege und Verspannungen im Hals- und Schulterbereich. Die Ängste um Hanna waren immer allgegenwärtig und belasteten die ganze Familie.

Dagmar, die gesunde Schwester fühlte sich vernachlässigt und reagierte zunehmend eifersüchtig auf die Zuwendung, die Hanna von den Eltern erhielt. Sie zog sich immer mehr zurück, wurde immer stiller und nässte schließlich wieder ein.

Nach mehreren Gesprächen bot ich der Familie die FOR an. Nach einer ausführlichen Beratung meldete ich die Familie in der gewünschten Reha-Klinik an. Parallel dazu verfasste ich in Kooperation mit der zuständigen Oberärztin den Reha-Antrag und schickte ihn an die betreffende Krankenkasse. Im Antrag waren die vordringlichsten Reha-Erwartungen und -ziele der Familie formuliert: Um weitere Verhaltensauffälligkeiten und eine Manifestierung der körperlichen Beschwerden zu vermeiden, ist für Dagmar sehr wichtig, sich wieder mehr als geliebtes Mitglied der Familie zu empfinden und mehr Aufmerksamkeit der Eltern zu erhalten. Eine familienorientierte Maßnahme bietet hierfür den idealen Rahmen. In Gesprächsgruppen mit anderen gesunden Geschwisterkindern, wie sie nur in einer solchen Rehabilitation angeboten werden, kann Dagmar lernen,

besser mit der Erkrankung von Hanna umzugehen. Auch für Hanna ist es sehr wichtig, den Austausch mit anderen Kindern, die auch einen Herzfehler haben, zu suchen. Sie muss lernen, mit ihrer geringeren Belastbarkeit umzugehen, mehr Akzeptanz für ihre Erkrankung zu entwickeln. Auf der anderen Seite ist Hanna sehr ehrgeizig und überfordert sich sowohl in der Schule als auch bei sportlichen Betätigungen. Sie muss lernen, einen „Mittelweg“ zu finden, Grenzen zu erkennen und zu akzeptieren.

Für alle Familienmitglieder ist es sehr wichtig, sich wieder mehr als „ganze“ Familie empfinden zu können, sich körperlich und psychisch zu erholen und neue Kraftquellen für die Rückkehr in den Alltag zu erschließen.

Die Genehmigung kann Wochen oder Monate dauern, weshalb wir den Antrag schon frühzeitig an die Kasse schicken. Nachdem die Genehmigung der Krankenkasse vorlag, fuhr die Familie zum gewünschten Termin in die Einrichtung.

Nach der Reha traf ich die Familie zur Nachkontrolle in der Ambulanz. Frau M. berichtete mir von der Reha. Die Reha hatte der Familie sehr gut getan. Familie M. erschien deutlich entspannter und gelöster. Die erkrankte Tochter hatte sehr von den Kontakten und Beziehungen zu anderen herzkranken Kindern in ihrem Alter profitiert. Sie hatte gelernt, sich realistisch mit den

Grenzen ihrer Belastbarkeit auseinanderzusetzen und konnte ihre Ängste und belastende Erlebnisse aufarbeiten. Dagmar konnte in der Kindergruppe neue positive Sozialerfahrungen machen. Sie genoss sowohl die Therapiestunden und als auch die Zuwendung beider Eltern, die nun die Zeit und die Energie hatten, immer wieder etwas mit ihr allein zu unternehmen. Dagmar nässte nicht mehr ein und wurde wieder fröhlicher und zugewandter. Die Eltern konnten sich sehr gut erholen, die körperlichen Beschwerden nahmen ab und beide empfanden die Paargespräche mit dem Psychologen und auch den Austausch mit den anderen Eltern in der Gesprächsgruppe als sehr hilfreich.

Insgesamt war die Reha für die gesamte Familie ein Erfolg und sie konnten gestärkt nach Hause fahren. Der Reha-Erfolg hält bis heute an. Die Eltern können nun anders mit den Belastungen und Ängsten umgehen, Dagmar hat verstanden, dass ihre Eltern sie genauso lieben und muss nicht mehr durch Einnässen auf sich aufmerksam machen. Hanna hat in der Reha ein anderes Mädchen in ihrem Alter mit einem ähnlichen Herzfehler kennen gelernt. Mit ihr hat sie sich sehr viel über die Erkrankung ausgetauscht, was ihr sehr gut getan hat. Sie kann nun ihre Erkrankung besser akzeptieren und anders damit umgehen.

Dies ist nur ein Beispiel von vielen. Alle Familien, die in der FOR waren, sind zumeist sehr zufrieden und konnten von der Reha profitieren. Der Reha-Erfolg hält sehr lange an. Dadurch wird

die weitere Behandlung des Kindes unterstützt sowie sichergestellt, dass das erkrankte Kind, die Eltern und die Geschwister weiterhin die Kraft haben, die Situation zu meistern.

Familienorientierte Rehabilitation in Bad Oexen

oder:

Ein kleines Mädchen auf dem Weg in den Sonnenschein.

Als wir unsere Kur beantragten, hatten wir gar nicht damit gerechnet, überhaupt eine Genehmigung zu bekommen. Aber nach einigen Verzögerungen ging alles ziemlich schnell.

Da unsere Tochter Wiebke kardiologisch im Herz- und Diabeteszentrum Bad Oeynhausen betreut wird, und es ab und an bei ihr zu Situationen kommt, wo die Kinderärzte sagen: „Das wird mir jetzt etwas zu heikel, fahren sie doch lieber in die Herzklinik“, hatten wir uns für die Klinik Bad Oexen entschieden. Was sich auch im Nachhinein als richtig herausstellte.

Bad Oexen ist ein winzig kleiner Ort, der aus der Kurklinik, und noch drei, vier anderen Häusern besteht. Er liegt am Fuße des Wiehengebirges, sieben Kilometer von Bad Oeynhausen entfernt.

Anfang September teilte uns die Kurklinik mit, dass wir unsere Reha am 25.10.03 antreten konnten. Als Anhang zu diesem Brief gab es ein Schreiben, was denn alles mitzubringen sei: Sportzeug, Badesachen, Fahrradhelm usw. Na dann, wir hatten ja noch ca. acht

Wochen Zeit, alles bereitzulegen und einzupacken. Aber da sollten wir uns täuschen.

Am 18.09.03 kam ein Anruf aus Bad Oexen: „Liebe Familie Lange, es ist eine Familie ausgefallen, sie können schon am 25.09. anreisen.“

Nun aber fix. Alle Termine für drei Leute absagen, den Kindergarten und den Arbeitgeber informieren, einige Kleinigkeiten einkaufen, waschen, bügeln und packen.

So fuhren wir dann an einem wunderschön sonnigen Spätsommer-Donnerstag, ganz ohne Erwartungen, nach Bad Oexen. Wir wollten es uns einfach nur ein bisschen gut gehen lassen.

Schon gleich nach der Anmeldung und Mittagessen ging es für mich los mit der ärztlichen Untersuchung. Wiebke war ganz aufgeregt, denn mit so vielen Kindern und Erwachsenen zusammen zu sein, und später dann auch noch in einem fremden Bett zu schlafen, das war schon ziemlich aufregend. Am Nachmittag hatten meine Frau Kerstin,

Wiebke und ich Zeit, die großzügige Parkanlage mit der Koppel für die Therapiepferde, den Ententeich, und die Ziegenweide zu erkunden.

Obwohl wir auf dem Lande wohnen, und Wiebke täglich viele Tiere sieht, hatte sie aber bislang schon vor einem Kaninchen einen höllischen Respekt. An Füttern und Streicheln war gar nicht zu denken.

Nach der Untersuchung meiner beiden Mädels am Freitag brüteten wir dann über unseren Therapieplänen.

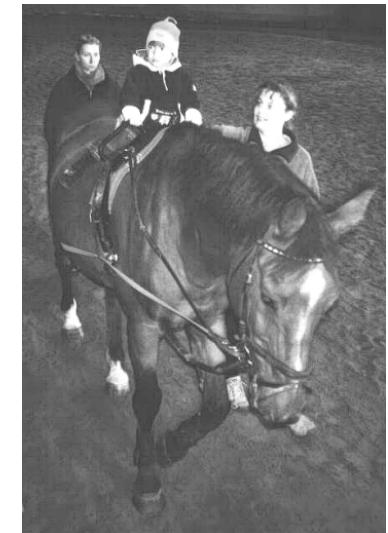
Wiebkes Programm war mit Reittherapie, Krankengymnastik, Krankengymnastik im Wasser, Ergotherapie, heilpädagogischer Förderung, und Eltern-Kind-Turnen recht umfangreich.

Durch die gute Therapieplanung war es aber immer einem von uns möglich, sie zu ihren Terminen zu begleiten.

Schon zu Hause hatte sie beschlossen, in Bad Oexen auf einem „klitzekleinen“ Pferd zu reiten. Aber wir wussten ja, dass unsere Tochter bei solchen Sachen eher ein Maulheld ist, und sahen gespannt der ersten Reittherapiestunde entgegen.

