

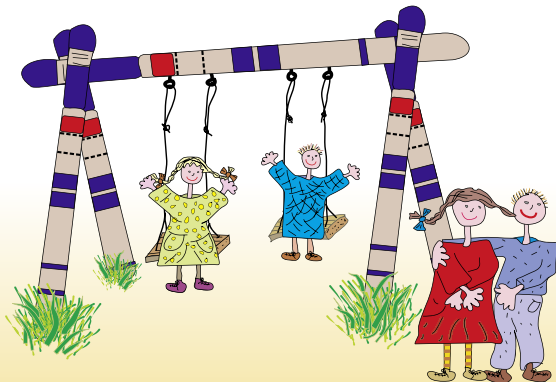
KiDS-22q11 e.V.

Heft

19

März
2011

KiDS
Info



Impressum

KiDS-Info erscheint zweimal pro Jahr
und wird herausgegeben vom Verein

KiDS-22q11 e.V.

Wiesstraße 13a

87435 Kempten

DEUTSCHLAND

T +49 (0)8379 7288-0

F +49 (0)8379 7288-44

info@KiDS-22q11.de

www.KiDS-22q11.de

Gemeinnützig anerkannt beim Finanz-
amt Kempten (Allgäu), Steuer-Nr.
109/50677, Vereinsregister AG
Kempten (Allgäu) VR 200148

Die Fachbeiträge entsprechen nicht un-
bedingt der Meinung des Vereins. Für
ihren Inhalt ist ausschließlich der Autor
verantwortlich. Behandlungsanleitungen
und Dosierempfehlungen von Medika-
menten sind vom Benutzer selbst auf
ihre Richtigkeit zu überprüfen und lie-
gen außerhalb der Verantwortung des
Vereinsvorstandes bzw. der Redaktion.

Copyright © 2011 **KiDS-22q11 e.V.**

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

Gesamtleitung	Stephan Schmid
Redaktion	Susanne Adolphi
Lektorat	Dagmar Gräsle
Layout	Zone17, Dietmar Kränzle
Druck	unitedprint.de
Heft 19	März 2011
Auflage	1000 Exemplare

Inhaltsverzeichnis

Editorial	5
Die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) im schulischen Bildungssystem - ein Bericht über die Fachtagung der Kultusministerkonferenz	6
Einführung Themenwochenende 2010 Fulda	11
Unterstützende Leistungen für Menschen mit Behinderung am Arbeitsleben	13
Wie es weitergeht - Schule!!! und Beruf???	17
Burn-Out und die Gefährdung von Eltern besonderer Kinder	19
Bericht „Mütterseminare“	23
Familienorientierte Rehabilitation: der Patient heißt Familie - Konzept und Antragstellung	24
Bericht über unsere familienorientierte Reha (FOR) in Tannheim im Juni 2010	29
Vorstellung des wissenschaftlichen Beirats	33
„Man sollte sein Kind nicht übertherapieren“	37
Vorstellung Claudia Lüke	41
Aktuelles	43
Unser Beirat	46
Regionale Ansprechpartner	47
Kontaktadressen	48
Wer macht was?	48
Aufnahmeantrag	49
Spendenkonten	50

KiDS-22q11 e.v.

ist eine 2001 gegründete Selbsthilfeorganisation, die sich für Betroffene mit Deletionssyndrom 22q11 (DS 22q11) und ihre Familien einsetzt. Dieses Syndrom ist ein genetischer Defekt, der in den meisten Fällen ohne erkennbare Ursachen auftritt. Das Krankheitsbild weist ein breites Spektrum von Symptomen auf. Auf jeden Betroffenen treffen jeweils nur einige zu.

Das Deletionssyndrom 22q11 tritt bei ca. jeder 4000. Geburt auf, daher wird das Krankheitsbild oftmals nicht sofort erkannt. Bei der Mehrzahl der Betroffenen wird die Diagnose oft erst nach Entdeckung eines Herzfehlers gestellt, bei manchen jedoch auch später. Die frühzeitige Erkennung des Krankheitsbildes ist sehr wichtig, damit mögliche Komplikationen verhütet oder zumindest rechtzeitig erkannt und entsprechend behandelt werden können. Nur durch eine rechtzeitige und ganzheitliche 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.

