



Kinder mit DiGeorge-Syndrom - 22q11 Deletion (KiDS-22q11) e.V., Blumenweg 2, 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 auf. 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 ver-

hütet 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
- Homepage: www.KiDS-22q11.de

Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser!

Fast ein ganzes Jahr ist ins Land gezogen seit der Gründung von KiDS-22q11 e.V.; wie die Zeit vergeht.

Ein Jahr, in dem wir vereint den Gedanken und die Ziele unseres Vereins vorangetrieben haben.

Und wir waren erfolgreich!

Unsere für eine erfolgreiche Arbeit wichtigen Kontakte zu medizinischen Zentren in ganz Deutschland sind zahlreicher geworden. Trotzdem wende ich mich an dieser Stelle an die Verantwortlichen aus Medizin und Sozialarbeit aktiv mit uns zusammen zu arbeiten. Die Selbsthilfe ist die beste Schnittstelle zwischen Arzt und Patient!

Aber auch in unserem Angebot waren wir in der Zwischenzeit nicht untätig. Neben Workshops und interessanten Vortragsveranstaltungen konnten wir vielen Ratsuchenden in persönlichen Gesprächen Informationen, Tipps und Hilfe vermitteln. Ausführliche Berichte finden Sie auf den folgenden Seiten.

Ebenfalls erfreulich ist die hohe Zahl an Neukontakten, die uns in den vergangenen Monaten erreicht haben. Familien aus dem ganzen Bundesgebiet finden meist über Kliniken oder das Internet zu uns. So hat KiDS-22q11

e.V. derzeit bereits 118 Mitglieder und über 150 Kontaktadressen. Auf diese Zahlen sind wir sicher stolz und ich möchte an dieser Stelle denen ausdrücklich danken, die uns durch ihre Mitgliedschaft unterstützen. Allerdings will ich nicht versäumen, all diejenigen einzuladen, die bisher passiv partizipieren, uns durch ihre Mitgliedschaft zu unterstützen,

denn nur in der Gemeinschaft sind wir stark!

Aber es gilt nicht zu verharren, denn es warten noch viele neue Aufgaben auf uns.



Stephan Schmid, 1. Vorstand

So wird sich KiDS-22q11 e.V. vom 06.-10.10.01 erstmals auf der 33. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft

für Pädiatrische Kardiologie in Bad Oeynhausen einem breiten Fachpublikum präsentieren. Natürlich sind auch Sie gerne eingeladen uns im Werrepark zu besuchen.

Zeitgleich wird die vom KiDS-22q11 Beirat ausgearbeitete Beschreibung des DiGeorge-Syndroms veröffentlicht. Diese Übersicht soll für Laien als auch für Fachleute ein Leitfaden der verschiedenen Symptome sowie möglicher Behandlungsansätze sein.

Weiter werden wir versuchen die Regionalgruppen zu verkleinern, was allerdings nur mit Ihrer aktiven Mitarbeit möglich ist.

Ebenso geplant sind weitere Veranstaltungen. Diese werden wir auch

versuchen weiter nach Norden zu tragen. Um dies optimal planen zu können, sind wir allerdings auf Ihre Mithilfe angewiesen. Bitte füllen Sie unseren Fragebogen aus und senden diesen direkt an die Geschäftsstelle, damit wir wissen, was Sie erwarten.

Mit Zuversicht sehe ich daher in die Zukunft und bin sicher, dass es uns auch weiter gelingt so aktiv im Auftrag unserer Kinder voran zu kommen.

Für die kommende Zeit wünsche ich Ihnen alles Gute, Kraft und Ruhe für die beschwerlichen Tage des Lebens.

Herzlichst

Stephan Schmid

1. Vorsitzender

Logopädie-Workshop 16-18. März 2001

Der erste Workshop von KiDS-22q11 e.V. fand im Schwarzwald genauer in Baiersbronn statt.

Der März zeigte sich am Freitag bereits in Frühlinglaune, so dass für die ersten anreisenden Familien der Abend bei einem Glas Wein und netter Unterhaltung begann.

Nach einem ausgiebigen Frühstück machten wir uns auf den Weg in die Logopädische Praxis Iven, einer Praxis, die sich auf Sprach- und Entwicklungsstörungen bei Kindern mit neuro-

logisch, genetisch und organisch bedingten Problemen spezialisiert hat.

Nach und nach trafen die restlichen Teilnehmer ein und gegen 10:00 Uhr begann Frau Iven in einem eigens angemieteten großen Raum nach einer kurzen Vorstellung aller Teilnehmer ihre Therapieform zu erläutern. Dabei liegt der Schwerpunkt auf der von einer gleichnamigen südamerikanischen Logopädin entwickelten „Padovan“ Therapie. Daneben finden in die Therapiesitzungen spielerische Übungen mit verschiedenen alltäglichen Ge-

genständen, Turngeräten und das Lateraltraining Einzug.

Die Wahrnehmung, Aufmerksamkeit und Motorik sind, so beschreibt Frau Iven, die wesentlichen Faktoren, die die Sprachentwicklung beeinflussen. So dass die Entwicklung der Sprache wie ein Baum¹ zu sehen ist, der unter permanenter Pflege seine Wurzeln austreibt und irgendwann eine stolze Krone tragen wird.

Gerade bei Kindern mit Sprachentwicklungsverzögerungen ist es daher wichtig, fördernde Maßnahmen zu ergreifen, damit aus der anfänglichen Verzögerung kein Leistungsdefizit mit allgemein niedrig bleibendem Sprachniveau entsteht

² (siehe Tabelle Seite 6)

Das Mittagessen wurde von einer nahegelegenen Pizzeria geliefert. Während der gesamten Mittagspause lernten sich die Familien näher kennen und konnten bereits erste Erfahrungen austauschen.

Am Nachmittag wurde dann der eigentliche Kern der Therapie vorgestellt. Dieser besteht aus einer Reihe von gymnastischen Übungen, die alle die Entwicklung des kindlichen Bewegungsapparates nachvollziehen. Dadurch werden alle Sinne nachhaltig angeregt und damit die kindliche Ent-

wicklung unterstützt. Einige der Übungen konnten die Teilnehmer sofort in Zweierteams selbst ausprobieren. Dabei erklärte Frau Iven den Hintergrund und die Punkte, auf die bei der jeweiligen Übung zu achten ist.