Es war dann auch wie erwartet. Als sie von Mamas Arm sollte, um von der Therapeutin auf das, nicht wirklich klitzekleine, Pferd gesetzt zu werden, befiel sie die Angst vor der eigenen Courage. Es wurde gemeckert und geweint was das Zeug hielt, aber durch sehr gutes Einfühlungsvermögen der Therapeutin ließ man sich überzeugen, es wenigstens einmal zu probieren. Es wurde

zwar immer noch geweint, aber etwas interessant fand sie es dann doch.



Zu Hause war sie erst wenige Tage in den Kindergarten gegangen, und hatte da auch echte Probleme sich einzugeöhnen. Nun musste sie auch hier in den Kindergarten, wenn meine Frau und ich Anwendungen hatten. Auch das ging nur mit großem Geschrei und Protest. Nachdem sie sich dann etwas beruhigt hatte, wick sie der zuständigen Erzieherin nicht von der Seite.

Ganz ähnlich wie beim Reiten, war es auch bei allen anderen Therapien. Obwohl die Therapeuten die gleichen waren, und alle ganz lieb mit Wiebke umgingen, wurde immer lautstark protestiert.

Nach einer Woche mit den verschiedensten Anwendungen stellten wir aber fest, dass unser kleines Zicklein auf einmal anfang, mehr und deutlicher zu sprechen. Auch grobmotorisch wurde

sie immer sicherer. Anscheinend schie-
nen die Anwendungen zu fruchten.

Am zweiten Wochenende unseres Auf-
enthaltes wurde Wiebke krank. Trotz
Antibiotika und fiebersenkender Mittel
ging es ihr richtig schlecht. Am Diers-
tag kam dann was kommen musste, der
Kinderärztin wurde es zu brenzlich, und
wir wurden an die Herzklinik überwie-
sen.

Da wurde Wiebke als alte Bekannte
begrüßt und gründlich untersucht.
Glücklicherweise sah alles schlimmer
aus, als es war. Und wir durften sie
wieder mit nach Bad Oexen nehmen.
Wir wurden eine Woche unter Quaran-
täne gestellt, und hatten nun die große
Befürchtung, dass die kleinen Fort-
schritte, die Wiebke gemacht hatte,
wieder verloren waren. Aber da bewies
sie uns mal wieder, welch großer Kämp-
fer „Wiebke Löwenherz“ eigentlich ist.
Noch während sie krank im Bett lag,
erzählte sie uns, dass sie gerne wieder
reiten und zum Schwimmen gehen wür-
de.

Und dieses Mal war es keine Auf-
schneiderei. Fröhlich ging sie nun zu
jeder Therapie, und machte gute Fort-
schritte. Sie wurde auch immer selbst-
bewusster, und wollte immer alles allei-
ne machen. Nun mussten wir täglich die

Enten und Ziegen im Park füttern ge-
hen. Gut dass immer extra ein Bäcker
kam, der altes Brot in der Teeküche
deponierte, damit die Kinder für das
Wohl der Tiere sorgen konnten. Im
Kindergarten malte sie extra ein Bild
für David, ihren Lieblingstherapeuten.
Kerstin und ich wurden auf die Rolle
der Begleitpersonen reduziert.

Wiebke war auf dem Weg in den Son-
nenschein.

Wegen ihrer Erkrankung, während des
Kuraufenthaltes, hatte sie eine Woche
Förderung verloren. Nach einem Ge-
spräch mit dem zuständigen Kardiolo-
gen durfte Wiebke noch vierzehn Tage
länger bleiben.

Vier Wochen waren schnell vorbei, und
ich musste wieder zur Arbeit. Wiebke
und Kerstin genossen noch zwei weite-
re Wochen in Bad Oexen.

Als Resümee bleibt zu sagen, dass die-
se sechs Wochen Wiebke ein riesiges
Stück vorangebracht haben, und das
auch Kerstin und ich uns gut erholen
konnten. Wir haben alle drei viele net-
te Leute kennen gelernt und auch
Freundschaften geschlossen.

Bleibt nur noch zu sagen: „Es hat uns
richtig gut getan.“

P.S.: Wiebke fragte neulich, wann wir wieder nach Bad Oexen fahren, sie würde
nämlich gerne wieder mit David schwimmen...

Jens Lange

Themenwochenende und 3. Mitgliederversammlung von KiDS-22q11 e.V. vom 2. bis 4. April 2004 im Boglerhaus am Knüllköpfchen bei Schwarzenborn

Am ersten Aprilwochenende 2004 fand
bereits zum zweiten Mal ein überregio-
nales Treffen unseres Vereins im
Boglerhaus statt. Dieses Haus passt
einerseits mit Größe, Angebot und
Preisen gut zu unseren Ansprüchen und
Möglichkeiten und liegt andererseits
etwa in der Mitte Deutschlands und ist
darum für Mitglieder aus allen Regio-
nen gleich gut zu erreichen.
Diesmal waren 43 Erwachsene mit 31
Kindern dabei.

Die meisten Familien reisten bereits
am Freitag, den 2. April an und vertief-
ten sich sofort in die ersten Gesprä-
che. Alte Bekanntschaften konnten
aufgefrischt und neue geknüpft wer-
den. Nach dem Abendbrot traf sich
der Vorstand zu seiner 9. Sitzung, wel-
che bis spät in die Nacht dauerte.

Am Sonnabend, den 3. April fand nach
einem ausführlichen Frühstück mit ver-
frühten bunten Ostereiern die 3. Mit-
gliederversammlung von KiDS-22q11
e.V. statt.

Am Anfang stand der Bericht des ers-
ten Vorsitzenden, der zum Beispiel ü-
ber die erfolgreiche Zusammenarbeit
mit medizinischen Einrichtungen bei
wissenschaftlich Projekten und Veröf-
fentlichungen sowie über das persönli-
che Engagement einzelner Mitglieder
sprach. Die Schriftführerin berichtete

über das Wachstum der Mitgliederzah-
len sowie über die Aktivitäten in den
einzelnen Regionen.

Nach dem Kassen- und Revisionsbe-
richt stand die Neuwahl des Vorstan-
des nach einer Amtszeit von 3 Jahren
auf dem Programm. Ein Teil der Mit-
glieder hatte seine Stimme bereits im
Voraus per Briefwahl abgegeben, so
dass die erforderliche Wahlbeteiligung
erreicht wurde. Bis auf die Neubeset-
zung des Kassiers wurden alle Vor-
standsmitglieder in ihrem Amt wieder-
gewählt.

Eine ebenfalls geplante Satzungsände-
rung, welche dem erfreulichen Wachs-
tum des Vereins (zahlenmäßig sowie
über die Grenzen Deutschlands hinaus)
Rechnung tragen sollte, scheiterte lei-
der an der zu geringen Wahlbeteili-
gung. Dafür wird ein weiterer Anlauf
nötig.

Zum Abschluss wurden die Pläne für
das Jahr 2004 vorgestellt, die vor al-
lem eine intensive Regionalarbeit, die
verstärkte Zusammenarbeit mit ande-
ren Selbsthilfegruppen, die Teilnahme
an zahlreichen Messen und Kongressen,
die Öffentlichkeitsarbeit sowie die Er-
schließung weiterer Finanzquellen
betreffen.

Den ausführlichen Bericht der Mitgliederversammlung können Vereinsmitglieder beim Vorstand abfordern.

Die folgenden Vorträge und Gesprächsrunden unseres Themenwochenendes standen unter dem großen Thema „Familienorientierte Rehabilitation“. Dazu unterstützten uns die Kliniken in Bad Oexen, Katharinenhöhe und Tannwald mit Vorträgen, Workshops und umfangreichem Informationsmaterial.

Alle Referenten standen den Teilnehmern auch nach ihren Vorträgen für ausführliche Gespräche zur Verfügung.

Am Nachmittag des 3. April fand ein Workshop zum Thema Geschwisterkinder statt. Parallel dazu war eine Freizeitfahrt für die Kinder und betreuenden Eltern vorbereitet. Am Ende des Tages stand die Vorstellung des Psychosomatischen Projektes der Universitätskliniken Würzburg.

Auch den zweiten langen Abend verbrachten wir in geselligen Runden und ausführlichen Gesprächen. Die Kinder

vergnügten sich bis spät auf der Kegelbahn.

Den Vormittag des 4. April gestaltete der Psychosoziale Leiter und Verwaltungsleiter der **Reha-Klinik** Katharinenhöhe mit zwei Vorträgen zu den Themen „Familienorientierte Rehabilitation“ und „Sozialgesetz / Schwerbehindertengesetz“, jeweils mit anschließender reger Diskussion.

Den Abschluss des Wochenendes bildete nach dem Mittagessen ein Ballonwettbewerb für alle Kinder. Welcher Heliumballon ist am weitesten geflogen? Wir hoffen auf die Rücksendung der mitgeschickten Postkarten...

Auch die nächste Mitgliederversammlung verbunden mit einem weiteren Themenwochenende soll 2005 wieder im Boglerhaus stattfinden.

Wir danken Karsten Schmidt und seiner Familie für die Organisation des Wochenendes sowie insbesondere für den Abholservice vom Bahnhof und die Kinderbetreuung.