Der Verein bietet Ihnen folgendes:

- Regionale Ansprechpartner und Kontaktbörse
- Jugendgruppe für Betroffene und Geschwisterkinder
- Erfahrungsaustausch und Informationen in regionalen und überregionalen Veranstaltungen
- Halbjährliche Infohefte und medizinische Themenhefte
- Medizinische Informationen durch den wissenschaftlichen Beirat sowie Veranstaltungen mit Fachleuten
- Website www.KiDS-22q11.com mit diversen weiteren Angeboten
- Internet-Forum mit individueller Hilfestellung bei Fragen und Problemen
- Sozialrechtliche Hilfen

Info über KiDS-22q11 e.V.

Unser Name

Kinder mit Deletions-Syndrom
22. Gen - langer Arm q - Abschnitt 11

Unser Logo

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





Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser!

So ist es - und wir sind stolz darauf: **KiDS-22q11 e.V.** ist 10 Jahre alt geworden.

Rechtzeitig zum Jubiläum haben wir uns ein neues Aussehen verpasst. Wie Sie es bereits von unserer Website gewohnt sind, präsentiert sich jetzt auch alles andere von **KiDS-22q11 e.V.** in einem einheitlichen Layout. Es soll vor allem zum Ausdruck bringen, dass das Leben immer bunt und voller Farben sein kann - man muss es nur zulassen.

Niemand konnte sich vorstellen, als wir zur Gründungsveranstaltung am 26. November 2000 ins Olgahospital Stuttgart eingeladen hatten, dass der Verein sich so weit entwickeln wird. Das eigentliche Ziel damals war es, die beiden bereits bestehenden Gruppen aus München und Köln zusammen zu bringen und bundesweit aktiv zu werden. Mit 103 Mitgliedern startete der Verein in sein erstes Jahr - heute sind es annähernd 1.200 Menschen, die wir begleiten dürfen.

Schnell ist die *Gemeinschaft* gewachsen, vieles haben wir in den vergangenen Jahren erlebt. Neue Ideen wurden auf den Weg gebracht, Partner und Freunde in Medizin und Wissenschaft konnten gewonnen werden. Mütter

und Väter von Kindern mit Deletionsyndrom 22q11 haben sich immer wieder gefunden, unsere *Gemeinschaft* zu unterstützen und mitzuhelfen, die Organisation zu dem zu machen, was sie heute ist. So ist im Laufe der Jahre ein breites Netzwerk entstanden, in dem viele Menschen mit völlig verschiedenem Hintergrund sich für die betroffenen Kinder und deren Familien einsetzen.

Ein weiterer großer Schritt folgte mit der Gründung unserer *Geschäftsstelle* in Kempten. Als zentraler Anlaufpunkt hat sie sich schnell für Rat- und Informationssuchende etabliert. **KiDS-22q11 e.V.** ist heute ein fester Bestandteil der Selbsthilfe in Deutschland, Österreich und der Schweiz - und das ist gut so. Eingebettet in die Dachorganisationen BAG Selbsthilfe und Eurordis ist es uns erlaubt, das *Gesundheitswesen* aktiv zum Wohle mit zu gestalten, damit die Entwicklung jedes einzelnen Kindes gestärkt werden kann.

Mit all diesen Erfahrungen soll der Blick nach vorne gehen. Unsere Organisation wird sich auch zukünftig ganz den Bedürfnissen und Wünschen aller betroffenen Familien widmen, denn unsere Kinder haben nur uns!

Herzlichst,
Stephan Schmid, 1. Vorsitzender

Die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) im schulischen Bildungssystem – ein Bericht über die Fachtagung der Kultusministerkonferenz

Bereits kurz nach seiner Neuwahl hat der Vorstand von **KiDS-22q11 e.V.** in Fulda beschlossen, sich dem Thema „Schule, Schulformen, gemeinsame Beschulung von behinderten und nichtbehinderten Kindern“ intensiv zu widmen.

Die Initiative ging vor dem Hintergrund konkreter Fälle aus NRW von Martina Wimmers und Thomas Franken aus. Spezifiziert werden soll dieses Vorhaben auf der Vorstandssitzung im Oktober. Sehr willkommen war daher eine Einladung an **KiDS-22q11 e.V.** als maßgeblicher Verband Betroffener, an einer Fachtagung der **Kultusministerkonferenz (KMK)** zum Thema „Die Umsetzung der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen – pädagogische und rechtliche Aspekte“ am 21. und 22. Juni 2010 in Bremen teilzunehmen.