Frau Iven bei einer praktischen Übung

Insgesamt besteht eine Sitzung aus mehr als 20 verschiedenen Übungen. Innerhalb der Therapie werden nicht alle Übungen gleichzeitig durchgeführt. Nach und nach kommen weitere Übungen hinzu, so dass nach einer Woche das gesamte Programm geturnt ist. In sog. „Intensivwochen“ übt Frau Iven und ihr Team das Übungsprogramm mit den Kindern ein

Nach einer kurzen Kaffeepause hörten wir einen Vortrag von Frau Dr. med. Bacher von der Kieferorthopädischen Abteilung der Universitätsklinik Tübingen. Frau Dr. Bacher erläuterte in ihrem Diavortrag die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten von Defekten im Lippen-, Kiefer- und Gaumenbereich. Da auch durch diese Probleme ein direkter Einfluss auf die Sprach-

¹ Quelle Praxis Iven (Schaubild 1, Seite 7)

² Quelle GRIMM Störungen der Sprachentwicklung 99 (Tabelle, Seite 6 unten)

entwicklung entstehen kann ist es wichtig, evtl. vorhandene Defekte früh und intensiv zu behandeln, bzw. bei Bedarf zu überwachen. Nach einigen Ausführungen über Zahnprophylaxe und Mundhygiene stellte sie sich ausführlich den Fragen der Seminarteilnehmer.

Nach einem anstrengenden aber auch interessanten und lockeren Nachmittag schlossen wir den Tag gegen 18:00. In kleinen Gruppen machten sich alle auf den Weg zum gemeinsamen Hotel und um 20:00 Uhr trafen wir uns im Speisesaal zum Abendessen. An allen Tischen entwickelten sich angeregte Gespräche. Nach dem Essen rückten wir die Tische etwas näher zusammen und in großer Runde entwickelte sich schnell eine gewisse Vertrautheit und vielerlei Themen wurden ausgiebig diskutiert. Gegen 01:30 löste sich die Runde, die sich im Laufe des Abends nur unmerklich verkleinert hatte, auf.

Nach einem gemeinsamen Frühstück begann der Sonntag gegen 10:00 Uhr. Frau Iven erläuterte ihr „Gießkannen-Prinzip“. Nach diesem wird die kindli-

che Sprache durch verschiedene Faktoren wie Anregung zum Sprechen, Zuhören und Blickkontakt angeregt und gefördert.

Mit einer einfachen und wirkungsvollen Methode unterstützt das Gesamtkonzept neben „Padovan“ eine Sammlung von verschiedenen Gegenständen wie einem Gummischlauch oder einer Tröte. Ihr entsprechender Einsatz kann den Mund- und Rachenraum desensibilisieren und die Muskulatur von Kiefer und Zunge anregen. Mit praktischen Übungen lernten die Teilnehmer den Einsatz der „Mundtüte“ kennen.

Zum Abschluss erläuterte Frau Iven nochmals die Sprachentwicklung bis zum 6. Lebensjahr im Überblick. Gegen 14:00 Uhr endete dieser erste Workshop.

Ein erlebnisreiches Wochenende, an dem wir nicht nur neues erfahren, sondern auch andere Familien kennen lernen konnten, geht zu Ende. Gerade dieser Austausch unter den Familien ist natürlich, neben den Informationen, die jeder einzelne mitnimmt, ein wesentlicher Teil der Veranstaltungen von KiDS-22q11 e.V.

Risikokinder: Erfassung und Verlauf		
Früherkennungsuntersuchung bei bislang unauffälligen Kindern		
	Wortschatz kleiner als 50 Wörter	
24 Monate	13 bis 20%	
3 bis 4 Jahre	davon 50% manifeste Sprachentwicklungsstörungen, das sind 6 bis 8% aller Kinder	davon 50% Spätzünder
Schulalter	Defizite in der Sprache, beim Lernen, Legasthenie, psychosoziale Probleme	

(Quelle GRIMM Störungen der Sprachentwicklung 99)

Leerseite!



NEUROLOGISCHE REORGANISATION
oder
NEUROFUNKTIONELLE REORGANISATION
Beatriz A.E. Padovan, Sao Paulo/Brasilien

Der Mensch ist das Wesen, das das differenzierteste, entwickelteste und komplexeste Nervensystem besitzt. Das Vermögen und die Begabungen, die ihm eigen sind - das aufrechte Gehen, die kodifizierte Sprache, die geistige Leistung, usw. - bringt er schon als genetisches Potential mit, wenn er geboren ist.

Die NEUROLOGISCHE ORGANISATION ist das Ergebnis der ununterbrochenen ontogenetischen Entwicklung, die senkrecht und ordnungsgemäß von der unteren neurologischen Ebene bis zum Kortex fortschreitet. Diese Entwicklung, die ein dynamischer, komplexer und natürlicher Prozess ist, unterliegt den Impulsen des eigentlichen Organismus. Er ergibt sich durch die Reifung, d.h. durch die Myelinisation des zentralen Nervensystems. Diese Entwicklung befähigt den Menschen sein genetisches Potential zu entfalten.

NEUROLOGISCHE REORGANISATION ist die Methode, die den Entwicklungsprozess nachvollzieht, d.h. die progressiven Phasen der ontogenetischen Entwicklung wiederholt. Sie beginnt mit den primitiven, natürlichen Bewegungen, die alle gleich nach der

Geburt ausführen. Es folgen die Phasen der Fortbewegung: -rollen, robben, krabbeln, usw.. Es werden auch natürliche und evolutive Übungen für das Sehen, Hören, für die manuellen Fertigkeiten, usw., durchgeführt. Ausgehend von der Tatsache, dass die reflektorisch-vegetativen Funktionen wie: -atmen, saugen, kauen und schlucken, prälinguistische Funktionen sind, d.h. der Sprache vorausgehen, werden mit diesen Funktionen auch evolutive Übungen durchgeführt. Oft erreicht oder vollendet das Individuum seine natürlichen Fähigkeiten nicht. Mit der NEUROLOGISCHEN REORGANISATION kann man Störungen der Motorik, der Sprache, des Lernens und sogar des Verhaltens verbessern oder sogar aufheben. Sogar die Psychoanalyse interessiert sich heutzutage für den "Körper" und verbindet psychische Probleme zunehmend mit motorischen Störungen und umgekehrt. Da die NEUROLOGISCHE REORGANISATION eine holistische Methode ist, dient sie dem Individuum als Ganzen. Sie ist einfach und leicht anzuwenden, weil sie natürlich ist. Und wer dem folgt, was die weise Natur uns lehrt, ist nicht so sehr dem Irrtum erlegen.

www.KiDS-22q11.de

Der Verein ist "drin"

Seit Dezember 2000 ist KiDS-22q11 im Internet.