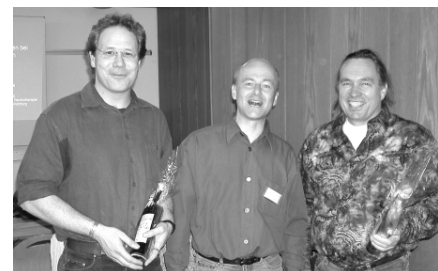
Workshop zum Thema Geschwisterkinder

Mit großem Zuspruch wurde der Workshop zum Thema Geschwisterkinder angenommen, welcher am Nachmittag des 4. April von den Psychologen Herrn Noethen von der Katharinenhöhe und Herrn Künzel aus Tannheim in zwei Gesprächsgruppen angeboten wurde. Sobald die Probleme des kranken Kin-

des die Eltern nicht mehr völlig in Anspruch nehmen oder wenn die Geschwisterkinder selbst Probleme bekommen, wird den Eltern oft schmerzlich bewusst, dass sie sich für ihre gesunden Kinder vielleicht weniger Zeit genommen haben als für das kranke.

Die Geschwister beobachten die Angst der Eltern um das kranke Kind, müssen in schwierigen Zeiten sehr zurückstecken, vielleicht bei langen Krankenhausaufenthalten ganz auf die Mutter verzichten, und nicht zuletzt haben sie oft Probleme, in ihrem Freundeskreis zu erklären, was eigentlich mit dem kranken Kind los ist.

Aus diesen Belastungen können z.B. Beziehungs- und Verhaltensprobleme entstehen. Die familienorientierte Rehabilitation sieht darin einen ihrer Schwerpunkte und widmet sich den Geschwistern in besonderem Maße.



Herr Künzel, H. Schmid, Herr Noethen (v. l. n. r.)

In den Gesprächsrunden wurden Erfahrungen zu den Problemen der Geschwister, Verhaltens- und Erziehungsproblemen ausgetauscht und auch darüber geredet, wie sich die Eltern fühlen, hin- und hergerissen zwischen der Fürsorge für das kranke Kind und dem schlechten Gewissen und der Unsicherheit gegenüber den Geschwistern. Einige Themen waren z.B.: Über-

fordern wir die Geschwister? Fühlen sie sich gegenüber dem kranken Kind benachteiligt? Wie kann sich das äußern? Was können wir tun, um auch den Geschwistern das Gefühl zu geben, ein ganz besonderer Mensch und geliebtes Kind zu sein? Wie gehen wir mit Verhaltensproblemen um? Wie erklären wir den Geschwistern die Krankheit? Muss die Schwester akzeptieren, dass ihr Bruder behindert ist? Die beiden Gesprächsleiter ermutigten die Eltern zum Reden und gaben vor allem behutsame Denkanstöße zu all den schwierigen Fragen, denn jede Familie hat ihre eigenen Regeln und für keins der Probleme gibt es ein allgemeines Rezept.

Außerdem ermutigten sie die Eltern, trotz aller Probleme auch an sich selbst zu denken, Kraft zu schöpfen für den Alltag mit ihrer besonderen Familie. Herr Künzel hatte dafür ein schönes Sinnbild: Als er einmal mit seinem kleinen Kind im Flugzeug reiste, wurde gesagt, dass im Notfall die Erwachsenen zuerst sich selbst mit einer Sauerstoffmaske versorgen sollen, bevor sie sich um ihre Kinder kümmern. Nach der ersten Entrüstung war ihm klar: ohne eigene Maske wäre er gar nicht in der Lage, seinem Kind zu helfen!

Die Eltern bedankten sich sehr für diese interessanten, nachdenklichen und ermutigenden Gespräche, für viele war allein schon der Erfahrungsaustausch miteinander eine große Erleichterung und Hilfe.

Sozialgesetz / Schwerbehinderten-Gesetz: Diskussion über Neuerungen 2004, Grundsätzliches und allgemeine Fragen

Referent: Herr Stephan Maier, Psychosozialer Leiter und Verwaltungsleiter der „Katharinenhöhe“

Am Vormittag des 04.04.04 gab Herr Stephan Maier von der Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe in einer Diskussion Hilfestellungen bei Fragen zur amtlichen Gutachtertätigkeit der medizinischen Dienste und beantwortete akute Fragen der Teilnehmer. In nachfolgendem Bericht sind die wichtigsten Fragen und Antworten stichpunktartig zusammengefasst.

1. Grad der Behinderung:

Die Versorgungsämter holen alle Gutachten ein. In dem Antragsformular des Behindertenausweises ist eine entsprechende Vollmacht enthalten. Die jeweiligen Sachbearbeiter versuchen dann, den Schweregrad der Behinderung zu erfassen. Letztendlich ist also jedes Ergebnis abhängig vom jeweiligen Sachbearbeiter.



Herr Schmid, Herr Stephan Maier

TIPS:

- Die Gutachten möglichst selbst beifügen. Das spart Zeit und beschleunigt die Bearbeitung.
- Die von den Ärzten in den Gutachten genannten „Erfolge“ durch eigene Berichte ergänzen. Vieles, was gut klingt, könnte subjektiv den Eindruck einer harmlosen Beeinträchtigung erwecken und so den Grad der Behinderung reduzieren.
- Sofern ein Bescheid ergangen ist und der Grad der Behinderung zu gering erscheint, unbedingt einen Widerspruch einlegen! Hierbei auf die Fristen achten!

2. Worauf muss bei einem Einspruch geachtet werden?

Sofern ein ergangener Bescheid als nicht richtig empfunden wird, empfehlen wir Ihnen, Widerspruch gegen diesen Bescheid einzulegen. Achten Sie immer darauf, die Einspruchsfrist einzuhalten! Lassen Sie sich die Begründung für die Einstufung oder Ablehnung geben. Hierzu sind die medizinischen Dienste verpflichtet. Die Begründung für Ihren Widerspruch ergibt sich in der Regel aus den Darlegungen des jeweiligen Amtes. Sofern Ihnen diese Informationen noch nicht vorliegen, sollten Sie einen Einspruch zur Wahrung der Widerspruchsfrist einlegen. Sie können die Begründung für Ihren Einspruch dann kurzfristig nachreichen.

In einem Einspruch sollten folgende Punkte immer enthalten sein:

- Entkräften Sie die Ablehnungsgründe des medizinischen Dienstes.
- Fügen Sie Informationsmaterial über den Gen-Defekt bei. Die Ärzte bei den medizinischen Diensten sind in der Regel Allgemeinmediziner. Es sind keine Spezialisten für Kinderkrankheiten oder gar DiGeorge-Syndrom.
- Bieten Sie an, Ihr Kind gegebenenfalls dem medizinischen Dienst vorzustellen.

Bei der Bundeszentrale für Menschen mit Behinderungen (Integrationsamt) gibt es Muster für Widersprüche, die als Grundlage verwendet werden können. Bitte immer auf Ihre individuelle Situation abändern.

Bedenken Sie, dass die Höhe des Behinderungsgrades ausschlaggebend für die steuerliche Bemessung ist.

Ein Widerspruch lohnt sich!

3. Konsequenzen mit dem Behindertenausweis

- Für den Erwerb eines Kfz-Führerscheines wird individuell entschieden, ob ein(e) Antragsteller(in) fahrtüchtig ist.
- Gegenüber einem Arbeitgeber besteht die Informationspflicht, dass eine Behinderung vorliegt. Konsequenz bei Verschweigen der Behinderung: Der Arbeitgeber hat das Recht zur fristlosen Kündigung des Arbeitsverhältnisses innerhalb von 14 Tagen ab Kenntnismoment. Danach erlischt dieses außerordentliche Kündigungsrecht.

4. Die Pflegestufe bei einem unveränderten Krankheitsbild

Der Mehraufwand für die Pflege des Kindes soll durch das Pflegegeld ausgeglichen werden. Hier ist das Alter des Kindes wichtig. Bei bestimmten Altersgrenzen wird von einem durchschnittlichen Kind ein bestimmtes selbständiges Tun und Handeln erwartet. Die Fähigkeiten unserer Kinder entscheiden über die Eingruppierung in die jeweilige Pflegestufe. Je nachdem wie diese Anforderungen erfüllt werden, können Tage vor oder nach einem Geburtstag darüber entscheiden, welche Pflegestufe zuerkannt wird.

5. Wichtige allgemeine Hinweise

- Pflegegeld ist nicht einkommensabhängig.
- Bei Streitigkeiten im Sozialhilferecht sollte ein Fachmann eingeschaltet werden.

Bitte beachten Sie, dass Entscheidungen von Behörden, Krankenkassen, Ärzten etc. immer individuelle Entscheidungen sind. Insofern bieten obige Ausführungen nur erste Anhaltspunkte für mögliche weitere Vorgehensweisen. Wir empfehlen Ihnen, sich in Streitfällen fachlichen Rat von Spezialisten einzuholen.

Wir bedanken uns bei Herrn Stephan Maier für seine interessanten Ausführungen und die Beantwortung aller unserer Fragen. Dieses tun wir insbesondere vor dem Hintergrund, dass Herr Maier keine Zeit zur Vorbereitung hatte, weil er sich kurzfristig bereit erklärt hatte, diesen Programmpunkt für einen erkrankten Referenten zusätzlich zu übernehmen. Vielen Dank!