Die Kultusministerkonferenz hat sich auf Betreiben der Betroffenenverbände dem Thema mit dem Fokus Schule angenommen und mit einer für eine solche föderale Organisation erstaunlichen Geschwindigkeit ein konsensuales Diskussionspapier vorgelegt, welche Aspekte bei der Umsetzung der von der Konvention geforderten Inklusion behinderter Kinder in den Schulsystemen der 16 Bundesländer wesentlich sind. Allerdings enthält das

Papier wenig konkrete Ansätze zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention, was mit Bezug auf die föderale Organisation des Bildungswesens auch nicht zu erwarten war. Es leistet aber einen sehr guten Beitrag in die Diskussion einzusteigen, indem es die wesentlichen Fragen und Aspekte thematisiert. Die KMK hat beschlossen, dieses Papier mit den Verbänden zu diskutieren und hat zu diesem Zweck die Tagung veranstaltet. Das Diskussionspapier war Grundlage eines zweitägigen, sehr intensiven Dialogs zwischen Politik, Wissenschaft und Zivilgesellschaft (so die Terminologie).

Worum geht es?

Am 13. Dezember 2006 haben die Vereinten Nationen das „Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ (Behindertenrechtskonvention) verabschiedet. Damit wurde das Recht behinderter Menschen auf diskriminierungsfreie Teilhabe auf allen Ebenen der Gesellschaft zum völkerrechtlich verbindlichen Menschenrecht. Die Bundesrepublik Deutschland hat diese Konvention im Herbst 2008 vorbehaltlos unterzeichnet, sie wurde am 26. März 2009 für alle gesellschaftlichen Instanzen des Landes verbindliches Recht. Der zentrale **Artikel 24** der Konvention verbietet

das Recht behinderter Kinder auf integratives bzw. inklusives Lernen im **allgemeinen** Bildungssystem.

Da Schulangelegenheiten nach der Föderalismusreform eine der letzten verbliebenen Bastionen ausschließlicher Länderhoheit sind, hat der Bund keine praktische Regelungskompetenz, so dass die Kultusministerkonferenz die maßgebliche Instanz für Empfehlungen bzw. Übereinkommen zur konkreten Umsetzung der Behindertenrechtskonvention im Schulbereich ist.

Welche Bedeutung die KMK selbst der Tagung in den Räumen der Bremischen Bürgerschaft beimaß, läßt sich aus der anwesenden politischen Prominenz ebenso ersehen wie aus den Vorträgen wirklich hochkarätiger Referenten. Eröffnet wurde die Tagung von der Gastgeberin, der Senatorin für Bildung und Wissenschaft des Landes Bremen, Frau Jürgens-Pieper. Sie beschrieb kurz den Bremer Weg, der im Wesentlichen durch drei Merkmale charakterisiert ist: die Abschaffung des Förder-(Sonder-)schulsystems, der gesetzlich verankerte Vorrang des Elternwillens und ein parteiübergreifender verbindlicher Konsens der Bremischen Bürgerschaft, unabhängig von künftigen Mehrheiten den eingeschlagenen Weg nicht zu verlassen. Bremen hat als eines der ersten Bundesländer die vollständige Inklusion Behinderter im Schulgesetz verankert.

Anschließend wies der amtierende Präsident der KMK, der bayerische

Staatsminister Dr. Spaenle, auf die Bedeutung des Themas hin und sorgte mit einer Äußerung für positives Erstaunen im Auditorium. Er kündigte an, dass auch die bayerische Staatsregierung im bayerischen Landtag einen parteiübergreifenden Konsens nach Bremer Vorbild initiieren wird. Damit wird meines Erachtens der Druck auf die übrigen Bundesländer deutlich erhöht, Gleiches zu tun.