Unter der Adresse www.KiDS-22q11.de präsentiert sich der Verein nach innen und nach außen. Warum brauchen wir so eine Präsenz im Internet? Was soll das?

Informationen für Mitglieder

Das Internet bietet viele Vorteile. Es ist viel schneller als KiDS-22q11-Info,

das nur drei Mal im Jahr erscheint und vom Sammeln der Beiträge über Layout, Druck und Versand vergehen ein paar Wochen. Im Internet können Informationen und Termine wirklich aktuell sein. Auch wer nicht so oft an Vereinsaktivitäten teilnimmt, kann sich über alles informieren, was im Verein abläuft. Das Internet ist auch keine Einbahnstraße. Informationen und Meinungen sollen aus dem gesamten Verein kommen. Wer sich aktiv beteiligen will, kann dies im Forum tun.

Wir brauchen Sie!

- ☞ Eine Internetpräsenz lebt von den Menschen, die sie gestalten. Machen Sie mit!
- ☞ Jede Idee ist willkommen. Am einfachsten ist das im Forum, hier können Sie Ihre Meinung direkt äußern.
- ☞ Wenn Sie Ideen für die Seiten haben, mailen Sie einfach an Herrn Ulrich Geckeler, der unsere Homepage betreut (webmaster@KiDS-22q11.de)
- ☞ Wir freuen uns über jede Anregung, auch gute Text- und Bildbeiträge sind selbstverständlich willkommen.

Melden Sie sich. Wir brauchen Sie!

Einstieg für "Neue"

Wer noch keinen oder nur losen Kontakt zu KiDS-22q11 hat, findet hier optimale Voraussetzungen. Man erhält einen Überblick, wer wir sind, was wir tun und kann sich erst aus der Distanz

ein Bild machen, bevor er sich auf den Weg macht. Kontakt zur Geschäftsstelle und den Regionalgruppen bekommt man schnell und bequem. Wer neu ist, findet auch eine Sammlung von Links, die zu anderen interessanten Seiten führen.



Informationsveranstaltung im DHM am 07.07.2001

Liebe Leserinnen und Leser

Das erste Regionaltreffen in Bayern fand, seit Bestehen von KiDS-22q11 als e.V., in München im Deutschen Herzzentrum statt. Freundlicherweise stellte das DHM wieder den Hörsaal kostenfrei zur Verfügung. Hierfür möchten wir uns auf diesem Wege nochmals recht herzlich bedanken.

Trotz des heißen Sommertages war das Treffen sehr gut besucht. Zahlreich fanden sich Besucher lange vor Beginn der Veranstaltung zum persönlichen Gesprächsaustausch ein. Viele kannten sich schon aus vergangenen Treffen, erfreulicherweise nahmen auch viele neue Interessierte daran teil.

Nach der Begrüßung informierte Fr. Geckeler alle Anwesenden über „Vergangenes“ und „Was hat KiDS-22q11 künftig noch vor“.

Was haben wir bisher getan:

- Infoveranstaltung in Stuttgart (wir berichteten in KiDS-Info 01)
- Workshop Logopädie in Baiersbrunn
- Versendung der ersten KiDS-Info
- Überarbeitung der Homepage
- Bundesweite Mail- und Briefaktionen in vielen bedeutenden Zentren.
- Mit anderen Selbsthilfegruppen Kontakt aufgenommen.

Was haben wir noch vor dieses Jahr:

- Versendung der 2. KiDS-22q11-Info im Herbst.
- Infoveranstaltung im Herbst in Baden-Württemberg.
- Erweiterung unseres med. Beirates in den Bereichen: HNO, SPZ, Endokrinologie, Kinderarzt.
- Informationsstand Bad Oeynhausen: 33. Jahrestagung der DGPK (größte Ärzteorganisation im Bereich der Kinderkardiologie).
- Workshop bzw. Abendseminar zum Thema: Kinder mit Genveränderung (dazu erhalten sie eine gesonderte Einladung).



Fr. Geckeler, Gebietsleiterin Bayern

Anschließend referierte Herr Dr. Martin Adler zum Thema: „Stärkung der allgemeinen Immunabwehr durch konventionelle und homöopathische Maßnahmen“. (ausführlicher Bericht folgt).

Nach einer Stärkung mit Kaffee und Kuchen durfte Herr Dr. Markus Metzler zum Thema: „Immunsystem, allgemeine Problematik und Impfungen“ referieren. Die ausführlichen Berichte finden sie im Anschluss.

Ich bedanke mich im Namen von KiDS-22q11 bei allen Beteiligten und Anwesenden, dass dieses Treffen ein Erfolg war. Ich wünsche allen eine gute und glückliche Zeit.

Ihre Roswitha Geckeler

Naturheilverfahren – mehr als nur „Kügelchen“ (Dr. Adler)

In einem ausführlichen und sehr interessant gestalteten Vortrag führte Dr. Martin Adler, Facharzt für Allgemeinmedizin, Naturheilverfahren, Homöopathie, Umweltmedizin und Ernährungsmedizin sowie Vorstandsmitglied im Zentralverband der Ärzte für Naturheilverfahren, die Zuhörer in die Thematik Naturheilverfahren ein.

Zur Einführung erläuterte er anhand einiger Schaubilder die Zusammenhänge, die im menschlichen Organismus für die Immunabwehr im allgemeinen zuständig sind.

In der Folge ging er auf die verschiedenen Teilbereiche wie Lymphsystem und die verschiedenen Bestandteile des Blutes ein, die für das Funktionieren eines Immunsystems gestärkt sein sollen. Dabei wies Dr. Adler immer wieder darauf hin, dass auch oder gerade ein geschwächtes oder instabiles Immunsystem durch naturheilkundliche Maßnahmen optimal unterstützt werden kann.