(Uwe Zillmann)

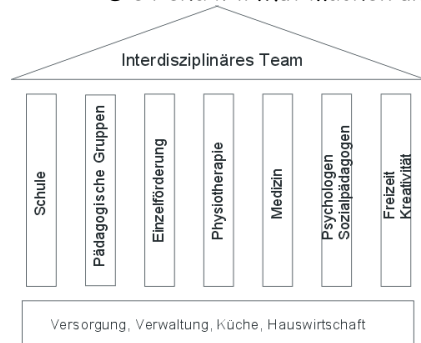
Familienorientierte Rehabilitation (FOR) – Voraussetzungen und Antragsverfahren

Referent: Herrn Stephan Maier, Psychosozialer Leiter und Verwaltungsleiter der „Katharinenhöhe“

Am Vormittag des 4. April stellte Herr Maier sehr lebendig die FOR-Klinik Katharinenhöhe vor und beantwortete den Zuhörern zahlreiche Fragen zum Antragsverfahren. Zuvor ging er sehr detailliert auf die Inhalte einer FOR sowie die dafür notwendigen Voraussetzungen ein.

Bei einer FOR gelten folgende Grundsätze:

- Die Familie wird als interaktives System betrachtet. Der Patient heißt Familie.
- Die Reha ist an den Bedürfnissen der einzelnen Familie orientiert.
- Die Reha will Mut machen und die Ressourcen aktivieren.



Grafik: Basis und tragende Säulen der FOR

Die einzelnen Angebote sind Bausteine, die jeder für sich kombinieren kann.

Manche Familien brauchen nach belastender Zeit Abstand, aber andere müssen wieder näher zusammen kommen.

Wir brauchen: Zeit für uns...
Zeit für mich...
damit das Kind Zeit für sich hat!

Zeit zum Lachen und zum Weinen haben - wie man es gerade braucht
und: Zeit zum Austausch und Gespräch

Die Klinik ist eine Einrichtung „mitten im Wald“ und hat neben der Gelegenheit zum „Abschalten“ auch diese Vorteile:

- keine Möglichkeiten, sich und der Familie aus dem Weg zu gehen
- Zeit zum Streiten und Zeit, um sich zu versöhnen
- Spaß haben, spielen, körperlich etwas erreichen

Antragsmöglichkeiten für eine Familienorientierte Rehabilitationsmaßnahme

Wo können Anträge für eine FOR gestellt werden und aufgrund welcher gesetzlicher Grundlagen?

a) Krankenversicherung

(Stichwort: Kinderheilmaßnahmen)

SGB V, §40

Medizinische Reha-Maßnahmen

b) Rentenversicherung

SGB VI, § 31

Sonstige Leistungen

Da die Krankenversicherungen in aller Regel die Kosten für die gesamte Familie übernimmt, sollte hier der Antrag gestellt werden. Einer Weiterleitung an die Rentenkasse muss nicht zugestimmt werden!

Für privat krankenversicherte Personen ist die Rentenversicherung die einzige Möglichkeit, einen solchen Antrag zu stellen.

Bei der Rentenkasse steht die „Wiederherstellung der Erwerbsfähigkeit“ des Versicherten durch die Rehabilitation im Vordergrund, nicht die Gesundheit. Es wird meist zwar eine stationäre Rehabilitation finanziert, aber nicht für die ganze Familie. Auch Mischfinanzierung ist möglich und z.B. bei der BARMER üblich: die Rentenkasse bezahlt die Reha für Patient und eine Begleitperson, die Krankenkasse finanziert die Kur für die übrigen Familienmitglieder, falls diese eine eigene Indikation haben.

Wichtig zu wissen: Väter müssen keinen Urlaub nehmen, sondern können beim Arbeitgeber eine unbezahlte Freistellung und beim Kostenträger (Kranken- oder Rentenkasse) eine Nettolohn-Fortzahlung beantragen.

Beschreibung des Antragsverfahrens:

1. Info-/Beratungsgespräch mit einweisender Klinik,

Erstellung des Antrags und eines schriftlichen Gutachtens:

- patientenbezogen, familienorientiert
- Reha-Bedürftigkeit; Reha-Ziele; Diagnosen und Prognosen.
 - Ambulante Reha ist nicht ausreichend
 - Reha-Fähigkeit des Patienten, Benennung eines klaren Zieles, was verbessert werden soll
 - Reha-Dauer von vier Wochen, das Ziel muss in vier Wochen erreichbar sein
 - Die Diagnose ist nicht allein entscheidend! Vor allem die Krankheitsfolgen für Patient und Familienangehörige sind Reha-Indikatoren. Der Patient braucht die Familie, und die Familie braucht selbst Hilfe!

2. Einreichen des Antrags bei der jeweiligen Krankenkasse
3. evt. Ablehnung, dann
4. Widerspruch, möglichst sofort mit Ergänzungsgutachten
5. Genehmigung!

Der Antrag sollte mindestens 3 bis 4 Monate vorher gestellt werden, im Notfall klappt es aber auch mal innerhalb von zwei Wochen.

Folgende Bereiche sind bislang für eine stationäre Reha von den meisten Kassen anerkannt:

- Onkologie..... seit 1985
- Kardiologie..... seit 1990
- kein Herzfehler Bitte Kontakt mit der Klinik aufnehmen und Herrn Maier das konkrete Anliegen vortragen.

Im Anschluss an diesen Vortrag wurde die Möglichkeit rege genutzt, auf Fragen zum Thema von kompetenter Stelle Antworten zu bekommen. Wir bedanken uns bei Herrn Stephan Maier ganz herzlich und sind uns sicher, dass es ein Wiedersehen mit der einen oder anderen Familie in der Reha-Klinik Katharinenhöhe geben wird.

(Uwe Zillmann und Susanne Adolphi)

Vorstellung des Psychosomatischen Projektes der Universitätsklinik Würzburg

Referentin: Frau Dr. Walitza

Frau Dr. Walitza betreut zusammen mit Herrn Prof. Lesch ein Psychosomatisches Projekt, welches sich speziell den Patienten mit Deletion 22q11 widmet.

Dabei sollen typische psychische Störungen erforscht werden, die mit diesem Gendefekt verbunden sind.

Bei den bisher bekannten Studien wurde festgestellt, dass psychische Auffälligkeiten bei Erwachsenen mit Dele-

tion 22q11 sehr häufig sind. Darüber berichtete Herr Prof. Lesch bereits im vorigen Jahr.

(s. Bericht KiDS-22q11-Info Nr. 7). Andere Studien beschäftigten sich speziell mit Kindern und Jugendlichen und kamen zu ähnlich beängstigenden Ergebnissen, so wurde für durchschnittlich 40% der Patienten ein ADHS (Aufmerksamkeits-Defizit und Hyperaktivitäts-Syndrom) diagnostiziert.

Um diese hohen Zahlen zu überprüfen und außerdem den Verlauf der psychischen Entwicklung über längere Zeit zu untersuchen, wurde das Psychosomatische Projekt in Würzburg begründet.

Es wird von der Deutschen Forschungsgesellschaft unterstützt und soll sich über mindestens 6 Jahre erstrecken.

Dabei arbeiten Psychologen für Kinder und Erwachsene eng zusammen.

Die Patienten werden ausführlich untersucht, pro Kind steht ein ganzer Tag dafür zur

Verfügung. Neben der klinisch-psychiatrischen Untersuchung (Familienanamnese, Verhaltensbeobachtung usw.) werden auch Intelligenz, Entwicklungsstörungen sowie körperliche Symptome untersucht, um ein ganzheitliches Bild des Patienten zu gewinnen. Außerdem werden die psychosozialen Umstände wie Belastungen in Familie und Gesellschaft erfragt, welche Auslöser psychischer Störungen sein könnten.

Entscheidend ist die Frage: Gibt es Anhaltspunkte für Entwicklung oder Vorliegen einer psychischen Störung? In diesem Fall wird nach den Ursachen gesucht, dazu können z.B. ein EEG, die Laboruntersuchung einer Blutprobe oder bildgebende Verfahren dienen.

Aus den Untersuchungsergebnissen können sich in Verbindung mit den Bedürfnissen der Patienten und ihrer Familien Empfehlungen für eine individuelle Therapie ergeben.

Die weitere Therapie kann durch Psychiater in der Nähe des Wohnortes betreut werden. Eine Wiedervorstellung in Würzburg zur Kontrolle z.B. nach 2 Jahren wird angeboten und kann darüber hinaus wichtige Daten für das Forschungsprojekt liefern.

An dem Psychosomatischen Projekt können

alle Kinder und Jugendlichen mit Deletion 22q11 teilnehmen, unabhängig davon, ob sie bisher psychisch auffällig waren oder nicht. Im allgemeinen ist eine psychiatrische Untersuchung erst ab dem achten Lebensjahr sinnvoll. Bei Vorliegen eines ADHS, welches sich bereits in den ersten fünf Lebensjahren herausbildet, können die Kinder aber auch eher vorgestellt werden.

Von der Untersuchung profitiert nicht nur das Forschungsprojekt, sondern auch die jungen Patienten, welche von Fachleuten betreut werden können, die auf die besondere Problematik bei Deletion 22q11 spezialisiert sind.