Das sehr umfassende Thema der Tagung wurde in drei Impulsreferaten (siehe Infobox am Artikelende) vertieft. Professor Dr. Jürgen Oelkers, Universität Zürich, warf einen Blick auf die Behindertenrechtskonvention mit dem Fokus der allgemeinen Pädagogik, Professor Dr. Ulrich Heimlich, Universität München, selbiges aus der Sicht der Sonderpädagogik, Prof. Dr. Ralf Poscher, Universität Freiburg, beleuchtete die wesentlichen juristischen Aspekte in Bezug auf die Umsetzung der Behindertenrechtskonvention.

Prof. Dr. Oelkers betont nachdrücklich die Richtung der BRK, eine Inklusion im allgemeinen Bildungssystem zu erreichen, verweist auf die auch dort seines Erachtens geltende OECD-Forderung „No Child left behind“ (kein Kind darf zurückbleiben), und geht dann auf die wesentlichen Hemmnisse ein, die es im deutschen Bildungssystem zu überwinden gilt. Zentraler Punkt in diesem Zusammenhang ist für ihn, dass die deutsche Schulstruktur, die Entwicklung der Pädago-

gik und die gesellschaftliche Grundhaltung die Exklusion eher manifestiert. Zum einen bestehe die Differenzierung in Regelschulsystem und Förderschulsystem, wobei letzteres vor nicht allzu langer Zeit mit Attributen wie „Krüppelschulen“ oder „Idiotenschulen“ belegt war (Man denke auch nur an den Umgang mit Behinderten im 3. Reich). Förderschulen werden im Zuge der Inklusionsumsetzung zwangsläufig verschwinden. Aber auch innerhalb des Regelschulsystems finde Exklusion dadurch statt, dass der Leitgedanke des zielgleichen Lernens Priorität habe und dem folgend eine zu frühe Trennung der Bildungsgänge stattfindet, bei der Lernschwächere oder verhaltensauffällige Kinder (bsp. ADS, ADHS, Autismus oder auch Hochbegabung) exkludiert werden. Er stellt daran anknüpfend die evidente und mehr als berechtigte Frage, wie denn in einem solchen auf Exklusion angelegten System die Inklusion Behinderter vollzogen werden soll. Insofern geht für Oelkers die Umsetzung der Inklusion nach der BRK unabdingbar einher mit einer weitreichenden Schulstrukturreform, was in der föderalen Realität wiederum unmittelbar Konsequenzen für den Zeithorizont hat, in dem die Inklusion im Regelschulsystem umgesetzt werden kann.

Als weiteres Hemmnis, aber wichtigsten Ansatzpunkt innerhalb der Inklusionsbemühungen, sieht Oelkers die der Schulstruktur folgende Entwicklung der Pädagogik in den Strängen allgemeine Pädagogik und Sonderpädago-

gik mit der dazu kompatiblen geteilten Lehrerbildung. Es bleibt zu klären, wo und wie Sonderpädagogen künftig ausgebildet werden sollen, wenn deren Lehrort wegfällt. Oelkers plädiert dafür, dass Sonderpädagogik einen wesentlichen Stellenwert in der allgemeinpädagogischen Ausbildung erhält und Sonderpädagogen zu Allgemeinpädagogen mit besonderer sonderpädagogischen Kompetenz werden. In diese Richtung muss nach seiner Auffassung die Ausbildung reformiert werden. Im schulischen Alltag muss das Dogma der Zielgleichheit aufgebrochen werden und in letzter Konsequenz ein inklusives Bildungssystem entstehen, das Heterogenität und Vielfalt als Bereicherung sieht und in dem zielgleiches und zieldifferentes Lernen gleichermaßen umgesetzt werden kann. Dies gelingt, wenn der Fokus nicht mehr auf ein imaginäres Jahrgangsleistungsziel gelegt wird, sondern sich der Blick der Pädagogen auf die individuellen Fähigkeiten und Defizite des einzelnen Kindes richtet. Inklusion bedeutet dabei die Hinwendung zur individuellen Förderung.

Nach meiner Auffassung legt Oelkers ganz energisch die Finger in die offenen Wunden des kleinstaatlich föderalen bundesdeutschen Bildungssystems. Wenn Inklusion behinderter Kinder in das allgemeine Bildungssystem auf allen Ebenen kein Lippenbekenntnis bleiben soll, dann müssen – so das Resümee von Oelkers Vortrag – 16 dicke Bretter gebohrt werden. Inklusion funktioniert eben nicht nur durch die Ab-

schaffung von Förderschulen und die Versetzung der Kinder mit sonderpädagogischen Förderbedarf in die Regelschule. Auch reicht es nicht, dass diese Kinder mit einem Stab von Helfern und Therapeuten in den Regelschulen auflaufen und dort beschult werden. Vielmehr müssen die Schulen künftig einen solchen Stab vorhalten und diese Kinder erwarten.