Insbesondere die Ausweitung der Möglichkeiten über die allgemein bekannten homöopathischen Mittel wie Globuli, nahmen in seinem Vortrag einen weiten Raum ein.

Dabei ging Dr. Adler insbesondere auf den Einfluss der richtigen und gleichmäßigen Ernährung auf das Immunsystem ein. Dies könnte bei entsprechendem Interesse auch Thema eines eigenen Vortrages werden.



Fr. Geckeler, Herr Dr. Adler

Zum Abschluss gab Dr. Adler noch Tipps für die Stärkung des Immunsystems insbesondere für Herbst und Winter. Danach stellte er sich aus-

fürhlich den zahlreichen Fragen der Zuhörer.

Sollten auch Sie Interesse an naturheilkundlichen Behandlungsmöglichkeiten haben, stellt der Zentralverband der Ärzte für Naturheilverfahren eine Liste von Ärzten mit entsprechender Ausbildung in Ihrer Nähe zur Verfügung, die Sie unter nebenstehender Adresse anfordern können.

Zentralverband der
Ärzte für Naturheilverfahren
Am Promenadenplatz 1
72250 Freudenstadt

Tel.: 0 74 41 / 91 858 -0
Fax: 0 74 41 / 91 858 -22

eMail: mail@zaen.org
home: www.zaen.org

Dr. med. Martin Adler

Facharzt für Allgemeinmedizin Naturheilverfahren, Homöopathie, Umweltmedizin, Ernährungsmedizin

Rathausstraße 2
57078 Siegen

Fit und gesund durch Herbst und Winter- oder wie beuge ich Immunschwächen vor!

Die kalten und nassen Tage sind wieder da und viele Patienten klagen über verschiedene Formen von Erkältungskrankheiten. Die einen haben eine eitrige Bronchitis mit quälendem Husten und andere klagen über eitriges Schnupfen mit Kopfschmerzen. Viele dieser Krankheiten entwickeln sich dauerhaft und die Mediziner sprechen dann von einem chronischen Verlauf.

Dabei können wir rechtzeitig einiges tun, um ein frühzeitiges Erkranken zu verhindern oder im schlechtesten Fall aufzuschieben.

Unsere Vorbereitungszeit beginnt am besten bereits im Juli/August.

Zu diesem Zeitpunkt sollten bereits mit sogenannten Abwehrmaßnahmen begonnen werden:

Dann nicht so oft in der Sonne liegen. Übermäßiges Sonnenbaden oder "grillartige Sonnenexzesse" müssen vermieden werden, da diese unser Abwehrsystem sehr deutlich schwächen können. Zu dieser Jahreszeit ist es besonders günstig mit kalten Abwaschungen, mit Wassertreten oder Wechselduschen (kalt/warm) morgens unmittelbar nach dem Aufstehen zu

beginnen. Diese Methoden, die sie alle von Pfarrer Kneipp kennen, sind nicht nur etwas für die Erwachsene, sondern lassen sich hervorragend auch auf Kinder übertragen. Im spielerischen Umgang mit diesen Methoden, kann man den Kindern den physikalischen Trainingseffekt für die Gesundheit erklären. Nach positiven Erfahrungen in der Therapie mit Kindern, haben sich die Urlaubstage für diese Dinge besonders bewährt.

Auch Aufenthalte in Meeresklima (Nordsee, Ostsee und bedingt Mittelmeer) unterstützen die Vorbereitungszeit günstig.

Allgemeines

Das Angebot von frischem Obst, welches zu diesem Zeitpunkt auf unseren Märkten erstmalig auch aus Deutschland zu finden ist, muss genutzt wer-

den, um die Depots für Vitamin A,C,E und andere zu nutzen.

Dabei ist wertvoll zu wissen, dass für die einzelnen Vitamine nur bestimmte Mengen nach bestimmten Aufnahmekriterien (Sättigungsgrenzen = maximale Aufnahme pro Zeiteinheit in Gramm/oder mg/oder noch kleineren Maßeinheiten) in Frage kommen. Deshalb muss die Aufnahme von frischem Obst oder frischem Gemüse regelmäßig erfolgen. Für Kinder ist es wichtig, dass das Obst "portionsgerecht" gereicht wird.

Bewährt hat sich das Mitgeben von kleinen fertigen Obst- oder Gemüse-mahlzeiten in die Schule oder in den Kindergarten. Dabei werden Obst oder Gemüse bereits kleingeschnitten als Pausensnack mitgegeben. Das lässt sich hervorragend zubereiten und in kleinen Plastikbehältern abpacken.

Für die beginnende nasskalte Jahreszeit wünsche ich Ihnen viel Erfolg bei der Vorbereitung, eine gute Prophylaxe mit gezielten Maßnahmen und

bitte bleiben Sie gesund!

Dr. Martin Adler

Den vollständigen Text können Sie in den nächsten Tagen von unserer Homepage unter www.kids-22q11.de aus dem Mitgliederbereich kostenlos downloaden oder gegen DM 2,20 Rückporto (bitte in Briefmarken beilegen) bei der Geschäftsstelle KiDS-22q11 e.V. anfordern.

Nichtmitglieder legen bitte eine Schutzgebühr von DM 5,50 bei.

Immunologie: Immunsystem, allgemeine Problematik

Impfungen, worauf man achten sollte! (Dr. Metzler)

Der Vortrag im Überblick

- Kurze Darstellung von Aufbau und Funktion des Immunsystems
- Begriffsklärung des DiGeorge-Syndroms
- Störungen des Immunsystems allgemein und speziell bei Kindern mit DiGeorge-Syndrom
- Nützliche Untersuchungen
- Impfungen: Arten von Impfungen und Besonderheiten bei Impfungen von Kindern mit DiGeorge-Syndrom

Dr. Markus Metzler ging in seinem sehr anschaulichen Vortrag zuerst im Überblick auf den Aufbau und die Funktion des Immunsystems ein. Nach dieser kurzen Einführung wurden die Störungen des Immunsystems im Allgemeinen und im Speziellen bei Kindern mit DiGeorge-Syndrom thematisiert. Im weiteren Verlauf wurden nützliche Untersuchungen des Immunsystems angesprochen. Abschließend erklärte Dr. Markus Metzler die Zusammenhänge der Impfungen und ging speziell auf die Bedürfnisse der betroffenen Eltern ein.