Psychosomatisches Projekt der Universität Würzburg Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie

Ziel:

Früherfassung von psychischen Auffälligkeiten und Störungen.
Die Angst vor psychosomatischen Erkrankungen soll reduziert werden, damit eine Früherfassung und, wenn notwendig, eine zeitnahe Therapie erfolgen kann.

Denn: Psychische Störungen sind behandelbar.

Wann sollte man sich vorstellen?

Immer dann, wenn Ihnen bei Ihrem Kind eine Änderung des Verhaltens oder von Gewohnheiten aufgefallen ist. Zum Beispiel: Kann nicht mehr einschlafen, ist am Tag oft müde, ist hyperaktiv, wirkt abgelenkt, hat Angst, ist trauriger, spielt weniger usw.

Oder wenn Sie, Kindergärtner(innen) oder Lehrer(innen) eine psychische/psychosomatische Störung vermuten.

Wie kann Ihr Kind untersucht werden?

- Körperlich und neurologische Untersuchung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie
- Verhaltensbeobachtung und Diagnostik durch Ärzte und Psychologen
- Videodokumentation z.B. von Spielverhalten in einer standardisierten Situation
- z.B. Untersuchung von Konzentration, Aufmerksamkeit und Begabung in der Regel ab dem 6. Lebensjahr (zum Teil auch früher)
- Eine EEG-Ableitung, Hirnstrombild (nicht invasiv)
- Darstellung der Hirnaktivitäten mit EEGs während einer Aufgabe (Herr PD Dr. Fallgatter) ab dem 8. Lebensjahr

Eine Blutentnahme ist nicht notwendig, schon durchgeführte Untersuchungen (beim Kinderarzt oder Kardiologen etc.) müssen nicht wiederholt werden. Wichtig ist es, die Befunde mitzubringen, damit wir uns ein umfassendes psychosomatisches Bild machen können.

Gibt es eine Fahrtkostenunterstützung?

Ja, wenn Sie uns bei der Terminvereinbarung anrufen, zögern Sie bitte nicht, nach einer Fahrtkostenunterstützung zu fragen!

Sekretariat Prof. K.P. Lesch:

Frau J. Nicol

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie

Füchlsleinstr. 15, 97080 Würzburg

Telefon: 0931-201 77600

Fax: 0931-201 77620

eMail: kplesch@mail.uni-wuerzburg.de

Website: www.uni-wuerzburg.de

/nervenklinik/psychobiologie

Sprechstunden:

Herr Dr. M. Romanos und

Frau Dr. S. Walitza

Montag - Freitag, 9 - 12 Uhr

Vorstellung der Bilderstudie der Universitätsklinik Essen,

Referentin: Frau Dr. Wiczorek

Frau Dr. Wiczorek trat bereits 2003 an unseren Verein mit der Bitte heran, an einem Projekt zur computergestützten Syndromerkennung teilzunehmen. Das Projekt geht davon aus, dass die verschiedenen genetischen Syndrome an typischen Gesichtsmerkmalen erkennbar sind. Bei der Deletion 22q11 zählen dazu z.B. kleine, tiefsitzende Ohren, kleiner Mund, kurzes Kinn, breite Nasenwurzel und kleine Augen mit „antimongoloider“ Lidachse. Allerdings kann nur ein erfahrener Genetiker das Syndrom direkt am Gesicht erkennen. Für andere Ärzte bieten sich bis heute nur langwierige Methoden wie die Überprüfung der Merkmale mit Hilfe von Datenbanken an.



Frau Dr. Wiczorek

Auch die Vermessung des Gesichtes bietet sich an, es ergeben sich dabei typische Maßverhältnisse z.B. zwischen innerem und äußerem Augenabstand.

Diese numerische Methode eignet sich für ein computergestütztes Verfahren. Dazu werden Fotos der Patienten aufgenommen und digital verarbeitet. Bestimmte Punkte des Gesichtes werden durch ein Netz von Linien miteinander verbunden und die Lage der Linienknoten berechnet. Daraus ergibt sich ein Zahlenmodell des einzelnen Gesichtes. Durch Überlagerung vieler Fotos kann dann ein für das jeweilige Syndrom typisches Gesicht ermittelt werden. Das Computerprogramm soll nun ein neues Foto mit den typischen Gesichtern der bekannten Syndrome vergleichen und herausfinden, welches Syndrom der fotografierte Patient wahrscheinlich hat.

Bei Tests erreichte das Programm bisher eine Trefferquote von ca. 60%, etwa so viel wie der Durchschnitt klinischer Genetiker mit unterschiedlicher Erfahrung.

Ziele des Projektes sind ein für Ärzte gut handhabbares Programm zur Syndromerkennung durch Foto-Analyse, eine Datenbank der typischen Gesichtsmarkmalen, die Darstellung des charakteristischen Gesichtes für die einzelnen Syndrome sowie eine dreidimensionale Rekonstruktion dieses typischen Gesichtes.

Frau Dr. Wiczorek und ihre Mitarbeiter danken allen Eltern, die ihre Kinder für das Projekt fotografieren ließen.

Wildpark-Abenteuer im Knüllwald

Es ist Sonnabend, 3. April 2004 in Schwarzenborn im Knüllwald. Es ist das Wochenende der Mitgliederversammlung unseres Vereins „Kids 22q11“. Alle Teilnehmer dieser Wochenendveranstaltung hören sich interessante Vorträge und Diskussionen an. Alle? Nein, nicht alle! Eine Gruppe von 22 Kindern und wenigen Erwachsenen haben sich unerschrocken auf den Weg gemacht, um wilde fremdartige Lebewesen einmal aus der Nähe zu beobachten.

Am Nachmittag besteigt die Gruppe das Safarifahrzeug und das Abenteuer beginnt. Nachdem die Mutigen am Endpunkt des Weges den Bus verlassen haben, setzen sie ihren Weg zu Fuß fort. Nachdem der Wegezoll entrichtet ist, wird auch für die unbekannteren Lebewesen noch ein leckeres Lockmittel eingetauscht.



Bevor sich alle auf den Weg zu den Tieren machen, wird noch schnell ein

Beweisdokument für die Nachwelt gemacht.

Viele meckernde Wesen haben zu Beginn des Tages ihre Jungen bekommen. Somit hat das Lockmittel aus der Tüte gleich zu Beginn der Expedition seine Wirkung gezeigt.



Auf der weiteren Wanderung unserer Abenteurer haben sich noch viele andere Geschöpfe von den Futtermitteln aus der Tüte anlocken lassen.

Einige imposante Geweihträger haben sich einem Stoßtrupp der Expedition noch kurz vor dem Rastplatz in den Weg gestellt.



Durch beherztes Ablenken durch unsere kleinen Helden hat der Rest der Gruppe die Lichtung wohlbehalten erreicht.

Bevor die Heimfahrt angetreten wird, entspannen sich alle auf dieser Lich-

tung und nutzen die vorhandenen Spielmöglichkeiten.

Wir danken dem Wildpark Knüllwald, den Initiatoren und dem Busfahrer für dieses Abenteuer.

(Uwe Zillmann)

Erfahrungsbericht Schulwechsel: Von der Gesamtschule zur Sonderschule

Miriam Bartels aus Hannover, geb. 1991
Anmerkungen ihrer Mutter Annette Dieckmann-Bartels

Miri: Ich bin zuerst zur IGS Roderbruch gegangen, weil die bis zur 13. Klasse geht und weil meine Schwester auch da war. Man kann da alle Lehrer duzen.

Annette: Die Integrierte Gesamtschule (IGS) in Hannover geht von der 1. bis zu 13. Klasse und wird von gesunden und körperbehinderten Kindern besucht. Unsere ältere gesunde Tochter machte 2002 dort Abitur, Miri wurde 1998 eingeschult, musste eine Klasse wiederholen und war dann zwei Jahre in einer Montessori-Klasse mit insgesamt 25 Kindern. Miri hatte Krankengymnastik und Ergotherapie in der Schule und Einzelförderung über fünf Wochenstunden durch einen Sonderschullehrer.

Miri: Wir hatten in der IGS nicht so viel Unterricht und haben nie in der

Schule geschlafen und sind nicht ins Landschulheim gefahren, das fand ich gut. In der IGS ist ein schöner Spielplatz. Die Therapeutin war sehr nett, und wenn ich in der Schule krank geworden bin, konnte ich dahin.

Annette: Der therapeutische Dienst betrachtete sich als Insel für die behinderten Kinder, wo man außer Therapie auch Ruhe und vor allem Zuwendung finden konnte. Die Therapeutin hat sie auch zum Sportunterricht begleitet.

Miri: In der Klasse war es oft laut, manchmal fehlt mir das jetzt. Jetzt macht keiner richtig Krach. Der Förderlehrer war am Anfang gut, aber zum Schluss habe ich immer weniger verstanden, wenn er mir was erklären wollte. Am Ende ging gar nichts mehr.

Annette: Der Einzelunterricht wurde im Laufe der fünf Jahre für beide Beteiligten nervig. Da es aber nur diesen Sonderschullehrer gab, konnte kein

Wechsel stattfinden. Der Lehrer hat sie sogar im Krankenhaus unterrichtet.