Professor Dr. Ulrich Heimlich beleuchtet das Thema aus der Sicht der Sonderpädagogik. Er gibt zunächst einen interessanten Überblick über die Historie der Inklusionsidee, die nicht erst mit der Behindertenrechtskonvention in die Öffentlichkeit gelangte, sondern bereits 1994 mit der UN-Konferenz von Salamanca „Inklusion und Schule“ zum Thema wurde. 2002 folgte die UN-Erklärung von Madrid, die sich mit der Inklusion im gesamtgesellschaftlichen Zusammenhang befasste. Behindertenrechte als Völker- und Menschenrechte wurden dann mit der Behindertenrechtskonvention weltweit verbindlich.

Heimlich sieht vier unabdingbare Bestandteile der Inklusion: Verzicht auf Aussonderung, Heterogenität als Chance verstehen, Einbeziehung gesellschaftlicher Probleme der Teilhabe und der Blick auf die individuellen Bedürfnisse. Er beschreibt den Unterschied zwischen Integration und Inklusion, wobei er die Problematik der Integration darin sieht, dass die Systeme, also die Schulstrukturen, nicht verändert werden, sondern Kinder

mit sonderpädagogischem Förderbedarf in die bestehenden Systeme „integriert“ werden. Inklusion hingegen verfolgt einen stringent systemischen Ansatz, indem sie darauf abstellt, dass die Schulstrukturen grundständig so verändert werden, dass alle Kinder individuell gefördert werden und sonderpädagogische Unterstützung nicht auf das einzelne Kind bezogen wird, sondern als „Stabsstelle“ in den Schulen etabliert wird und für alle Relevanzen zur Verfügung steht.

Es hat den Anschein, dass die beiden pädagogischen Fraktionen diesbezüglich nicht weit auseinander sind, eine Tatsache, die man nutzen sollte.

Nach Heimlich hat dies massive Konsequenzen für die Schule: Stadtteilschulen für alle, gewollte Heterogenität, zieldifferentes Lernen als Prinzip, integrative Curricula, Barrierefreiheit, Interdisziplinarität, keine Noten und für ihn besonders wichtig, die Vernetzung der Schule mit dem sozialen Umfeld der Schüler. Nachhaltig macht Heimlich deutlich, wie sich Sonderpädagogik entwickeln muss und welchen Stellenwert sie künftig einnehmen wird: Sonderpädagogische Fachkompetenz im gesamten Bildungssystem, Sonderpädagogen als Initiatoren der Individualisierung, entwicklungs- und lernprozessorientierte Kind-Umfeld-Diagnostik für alle Kinder, Förderorte mit Vielfalt, sonderpädagogisches Wissen als Basiskompetenz für alle Lehrämter.

Prof. Dr. Ralf Poscher gibt als Verfassungsjurist zunächst einen Überblick über den Weg zur BRK und den internationalen Ratifikationsstand. Hinsichtlich des Inhaltes der BRK betont er deutlich, dass, auch wenn manche Übersetzungen der Konvention etwas anderes suggerieren, klar und eindeutig die Forderung nach einem inklusiven Bildungssystem besteht, nicht nach einem integrativen. Von besonderer Bedeutung im Vortrag Poschers für die weiteren Diskussionen sind die Äußerungen zur innerstaatlichen Geltung der BRK. Die BRK ist eine völkerrechtliche Konvention und damit nicht automatisch innerstaatliches Recht. Um Letzteres zu erreichen, bedarf es zwei Voraussetzungen: der sog. Transformation und der unmittelbaren Anwendbarkeit. Dadurch, dass gemäß dem Grundgesetz und auch nach der Föderalismusreform die Regelungskompetenz im Schulbereich ausschließlich den Bundesländern vorbehalten ist, haben auch nur diese die Kompetenz zu Transformation. Das heißt, auf der Ebene der Länder erhält die BRK erst dann innerstaatliche Geltung, wenn die Länderparlamente sie ratifiziert und zwingend in Landesrecht (Schulgesetze) transformieren. Erst dann entsteht für jedes Kind ein einklagbarer Rechtsanspruch. Also nicht die BRK selbst ist für die Durchsetzung des individuellen Rechts auf inklusive Bildung unmittelbar anwendbar, sondern ein reformiertes Landesrecht (Schulgesetz), das die völkerrechtlichen Bestimmungen der BRK konkretisiert. Rechtlich kompliziert