Zu Beginn des Vortrages versuchte Dr. Metzler die Komplexität des Immunsystems zu vermitteln. Die Aufgaben des Immunsystems bestehen in

vielfältiger Richtung: Hauptaufgabe ist in jedem Fall der Schutz vor Angriffen sowohl von außen, z.B. vor Giften, Parasiten, Bakterien und Viren, als auch von innen, z. B. vor krankhaften Zellen. Die Voraussetzung dafür ist die Fähigkeit zwischen fremden und eigenen Stoffen zu unterscheiden, aber auch zwischen giftig und ungiftig. Diese weitreichenden Aufgaben können nur von einem komplexen Immunsystem bewältigt werden, welches grob in den humoralen und den zellulären Teil gegliedert werden kann.



Fr. Geckeler und Herr Dr. Metzler

Die Störungen des Immunsystems waren das Thema im folgenden Teil des Vortrags.

Diese Beeinträchtigungen können sehr vielfältig und variabel sein, was durch die Komplexität des Immunsystems

nicht weiter verwunderlich ist. Am stärksten ist meist das T-Zellensystem betroffen, seltener das humorale System. Dies trifft für die gesamte Bevölkerung zu, nicht nur für Kinder mit DiGeorge-Syndrom. Die Schwere des Immundefekts ist altersabhängig und nimmt im Laufe der kindlichen Entwicklung ab. Am Häufigsten lassen sich die Immundefekte im Säuglingsalter beobachten.

Das besondere bei Menschen, die von einer 22q11 Deletion betroffen sind, ist dass schon bei der embryonalen Entwicklung das Wachstum des Thymus beeinträchtigt ist. Dies führt dazu, dass die T-Zellen nicht in gleicher Weise, wie bei Menschen ohne Deletion, herausgebildet werden können.

Der Thymus besteht aus zwei Lappen, die im Bereich des Brustbeins zu lokalisieren sind. Die Aufgabe des Thymus ist mit der einer Polizeischule zu vergleichen: Dort wird den Zellen „gelernt“, vor wem sie sich wehren müssen und, dass sie zwischen „fremd“ und „eigen“ unterscheiden können. Der Thymus ist in den ersten Lebensjahren am wichtigsten und verliert im Laufe der Jahre an Bedeutung.

Nimmt man nun die Impfung in genaueren Augenschein, gibt es einige Untersuchungen, die sich als sinnvoll und nützlich erweisen. Die Erstellung eines differenzierten Blutbildes ist eine der wichtigsten Untersuchungen, dabei sollen vor allem die weißen Blutkörperchen Beachtung finden. Festzustellen

ist hierbei die Anzahl und Art der weißen Blutkörperchen (B Zellen / T Zellen).

Ein Lymphozytenfunktionstest ist darum wichtig, weil nicht nur die Anzahl der weißen Blutkörperchen, sondern auch deren Aktivität für die Funktionsfähigkeit des Immunsystems verantwortlich ist. Der Lymphozytenfunktionstest kann im Reagenzglas oder mittels Hautstempeltest (ab 2. Lebensjahr) durchgeführt werden. Der Hautstempeltest ist oftmals authentischer als der Laborbefund, d.h. ein schlechter Laborbefund muss nicht unbedingt eine schlechte Immunabwehr zur Folge haben.

Eine Bestimmung von Immunglobulin und von Impfantikörpern ist individuell empfehlenswert.

Bei Impfungen werden Erreger in die Blutbahn injiziert und dadurch eine Immunantwort provoziert. Man unterscheidet zwischen Totimpfstoffen, bei denen die Erreger komplett abgetötet wurden, und Lebendimpfstoffen. Die Totimpfungen sind auch bei DiGeorge Kinder völlig unproblematisch.

Eine Grundimmunisierung kann schon mit drei Monaten erfolgen. Gegebenenfalls kann eine Impftiterbestimmung zur Erfolgskontrolle gemacht werden.

Bei Lebendimpfungen werden zerteilte Erreger in die Blutlaufbahn gebracht und wieder eine Immunantwort initiiert.

Zu den Lebendimpfungen gehört die Kombinationsimpfung gegen Röteln / Masern / Mumps, die nur nach immunologischer Abklärung erfolgen sollte. Ab 15 Monaten ist eine gute Beurteilung des Immunsystems möglich.

Impfungen sollten grundsätzlich möglichst früh durchgeführt werden, da sie zum früheren Zeitpunkt am besten verträglich sind.

TBC Stempeltest werden eigentlich zur Diagnose einer eventuellen TBC Erkrankung durchgeführt und sind für Kinder mit DiGeorge-Syndrom ungefährlich, da hier nur tote Erreger verwendet werden, jedoch sollte wie bei allen Behandlungen Rücksprache

mit der zuständigen Immunologie gehalten werden.

Die Wirksamkeit der Impfungen bei Kindern mit DiGeorge-Syndrom ist vergleichbar mit der bei Kindern ohne Deletion.

Abschließend teilte Dr. Metzler den Zuhörern mit, dass schwere Immundefekte sehr selten sind und die jeweiligen Ausprägungen sehr individuell verlaufen.

Dr. Metzler legte den Eltern ans Herz, dass Impfungen grundsätzlich empfohlen werden. Es gibt durchaus einige Ausnahmen, aber dabei sollte man sich auf den jeweilig behandelnden Arzt verlassen, da dieser die Situation am besten einschätzen kann.

Erfahrungsbericht einer angehenden Sprachheilpädagogin

(Martha Maier)

Hallo, ich bin Martha Maier, 24 Jahre alt und seit einem guten Jahr verheiratet.

Ich studiere derzeit im 8. Semester Sprachheilpädagogik an der LMU in München.

Im Rahmen eines Praktikums in einer sprachtherapeutischen Praxis in Landshut, bin ich zum ersten Mal auf das DiGeorge-Syndrom aufmerksam geworden.