Miri: Fast am Ende der vierten Klasse habe ich dann die Schule gewechselt. Jetzt gehe ich zur Werner-Dicke-Schule für körperbehinderte Kinder. Es sind höchstens zwölf Kinder in einer Klasse. Manche Schüler sind nicht so nett, aber damit muss man in jedem Leben auskommen.

Annette: !!!!

Zum Zeitpunkt des Wechsels: Miri hatte Probeunterricht und wollte nicht mehr zurück in die IGS. Dann haben beide Schulen und die Dezernentin zugestimmt und sie wechselte im Mai 2003 zur Sonderschule. Wir hatten uns noch eine Waldorf-Schule für behinderte Kinder angesehen - Freie Martins-Schule - haben uns aber dagegen entschieden. Die IGS hatte uns im Juli 2002 darüber informiert, daß ein Schulwechsel nötig sei, weil Miriam sich immer weniger in der Klasse wohl fühlte. Zu den körperlichen Einschränkungen war nun die Lernbehinderung deutlich geworden.

Bei der Einschulung waren alle davon ausgegangen, daß keine Lernbehinderung sondern ein Entwicklungsrückstand vorläge. Zuerst waren wir alle sehr traurig.

Miri: Gut finde ich den Sport mit den Rollki-Kindern. Doof ist, daß wir für den Sport in ein anderes Gebäude müssen.

Es gibt mehr Fächer, wir haben Physik, Biologie und Englisch. Wir müssen die Lehrer siezen, nur die Zivis und Helferinnen werden geduzt. Im Unterricht ist es leiser.

Ich habe niemanden mehr für mich allein, die Helferinnen sind für alle da. Und ich habe keine Ergotherapie und keine Krankengymnastik mehr, aber jetzt Sprachtherapie.

Annette: Da an der Werner-Dicke-Schule viele schwerstbehinderte Kinder unterrichtet werden, wird Miri als bewegungsfreudiges Kind nicht mehr therapiert, die Sprachförderung ist uns aber auch sehr wichtig. Es gibt für sie ein offenes Angebot für Schwimmen und Voltigieren.

Die Sonderschule bietet für die Kinder Sportfreizeiten und Städtereisen an. Das jährliche Landschulheim ist obligatorisch. Der Unterricht ist sehr verlässlich - wichtig für berufstätige Eltern - Änderungen werden schon lange vorher angekündigt. Mittags gibt es an den drei langen Tagen warmes Essen und dann eine Freizeitbetreuung, wenn die Kinder das wünschen. (Waldspaziergang oder Disco!)

Die Schulleitung hat die Eltern schriftlich aufgefordert, Infekt-Kinder zu Hause zu lassen. Miri ist auch daher seit dem Schulwechsel deutlich weniger krank.

Miri: Wir haben einen Fahrstuhl, ich muss nicht mehr die Tasche die Treppe rauftragen.

FRAGE: Mathe ist für dich besonders eklig. Geht es dir damit jetzt besser?

Miri: Nicht wirklich. Ich verstehe am besten, wenn der Lehrer unterrichtet, allein nicht so gut, ich kann mich nicht gut konzentrieren.

Annette: Miri hat außer einer Dyskalkulie (Rechenschwäche) auch eine Lernbehinderung. Sie ist in einer Klasse mit Kindern ihrer Leistungsstufe und nicht mehr das Ausnahmekind. Das tut ihr sichtlich gut. Sie erzählt viel von der Schule und das war an der IGS

ganz anders. Da war sie oft traurig und verschlossen, wenn sie nach Hause kam.

FAZIT: Gut, daß wir es erst mit der Integration probiert haben, aber auch gut, daß wir nicht zu viel Druck gemacht sondern Miriams Einschränkungen akzeptiert haben. An die Sonderschule schließt sich ein Berufsbildungswerk an. Wir hoffen, daß Miriam dort eine Ausbildung machen und den Stress der beruflichen Zukunftsplanung hinausschieben kann, bis sie erwachsen ist.

Annette Dieckmann-Bartels

Luises Reha-Kur in Kreischa

Unsere Tochter Luise wurde mit der Deletion 22q11 geboren, und das Schlimmste daran war ihr Herzfehler (unterbrochener Aortenbogen), an dem sie an ihrem 6. Lebenstag fast gestorben wäre. Sie konnte aber gerade noch wiederbelebt und am 12. Tag im Herzzentrum in Leipzig operiert werden. Sobald sie wieder ins Krankenhaus nach Dresden verlegt werden konnte, wurde sie vom SPZ betreut.

Sie hat von Anfang an Physiotherapie nach Bobath bekommen. Dieses Konzept überzeugte uns, und da ich bisher mit Luise zu Hause war, konnte ich auch selbst viel mit ihr üben (meist ganz nebenbei beim Spielen). Trotzdem kann man natürlich keine Wunder be-

wirken, und leider ist es nun so, dass Luise zu ihrem 2. Geburtstag immer noch nicht einmal frei sitzen und nur schlecht greifen kann.

Über die Elterngruppe im SPZ hörte ich von der Reha-Klinik in Kreischa, wo ein Mädchen in Luisens Alter (sie hatte Säuglings-Epilepsie) gute Fortschritte gemacht hatte. Unser Kurantrag wurde von der Krankenkasse an die BfA weitergeleitet und dort nach ca. einem Monat bestätigt. Nach weiteren Wochen erhielten wir dann recht kurzfristig (10 Tage vor Beginn) die Einladung in die Klinik.



Reha-Klinik in Kreischa

Die Reha-Klinik für Kinder und Jugendliche liegt sehr schön auf einem Hügel frei in der Landschaft. Das Kinderhaus für Kinder bis ca. 7 Jahre liegt etwas getrennt von den übrigen Stationen, die Kinder wohnen in großzügigen Zimmern gemeinsam mit Mutter / Vater und evt. Geschwistern. Alle Therapien finden im Gebäudekomplex statt.

Die Klinik führt vor allem eigentliche Reha-Kuren durch, also Therapien nach Unfällen (z.B. Fenstersturz), Operationen (Hüft-OP) oder schweren akuten Erkrankungen (Krebs, Hirnentzündung). Aber auch Kinder mit Teilleistungsstörungen, Haltungsfehlern und Entwicklungsstörungen waren da, z.B. Frühgeborene mit Spastik.

Für jedes Kind wird nach der Aufnahmeuntersuchung ein individueller Therapieplan aufgestellt. Bei uns lagen die Schwerpunkte auf Physiotherapie und Logopädie nach Castillo-Morales. Außerdem bekam Luise Ergotherapie, Schwimmen und Musiktherapie sowie psychologische Begleitung und Diätberatung. Der Therapieplan war dann ziemlich vollgestopft, jeden Tag 3 bis 4 Therapien zu je 45 Minuten. Essens-

und Schlafenszeiten wurden dabei meistens gut berücksichtigt. Es wurde auch versucht, den kleinen Kindern konstante Therapeuten zuzuordnen, was bei uns leider nur bei Logopädie und Ergotherapie gelang.

Die Kur war also keine Erholung sondern eher eine Art Trainingslager, sehr intensiv, in der Hoffnung der Entwicklung vielleicht einen Schubs zu geben.

Die Physiotherapie orientierte sich nicht so streng wie gewohnt am Bobath-Konzept, es gab eher viele Erlebnis- und Spielangebote, Schaukeln, Rutschen, in einen Sack boxen, Murrebahn... Manchmal war der Unterschied zur Ergotherapie gar nicht groß, da Luise ja feinmotorisch noch nicht viel kann. Da wurde dann auch geschaukelt, mit Creme oder weicher Knete gematscht, in Bohnen gebadet, in Seifenwasser geplanschelt... Außerdem wurden verschiedene Spielhaltungen, Lagerungsmöglichkeiten und Hilfsmittel ausprobiert. Dabei ergab sich, dass der vom SPZ schon vorgeschlagene Stehständer jetzt wirklich gut für Luise ist, sie kam gut damit zurecht und freute sich richtig darauf. So konnten wir uns dann also auch einen für zu Hause verordnen lassen. Bei der Logopädie war ich vor allem erstaunt, wie gut Luise mitmachte und tatsächlich meistens den Mund für all die kalten Löffel, rauhen Tupfer, Massagegeräte und Kausäckchen aufsperrte. Es sollte vor allem die Zunge aktiviert und zu vielfältigen, auch seitlichen Bewegungen verführt werden. Einen Teil der Übungen

sollen wir zu Hause weiterführen. Außerdem haben wir auch Pusten geübt in allen Variationen, aber selbst mit Nase-Zuhalten hat es leider noch nicht geklappt.

Den Kontakt zu anderen Kindern fanden wir vor allem in der Freizeit. Das beste aller Angebote war das tägliche freie Schwimmen, das hat Luise sehr genossen und ist aus unserer Sicht allein schon ein großer Pluspunkt für diese Kur. Die Spielplätze waren leider eher etwas dürftig, aber die Kinder vertrugen sich auch in dem kleinen Sandkasten, und Luise fand die Rutschen wunderbar. Für das gut ausgestattete Spielzimmer war das Wetter ja viel zu schön. Außerdem gab es neben der Klinik noch Reste eines Streichelzoos, der leider all die Ponys, Ziegen und Schafe schon eingebüßt hatte und nur noch Pfauen, Hängebauschweine, Zwerghasen und Meererschweinchen enthielt. Diese Tiere waren trotzdem für viele Kinder sehr wichtig, und auch wir haben hunderte Grashalme durch das Gitter der Kaninchenboxen geschoben, manchmal durfte Luise auch mal kurz an den Hasenohren ziehen., sehr zärtlich ist sie ja leider noch nicht.

Die Aufgabe der Eltern bei der Kur war vor allem, dafür zu sorgen, dass die Kinder pünktlich zu allen Therapien erschienen. Schon bei der Begrüßung wurde uns klar gemacht, dass dies keine Mutter-Kind-Kur sei, sondern eine Reha-Maßnahme, die möglichst gute

Erfolge erzielen sollte. Trotzdem gab es auch gute Angebote für die Eltern, thematische Gesprächsrunden, Yoga, Töpfern, Seidenmalen usw. Das wichtigste war aber natürlich der Kontakt untereinander, wir erzählten uns die meist ungewöhnlichen Geschichten unserer Kinder und bestärkten uns gegenseitig auf unserem Weg. Und wie schön war es, wenn die anderen Eltern bemerkten, dass die Kleine ja richtig aufgeblüht wäre und ihr Köpfchen schon viel besser hielt.

Am Ende muss ich sagen, dass die 4 Wochen „Trainingslager“ zwar keine deutlichen motorischen Fortschritte gebracht haben, aber wir sind die Sonde wieder los, wir haben 4 Wochen in schöner Landschaft und gut umsorgt verlebt, wir haben gesehen, wie Luise mit fremden Therapeuten und vielen fremden Kindern schon gut zurechtkommt, und wir haben viele neue Anregungen und Spiel-Ideen für den Alltag mit ihr.

So konnten sich zwar nicht alle Hoffnungen erfüllen, Luise braucht eben für jeden Schritt so sehr viel Zeit, aber doch waren wir froh über die Kur und wollen wahrscheinlich nächstes Jahr noch einmal hinfahren, bevor Luise in den Kindergarten kommt.

(www.klinik-bavaria.de/kinderklinik)

Susanne Adolphi

Regionalveranstaltung zum Thema: „Abwehrschwäche bei Kindern“

Am zweiten Adventswochenende fand zusammen mit der Regionalgruppe der „Deutschen Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V.“ (DSAI) eine Veranstaltung zum Thema „Abwehrschwächen bei Kindern“ im Zentrum für Kinderheilkunde der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf statt.

In einem sehr anschaulichen Vortrag stellte Herr Priv.-Doz. Dr. Niehues von der Ambulanz für pädiatrische Immunologie und Rheumatologie die Erkennung und Behandlung von Abwehrschwächen, insbesondere bei Kindern mit DiGeorge-Syndrom / Deletion 22q11 vor. Nach einer sehr regen Diskussion und vielen Fragen setzte seine Kollegin Frau Dr. Gudowius nach einer kurzen Pause mit dem Thema „Impfungen bei Immunschwäche“ fort.

Sehr interessiert wurden ihre Ausführungen zur Pneumokokken- und Grippe-

Schutzimpfung verfolgt. Beide Ärzten stand danach auch für weitere, individuelle Fragen zur Verfügung. Eine Zusammenfassung der Vorträge wird im nächsten Infoheft erscheinen.

Im Anschluss an die Vorträge fand ein weihnachtliches Beisammensein im Foyer der Ambulanz statt. Wie bei den vergangenen Veranstaltungen in Köln und Sankt Augustin war gerade der Erfahrungsaustausch unter den Familien neben der Information ein wichtiger Teil des Treffens.

Zuletzt noch ein herzliches Dankeschön an beide Referenten für ihre Unterstützung. Herr Priv.-Doz. Dr. Niehues steht der Regionalgruppe auch weiterhin als Ansprechpartner für alle Fragen im Bereich Immunologie und Rheumatologie zur Verfügung.

Vera Lange, Regionalgruppe 5

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	

KiDS-22q11 e.V. bekommt eine Jugendgruppe

- Kurzinformation an alle betroffenen Jugendlichen und Eltern -

Sonja Kühling und Marike Oldenettel sprechen mit ihrem Programm alle Jugendlichen ab 12 Jahren an.

Wir wollen zusammen mit Euch z.B. das Jugendforum mit Leben füllen, einen Austausch im Chat organisieren.

Auch planen wir zum persönlichen Kennenlernen eine Wochenendfreizeit zu organisieren...

Wer Interesse, Anregungen oder Wünsche hat, kann sich gerne per e-mail oder telefonisch bei uns melden (siehe Kontakt).

Unsere persönliche Vorstellung erscheint im nächsten KiDS-22q11-Info sowie in den nächsten Wochen im Internet!

Gruß der neuen Redaktion

Die Redaktion des KiDS-Infos hat neue Mitstreiter bekommen:

Susanne Adolphi, Annette Dieckmann-Bartels und Uwe Zillmann haben gemeinsam dieses Heft erarbeitet, und schmieden schon Pläne für die nächsten...

Wir nehmen gern Eure Themenwünsche auf und freuen uns außerdem sehr über Erfahrungsberichte: Schreibt uns, was Ihr Besonderes mit Euren Kindern erlebt habt, welche besonderen Erfahrungen Ihr zum Beispiel mit speziellen Therapien gemacht habt, welche schwierigen Entscheidungen Ihr treffen musstet usw.

Auf Wunsch können alle Berichte auch anonym abgedruckt werden.

Auch möchten wir Euch wieder einladen, das Forum unserer Internetseite www.KiDS-22q11.de zu nutzen. Hier könnt Ihr Fragen stellen, Eure Erfahrungen weitergeben und Euch über viele interessante Themen informieren. Bei Interesse könnten wir auch einmal einen Zeitpunkt für einen richtigen Chat vereinbaren.

Also: schaut mal hinein!

Regionalleitung Gruppe 4: Susanne Adolphi

Susanne Adolphi aus Dresden, 31 Jahre, Dipl.-Ing. für Landschaftsarchitektur

Mutter von Luise (*2001)

Unser erstes Kind Luise wurde nach einer durch vorzeitige Wehen überschatteten Schwangerschaft unkompliziert geboren. Sie trank schlecht und lief beim Schreien manchmal blau an, außerdem hatte sie 12 Zehen und ein „auffälliges“ Gesicht.

Nachdem ich aber gelernt hatte, sie zu stillen, wurden wir am 4.Tag mit dem Hinweis entlassen, „in den nächsten 2 Wochen mal zur genetischen Beratung zu gehen.“

Am 6.Tag wurde sie kaum wach, wurde immer ruhiger und blasser, schließlich schien sie kaum noch zu atmen. Der gerufene Notarzt konnte sie gerade noch wiederbeleben. Stunden später fanden die untersuchenden Ärzte den Herzfehler: unterbrochener Aortenbogen, außerdem ASD und VSD. Luise wurde noch am selben Abend per Hubschrauber ins Herzzentrum Leipzig verlegt. Aufgrund des schlechten Allgemeinzustandes nach der Wiederbelebung konnte sie aber erst am 12.Tag operiert werden. Die inzwischen durchgeführte genetische Untersuchung bestätigte den Verdacht: Mikrodeletion 22.



Die Operation war trotz schlechter Voraussetzungen gut gelungen, aber es dauerte doch noch 10 Wochen, bis wir unsere Luise endlich mit nach Hause nehmen durften.

In den ersten 18 Monaten wurde Luise hauptsächlich mit der Magensonde ernährt, der erste Entwöhnungsversuch gelang nur halb, beim zweiten Versuch mit knapp 2 Jahren klappte es dann.

Luise leidet regelmäßig unter Bronchitis, was aber wohl eher auf die lange Beatmung vor und nach der Herz-OP zurückzuführen ist, als auf eine Immunschwäche. Sie hat einen kleinen Thymus und einen nachgewiesenen T-Zellen-Defekt, aber fieberhafte Infekte verlaufen völlig normal, und auf alle Impfungen hat sie gut reagiert.

Luises Entwicklung geht sehr langsam voran, mit 30 Monaten kann sie noch nicht frei sitzen und nur schlecht greifen, sie wird durch Schläftheit (Hypotonie) und ausfahrende Bewegungen (Athetose) behindert. Die meisten Fortschritte macht sie auf geistigem Gebiet, sie beginnt Sprache zu verstehen und hat Freude an der Kommunikation (ohne aber selbst zu sprechen).

Von Anfang an werden wir durch das SPZ betreut, wo Luise u.a. Physiothe-

rapie nach Bobath bekommt. Seit dem 1.Geburtstag erhält sie Frühförderung zu Hause, seit dem 2.Geburtstag nimmt sie an einer heilpädagogischen Spielgruppe teil. Nach dem 3.Geburtstag möchten wir sie in einen heilpädagogischen Kindergarten geben.

Unseren Selbsthilfe-Verein habe ich bereits im Herzzentrum Leipzig kennen gelernt und daher die ersten klaren

Informationen bekommen, was uns eine unvergleichlich große Hilfe war.