Im Juli nächsten Jahres werde ich mein Studium mit dem Magister Artrium (MA) abschließen. Für diesen Abschluss ist eine wissenschaftliche Ar-

beit größeren Ausmaßes anzufertigen. Ich habe mich für eine Einzelfallstudie entschlossen und mich schon zu Beginn meines Praktikums, im Herbst 2000, auf die Suche nach einem geeigneten Kind gemacht.

So ergab es sich, dass ich mich für Michael entschlossen habe, da er mich von Anfang an mit seinem Charme faszinierte und zum anderen sein Störungsbild noch sehr unbekannt ist.

Ich will mit meiner Magisterarbeit nicht nur, das von der Universität

gesteckte Ziel erreichen, sondern sie sollte darüber hinaus neue Informationen über das DiGeorge-Syndrom liefern. Ich möchte, dass dieses Störungsbild etwas mehr ins Licht der Öffentlichkeit gerückt wird. Zu mindest will ich den Lehrstuhl der Sprachheilpädagogik in München auf dieses Störungsbild aufmerksam machen, da dieses auch meinen Dozenten bei der Vorstellung meiner Magisterarbeit noch nicht bekannt war.

Meine ersten Schritte waren nun die Kontaktaufnahme zu Michael und seiner Familie. Die Familie von Michael war von Anfang an sehr offen und hilfsbereit. Ich konnte in Windeseile alle für mich wichtigen Daten sammeln. So kam es, dass ich mich schon nach sehr kurzer Zeit bei Michaels Familie wie zuhause fühlte.

Meine Arbeit mit Michael lief von Januar bis Juli zweigleisig. Zum einen trafen wir uns einmal in der Woche in der sprachtherapeutischen Praxis in Landshut, zum anderen besuchte ich Michael alle ein bis zwei Wochen in Bayerbach.

Mir war es von Anfang an wichtig, zu Michael eine gute persönliche Beziehung aufzubauen, da dies, meiner Meinung nach, eine grundlegende Voraussetzung für eine erfolgreiche Sprachtherapie ist.

Nur in einer angenehmen Atmosphäre, die auch noch Raum für Fehler zulässt, kann man den Kindern die wichtigen Inhalte vermitteln.

Mein Ziel ist es, den Kindern, in diesem Fall Michael, möglichst viel Raum für positive Erfahrungen zu schaffen.

Kinder, die mit erschwerten Lebensbedingungen klar kommen müssen, brauchen positive Erfahrungen, sonst verzweifeln sie früher oder später an diesen, oder werden, in unseren Augen, verhaltensauffällig.

Ich will nun hier an einem Beispiel meine Arbeit mit Michael beschreiben:

Michael ist ein sehr aufgeweckter Junge. Sein Verhalten ist nicht immer leicht zu durchschauen, zuweilen sogar sehr unberechenbar, da seine Stimmung innerhalb kürzester Zeit umschwenken kann. Diese Situation war und ist für mich immer noch sehr spannend. Michael versucht sich am Anfang jeder Therapiestunde der sprachtherapeutischen Arbeit zu entziehen. Herumtollen ist eben viel, viel schöner als Stillsitzen. Aus diesem Grunde versuche ich immer seinen Bewegungsdrang zu akzeptieren und plane meine sprachtherapeutischen Ziele eben in diese Aktivitäten mit ein.

Als Beispiel könnte man das Basketballspiel heranziehen (darin ist Michael eine echte Wucht): ich traf also mit ihm die Vereinbarung, dass ich bei

Abwurf des Balles ein Wort sage und er dazu das Gegenteil finden muss. Es

klappte. Auf diese Art und Weise konnte ich mit ihm sogar bis zu einer halben Stunde Wortfeldarbeit im Bereich Adjektive machen, ohne auch nur eine Minute dafür Überzeugungsarbeit zu leisten.

Ein anderes Beispiel ist das Waffelnbacken. Ich versuchte das Modalverb „kann“ verstärkt in die Situation einzubringen (z. B. Kannst du mir bitte das Mehl abwägen?, Ich kann den Zucker nicht finden, kannst du mir helfen?...). Mein Gedanke ist, wenn ich Michael verstärkt eine Satzstruktur anbiete, kann er sich die für ihn wichtigen Informationen herausziehen. Am Ende des Backens konnte ich wirklich den einen oder anderen Satz mit der „kann“ Struktur erkennen.

Das Beste an diesem Nachmittag war jedoch, dass wir dann auch noch selbstgebackene Waffeln zum Kaffee hatten, die Michael „ganz alleine“ gebacken hat.

Unser ersten Jahre mit Handicap

Am 17.5.1994 kam unser Sohn Ole auf die Welt. Nach nur 2 Stunden Geburtsdauer verließen wir noch am Nachmittag mit einem scheinbar gesunden Kind die Klinik.

Ein am nächsten Tag durchgeführtes Blutbild ergab normale Werte. Beim Besuch der Kinderärztin am 3. Lebens-



Martha & Michael beim Waffelbacken

Dies sind nur kleine Ausschnitte aus meiner Arbeit mit Michael. Ich werde bestimmt noch an anderer Stelle die Möglichkeit bekommen, Ihnen mehr davon zu berichten.

Bis dahin wünsche ich Ihnen allen viele frohe Erlebnisse mit Ihren Sprösslingen.

(Martha Maier)

tag, stellte diese Geräusche auf Oles´ Lunge fest und verschrieb ihm ein Antibiotikum, da Sie vermutete, dass er eventuell unter der Geburt etwas Fruchtwasser aspiriert hatte. Bei der Kontrolle 2 Tage später hatte sich der Befund verschlechtert so dass Sie uns riet, in die Kinderklinik zu fahren.

Dort wurde Ole zunächst auf der Kinderstation aufgenommen, um intravenös antibiotisch behandelt zu werden.

Im Laufe der kommenden Stunden verschlechterte sich sein Zustand dramatisch. Er begann zu krampfen und hatte große Schwierigkeiten beim Atmen. Am späten Nachmittag verlegte man ihn dann auf die Intensivstation und er wurde künstlich beatmet. Ein zu diesem Zeitpunkt durchgeführtes Echo des Herzens ergab keinen Befund(!)