Nachdem wir die Kraft gefunden haben, wieder „über unseren Tellerrand zu gucken“, möchte ich mich nun selbst engagieren und vor allem versuchen, KiDS-22q11 e.V. auch im Osten Deutschlands -bei Kliniken und Eltern- bekannt zu machen.

Außerdem werde ich in der Redaktion mitarbeiten.

Aktuelles:

Vorstand:

Am 2. April fand die 9. Vorstandssitzung statt.

Dabei wurden zuerst die neuen Aktiven begrüßt. Das sind einmal Marike Oldenettel und Sonja Kühling, die sich der Jugendarbeit im Verein widmen und für die Jugendlichen ab 12 Veranstaltungen und Kontakte organisieren wollen. Außerdem möchte Gudrun Fahrenholz als Mitglied und Ärztin eine Informationsbörse zu den einzelnen Symptomen bei Deletion 22q11 und medizinischen Problemen aufbauen. Dazu wird sie in Zusammenarbeit mit dem medizinischen Beirat einen Fragebogen erarbeiten, der mit dem nächsten Infoheft an alle Mitglieder versandt werden soll. Weitere Themen der Vorstandssitzung waren Öffentlichkeitsarbeit, Messen, wissenschaftliche Projekte, Vereinsstruktur und Finanzen.



Marike Oldenettel u. Sonja Kühling

Die Aktivität in den einzelnen Regionalgruppen ist zurzeit recht unterschiedlich. Für einige Regionen werden neue Aktive gesucht, die Lust haben, etwas auf die Beine zu stellen. Alle Ideen sind gefragt, Unterstützung durch die Ansprechpartner der anderen Regionen wird zugesichert.

Regionalgruppe 1:
Die Region wartet auf neue Ideen.

Regionalgruppe 2:
Frau Uta Elb hat ihre Region in Bewegung gebracht und neue Mitglieder zu aktiver Arbeit im Verein motiviert. Nun plant sie eine Veranstaltung am 13.11.2004 in Bremen zu den Themen Kinesiologie und Sozialrecht.

Regionalgruppe 3:
Frau Kerstin Lange plant für den Herbst 2004 wiederum eine Veranstaltung in Bad Oeynhausen. Die Zusammenarbeit mit dem Herz- und Diabeteszentrum war 2003 so gut, dass sich eine Wiederholung anbietet.

Regionalgruppe 4:
Die erste Infoveranstaltung in der Region wird am 24.04.2004 im Herzzentrum Leipzig stattfinden. Eine weitere Veranstaltung ist für das zweite Halbjahr in Berlin vorgesehen. Frau Susanne Adolphi bemüht sich um Kontakte zu Kliniken und Elterngruppen ihrer Region.

Regionalgruppe 5:
Frau Vera Lange hat Verstärkung bekommen, seit Anfang 2003 wird sie in der Regionalarbeit von Frau Martina Wimmers unterstützt. Das Ergebnis

kann sich sehen lassen: Für den 15.05.2004 ist eine Infoveranstaltung in Köln in Zusammenarbeit mit der Elterninitiative herzkranker Kinder geplant. Und am ersten Juli-Wochenende findet ein Familienwochenende auf einem Reiterhof statt.

Die Regionalgruppen 6, 7 und 8:
warten auf neue Aktivitäten. Liebe Mitglieder, wir freuen uns, wenn Ihr Lust habt, die Sache mit in die Hand zu nehmen.

Regionalgruppe 9:
Für den Sommer 2004 wird Frau Roswitha Geckeler eine Info-Veranstaltung vorbereiten, und im Oktober gibt es wieder die nun schon traditionelle Wochenendfreizeit auf dem Bauernhof.

Regionalgruppe 10:
Auch bei Frau Silvia Paul-Petermann gibt es schon eine gute Tradition, der Wochenendworkshop in Rottweil findet in diesem Jahr vom 24. bis 26.06. statt.

Landesgruppe Österreich:
Frau Karin Hohenberger hat zu einem Familienwochenende im April 2004 eingeladen.

unser Beirat

Dr. med. Ursula Sauer
Kinderkardiologin
München

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

Dr. Anita Rauch
Humangenetikerin
Universitätskliniken Erlangen

Prof. Dr. Dr. Andre Eckardt
Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie
Medizinische Hochschule Hannover

Dr. Franz Kramer
Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie
Medizinische Hochschule Hannover

Prof. Dr. Martin Ptok
Abteilung für Phoniatrie und Pädaudiologie
Medizinische Hochschule Hannover

Prof. Harald Bode
Sozialpädiatrisches Zentrum
Universitätskliniken Ulm

Dr. Andreas Schaudt
Facharzt für Kinderheilkunde und Sozialpädiatrie; Kinderklinik Memmingen

Prof. Dr. K.P. Lesch
Leitender Oberarzt
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
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

Bankverbindung / Spendenkonto:

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

Spenden sind steuerlich absetzbar
Gemeinnützig anerkannt:
Finanzamt Kempten, StNr. 109/60699
vom 27.04.2004
Vereinsregister AG Stuttgart VR 6552

Regionalgruppen

<p>Regionalgruppe 1: PLZ: (17... - 19...); (23... - 25...)</p> <p>Melanie Eickelmann Kronsforder Hauptstraße 35 23560 Lübeck Tel: (0 45 08) 498 e-mail: Melanie.Eickelmann@KiDS-22q11.de</p>	<p>Regionalgruppe 7: PLZ (60... - 65...)</p> <p>Inara Sawalski Karl-Kihn-Strasse 6 63457 Hanau Tel: (06 181) 18 99 33 e-mail: Inara.Sawalski@KiDS-22q11.de</p>
<p>Regionalgruppe 2: PLZ: (20... - 22...); (26... - 28...); 49...</p> <p>Uta Elb Mittelstr. 50 26954 Nordenham Tel. / Fax: (0 47 31) 31 222 e-mail: Uta.El@KiDS-22q11.de</p>	<p>Regionalgruppe 8: PLZ 55...; (66... - 69...)</p> <p>Stephan Schmid Blumenweg 2 87448 Waltenhofen Tel: (0 83 79) 13 50 Fax: 13 53 e-mail: Stephan.Schmid@KiDS-22q11.de</p>
<p>Regionalgruppe 3: PLZ (29... - 33...); 38...</p> <p>Fr. Kerstin Lange Lüneburger Str. 33 31275 Lehrte Tel: (0 51 75) 93 24 28 e-mail: Kerstin.Lange@KiDS-22q11.de</p>	<p>Regionalgruppe 9: PLZ (80... - 86...); (90... - 98...)</p> <p>Roswitha Geckeler Kirchweg 15 84092 Bayerbach Tel: (0 87 74) 91 03 26 Fax: 91 03 24 e-mail: Roswitha.Geckeler@KiDS-22q11.de</p>
<p>Regionalgruppe 4: PLZ (01... - 16...); 39...</p> <p>Susanne Adolphi Leipziger Str. 111 01127 Dresden Tel: (03 51) 84 715 56 e-mail: Susanne.Adolphi@KiDS-22q11.de</p>	<p>Regionalgruppe 10: PLZ (70... - 79...); (87... - 89...)</p> <p>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</p>
<p>Regionalgruppe 5: PLZ (40... - 48...); (50... - 54...); (56... - 59...)</p> <p>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</p>	
<p>Regionalgruppe 6: PLZ (34... - 37...); 99...</p> <p>Susanne Rzehak Goethestrasse 19 35428 Langgöns Tel: (0 64 03) 75 431 e-mail: Susanne.Rzehak@KiDS-22q11.de</p>	<p>Landesgruppe AT: Österreich</p> <p>Karin Hohenberger Heustrasse 50/4 A-4320 Perg Tel: (0043 (0)72 62) 53 413 e-mail: Karin.Hohenberger@KiDS-22q11.at</p>

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.
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 08 Mai, 2004
	Auflage: 1500 Exemplare

wer macht was:

Vorstand Hr. Stephan Schmid
Schatzmeister / Kassenwart Fr. Kerstin Lange
Schriftführer Fr. Roswitha Geckeler
Beisitzer / Messeplanung Hr. Karsten Schmidt
Mitgliederverwaltung Hr. Ulrich Geckeler
Presse / Öffentlichkeitsarbeit Fr. Vera Lange
Redaktionsteam Susanne Adolphi; Annette Dieckmann-Bartels; Uwe Zillmann
Jugendgruppe Sonja Kühling; Marike Oldenettel
Kontakt zum Beirat Fr. Vera Lange
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.

KiDS-22q11 e.V.

Blumenweg 2
D-87448 Waltenhofen

Aufnahmeantrag



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 vom Finanzamt Kempten, StNr. 109/60699 vom 27.04.2004
Vereinsregister AG Stuttgart VR 6552

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.

V2.4 05/2004

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 _____ €
(Mindestbeitrag 30,- €
weitere Fam-Mitglieder frei)

- Überweise ich selbst
- Lasse ich mittels Einzugsermächtigung erheben

Bank, Sparkasse, Postbank

			/																
BLZ				Kontonummer															

X

Datum

Unterschrift-Abbuchungserlaubnis