Uns sagte man, Ole hätte eine schwere Neugeborenenroseptis und er hätte Fruchtwasser aspiriert. Die Entzündungsparameter der Blutwerte waren aber nur dezent und passten nicht zu seinem schlechten Zustand.

Nachdem der Versuch der Extubation 2 Tage später scheiterte, entschloss man sich, ein weiteres Echo durchzuführen. Nun hatte man den Verdacht einer Aortenisthmusstenose und Oles Verlegung in die MH Hannover per Hubschrauber wurde für den nächsten Tag geplant.

In der kommenden Nacht verschlechterte sich sein Zustand jedoch dermaßen, dass er sofort mit dem Rettungswagen nach Hannover gebracht wurde.

Als wir am nächsten Morgen dort eintrafen bekamen wir die Diagnose partielles DiGeorge-Syndrom mit unterbrochenem Aortenbogen Typ B, VSD/ASD, bikuspidaler Aortenklappe und Isthmusstenose.

Da es inzwischen um das nackte Überleben Oles ging, fragten wir nicht weiter nach der Bedeutung dieser Diagnose. Nach einer eiligst durchgeführten Nottaufe wurde er an seinem 10. Lebenstag operiert.

Nach 3 Wochen Intensivstation und weiteren 4 Wochen auf der Kinderstation durfte Ole endlich nach Hause.

Da er in der Klinik mehrfach fraglich gekrampft hatte, bekam er die ersten 9 Monate Luminal, so dass er sehr schläfrig war und selten schrie. Die Ernährung war in den ersten Monaten noch einfach, er trank gut und nahm ordentlich an Gewicht zu.

Da bei einer im Krankenhaus durchgeführten Bronchoskopie festgestellt wurde, dass Ole einen sehr kleinen Kehlkopf hat, inhalieren wir 5 mal am Tag um die Atmung zu erleichtern und um Infektionen vorzubeugen. Diese würden kommen, hatte man uns gesagt, da Ole nur 10% des Normalwertes an T-Lymphozyten hatte.

Den Winter über ging es ihm sehr schlecht, ständig war er krank, hatte hohes Fieber und er ernährte sich bald ausschließlich von Antibiotika. Als er dann 1 Jahr alt war, wechselten wir den Kinderarzt und dieser spritzte ihm nun regelmäßig Immunglobuline. Von da an ging es bergauf.

Bereits im Krankenhaus hatten wir die Adresse einer Krankengymnastin bekommen und diese kam direkt nach Oles Heimkehr einmal in der Woche zu uns nach Hause. Durch die Kranken-

gymnastin bekam ich Kontakt zur mobilen Frühförderung, und so gesellte sich ein paar Monate später eine Ergotherapeutin hinzu. Im Gesundheitsamt wies man mich darauf hin, dass uns Pflegegeld zustehen würde und so bekamen wir nach Antrag die Pflegestufe 1 zuerkannt. Daraufhin beantragten wir einen Schwerbehindertenausweis und Ole bekam einen Grad von 75%. Im Alter von 1 Jahr ließen wir routinemäßig sein Gehör überprüfen, und die Untersuchung ergab eine hochgradige Schwerhörigkeit auf beiden Seiten. Die Hörgeräte, die Ole nun bekam, pflückte er sich ständig aus den Ohren und bei 2 weiteren Nachuntersuchungen ergaben sich bessere Werte bis hin zum Normalwert.

Seine Sprachentwicklung verlief jedoch sehr schlecht, und so begannen wir auf Drängen des Kinderarztes mit der Logopädie als Ole 3 Jahre alt war. Ole verweigerte sich jedoch beharrlich und so gaben wir nach einem halben Jahr entnervt auf. Inzwischen bekommt Ole wieder Logopädie und nun mit tollen Resultaten.

Seine motorische Entwicklung verlief ebenfalls schleppend, es zeigte sich immer deutlicher, dass er eine Hemiparese unklarer Ursache auf der linken Seite hat. Der Arm ist dabei stärker betroffen als das Bein.

Mit 1 Jahr konnte Ole frei sitzen und begann ein paar Monate später auf dem Po herumzurutschen. Gekrabbelt hat er gar nicht. Frei laufen konnte

Ole mit 2,5 Jahren, Treppen steigen tut er bis heute auf allen Vieren.

Als Ole 3 Jahre alt war, finanzierte die Krankenkasse die Hausbesuche der Therapeuten nicht mehr und so gehen wir seitdem zur KG in die Praxis. Die Frühförderung fand dann in einer kleinen Gruppe im Gesundheitsamt statt, und gab Ole und mir erste Gelegenheit zur „Abnabelung“.



Ole, 6 Jahre

Um seinen 4. Geburtstag herum begann die Suche nach einem geeigneten Kindergarten. Es zeigte sich jedoch schnell, dass ein integrativer Kindergarten nicht in Frage kommen würde, da die Kinder sich dort volle 6 Stunden aufhalten müssen. Das erschien uns zu dem Zeitpunkt zu lange.

So suchten wir lange und fanden einen Regelkindergarten, der bereit war, ihn aufzunehmen. Da Ole zu dem Zeitpunkt noch nicht „Windelfrei“ war, bekam er zunächst einen Krippenplatz.

Nach 2 Monaten war er dann aber trocken.

Da der Kindergarten weiter entfernt liegt, hatte ich nun 4mal täglich 20 km Fahrtweg. Daraufhin beantragte ich Pflegestufe 2, und diese wurde auch bewilligt.

Zu seinem 6. Geburtstag mussten wir alle Einschulungsuntersuchungen durchlaufen und das war sehr schwer, bekam man doch immer nur vor Augen geführt, was „dieses“ Kind alles nicht kann. Erst beim Termin in der Förderschule nahm man unser Kind so wahr wie wir, nämlich als liebenswert und freundlich und vor allem voller Lebensfreude.

Da für uns aber eine Einschulung in diesem Jahr nicht in Frage kam, hatte ich bereits im Winter ein entsprechendes Schreiben mit der Bitte um Rückstellung für ein Jahr an den Schulrat geschickt. Diese wurde auch gewährt.

Im Winter begann dann die Suche nach einer geeigneten Schule für Ole. Es hatte sich gezeigt, dass sein passiver Wortschatz recht groß ist, sein Aktiver aber nach wie vor recht beschränkt. Zum Ausgleich hat er ein recht ausgeprägtes Minenspiel entwickelt und kann sich mit allerhand Gesten verständlich machen.

Außerdem kann er sich fast nur in ruhiger Umgebung und in kleinen Gruppen auf eine ihm gestellte Aufgabe konzentrieren. Da er bei einer Körpergröße von 112 cm gerade 16,5 Kilo-

gramm auf die Waage bringt, ist es außerdem wichtig, wie die Schule ausgestattet ist, um Unfälle zu vermeiden.

Nach mehreren Besichtigungen waren wir dann sehr glücklich, die Montessori-Schule zu entdecken, die allen Oles Bedürfnissen entspricht. Es gibt dort insgesamt nur 70 Schüler bei einer Klassenstärke von 6 - 10. Alle Therapien können auf Wunsch dort durchgeführt werden und es steht außerdem ein Pferd zur Hippotherapie bereit.

Die Kinder haben feste Schulzeiten und können den Fahrdienst in Anspruch nehmen.

In dem Jahr, in dem Ole von der Schule zurückgestellt war, reifte in mir der Gedanke, dass unsere Kinder speziell sind und auch den Anspruch auf speziell geschulte Lehrer haben. Es war zwar schwer von dem Gedanken Abschied zu nehmen, dass Ole eine „Regelschule“ besucht, inzwischen sehe ich die spezielle Förderung allerdings als große Chance.

Außerdem hat Ole 3 Jahre lang als einziges Kind mit Behinderung den Kindergarten besucht und hat sich dort toll entwickelt, ist aber auch täglich an seine Grenzen gestoßen und war auch ab und an Hänseleien ausgesetzt.

So denken wir, dass es für ihn und auch für uns sehr entlastend sein wird, ein Kind mit „Handicap“ unter vielen ebensolchen zu sein!“

(M Eickelmann)

Aktuelles

Vorstand

Der Vorstand wird am 27.10.2001 seine vierte Sitzung abhalten. Dabei stehen die Themen Haushaltsplan, Beirat und Öffentlichkeitsarbeit im Vordergrund.

Wir werden sie zu gegebener Zeit über die wichtigsten Neuigkeiten aus dem Vorstand informieren.

Regionalgruppen

Schleswig-Holstein, Niedersachsen, Hamburg, Bremen:

Nachdem Frau Eickelmann in den vergangenen Monaten eine Vielzahl persönlicher Kontakte zwischen den Familien herstellen konnte, fand der Austausch in kleinem Rahmen statt.

Auch konnten wir zwei neue Mitglieder von der MH-Hannover für unseren Beirat gewinnen.

Neue Bundesländer:

Nach dem Umzug von Herrn Schulz nach Berlin sind wir nun auch in der Bundeshauptstadt vertreten.

Die Kontakte zu verschiedenen medizinischen Zentren konnten intensiviert werden. So wurden unter anderem bereits mehrere Rundschreiben mit guter Resonanz versandt.

Nordrhein-Westfalen, Saarland, Rheinland-Pfalz:

Die von Frau Lange kontaktierten Kliniken waren durchweg positiv eingestellt. Sicher auch darauf zurückzuführen waren die vielen persönlichen Elternkontakte, die Frau Lange in den vergangenen Monaten erreicht haben.

Baden-Württemberg/Hessen:

Der Logopädie-Workshop in Baiersbronn im Schwarzwald war gut besucht.

Die Regionalgruppe wird geteilt. Frau Sylvia Paul-Petermann aus Berglen bei Stuttgart übernimmt ab sofort den Bereich Baden-Württemberg. Viel Erfolg!

Der Bereich Hessen wird bis auf weiteres von Herrn Schmid weiter betreut.

Bayern:

Eine gelungene Veranstaltung im DHM prägte den Sommer in Bayern.

Daneben nahm Frau Geckeler an verschiedenen Tagungen in Erlangen und Hohenwart teil, in denen sie KiDS-22q11 e.V. vorstellen konnte.

unser Beirat

Dr. med. Ursula Sauer
Kinderkardiologin
München

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

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

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

Dr. Anita Rauch
Humangenetikerin
Universitätskliniken Erlangen

Regionalgruppen

Schleswig-Holstein, Niedersachsen,
Hamburg, Bremen:**Melanie und Andreas Eickelmann**

Kronsfordener Hauptstraße 35
23560 Lübeck
Tel: (0 45 08) 498

e-mail:
Melanie.Eickelmann@KiDS-22q11.de

Neue Bundesländer:

Fred-Rainer Schulz

Schönefelder Strasse 173
12355 Berlin
Tel: (030) 66 46 42 50

e-mail:
Fred-Rainer.Schulz@KiDS-22q11.de

Nordrhein-Westfalen, Saarland,
Rheinland-Pfalz:**Vera Lange**

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

Hessen:

Stephan Schmid

Blumenweg 2
87448 Waltenhofen
Tel: (0 83 79) 13 50
Fax: (0 83 79) 13 53
e-mail:
Stephan.Schmid@KiDS-22q11.de

Baden-Württemberg:

Sylvia Paul-Petermann

Fasanenstr. 6/1
73663 Berglen
Tel: (0 71 95) 97 04 27
Fax: (0 71 95) 97 04 09
e-mail:
Sylvia.Paul-Petermann@KiDS-22q11.de

Bayern:

Roswitha Geckeler

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

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.

Telefon: 08379--1350,
Fax: 0700 - k i d s 2 2 q 1 1 (0,24 DM/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
		Druck:	Druckerei Klanikow, www.dsk-druck.de
Redaktion:	Paul Kubben Vera Lange	Auflage:	700 Exemplare

wer macht was:

Schatzmeister / Kassenwart	H. Schulz
Schriftführer	Fr. Geckeler
Mitgliederverwaltung	Fr. Geckeler
Redaktion KiDS-22q11 - Info	Fr. Lange, H. Kubben
Presse / Öffentlichkeitsarbeit	Fr. Lange
Kontakt zum Beirat	H. Kubben
Kontakt zu anderen Selbsthilfeverbänden und Dachorganisationen	H. Schmid
Kontakt zu Partnerorganisationen im Ausland	H. Kubben
Betreuung der Homepage	H. 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