wird es, so Poscher, wenn die Länder dies nicht umsetzen. Hier greift dann das Konstrukt der sog. Bundestreue der Bundesländer, aus der sich die Verpflichtung der Länder ableitet, die von der Bundesrepublik eingegangenen Verpflichtungen - sofern verfassungsrechtlich erforderlich - auch in Landesrecht zu überführen.

Fazit

Aktuell besteht nur in den Ländern, die ihre Schulgesetze entsprechend neu gefasst haben, ein einklagbarer Rechtsanspruch.

Mit dem Rüstzeug dieser drei Impulsreferate ging es in die Arbeitsforen zu folgenden Themen: Von der Integration zur Inklusion, Juristische Aspekte der Umsetzung der BRK, Anforderungen an die Professionen in der Schule, Wechselwirkung Allgemeinpädagogik und Sonderpädagogik, Qualitätsstandards für den gemeinsamen Unterricht, Vernetzung mit außerschulischen Partnern und die BRK im Übergang Schule/Beruf. Eine Zusammenfassung der Ergebnisse der einzelnen Foren gibt es leider (noch) nicht. Aus meiner Teilnahme am Forum „Wechselwirkung Allgemeinpädagogik - Sonderpädagogik“ als einziger pädagogischer Laie wurde deutlich, dass die Schulbürokratie eine Schlüsselposition in der Umsetzung der BRK einnehmen wird. Frau Prof. Dr. Ada Sasse, die in diesem Forum einen thematischen Input gab, stellte eine empirische Untersuchung vor, die ein verblüffendes Ergebnis hatte: sie stützt die These, dass allein

die Existenz von Förderschulen die Exklusion manifestiert (das Angebot schafft sich seine Nachfrage). Daraus lässt sich die Frage ableiten, wie denn Länder, Kreise und Kommunen mit der mittels erheblicher Summen geschaffenen Förderinfrastruktur umgehen werden, wenn diese im Zuge der Inklusion nicht mehr benötigt wird, anders gefragt: Hemmt die Tatsache, dass dort große Investitionssummen gebunden sind möglicherweise die Inklusion?

Download alle Haupt- und Inputreferate aus den Arbeitsforen

www.bildung.bremen.de/sixcms/detail.php?gsid=bremen17.c.23820.de

Thomas Franken

Einführung Themenwochenende 2010 Fulda

In der Jugendherberge Fulda trafen sich KiDS-Eltern vom 30. April bis 2. Mai 2010 zum 9. Themenwochenende. Zu den zentralen Themen Entwicklung und Selbständigkeit luden verschiedene Vorträge ein. Dabei wurde ein weiter Bogen gespannt von der frühen kindlichen Entwicklung bis zu Themen wie Berufswahl und Arbeitsleben. Detaillierte Informationen zu den einzelnen Vorträgen finden Sie im Anschluss an diesen Bericht.

Trotz des schon frühsommerlichen Termins waren die Wetterverhältnisse nicht allzu gut, so dass die meisten Aktivitäten drinnen stattfanden. Einige Unerschrockene allerdings nutzten trotzdem den direkt neben der Jugendherberge liegenden Hartplatz für einige ausgedehnte Kickerrunden.

Das Haus, ruhig am Ortsrand von Fulda gelegen, bot mit seinen großzügigen

Räumlichkeiten ausreichend Platz für alle teilnehmenden Familien. Für Vorträge und Gruppenangebote waren ei-



gene Räume vorbereitet. In Aula und Gemeinschaftsraum konnten sich die Teilnehmer treffen, ausspannen oder auch mal ein kurzes Spiel wagen.

Für die Kinder- und Jugendbetreuung hatte Andrea Kraft erstmals ein Team

aus kompetenten Fachfrauen (Erzieherinnen, Kinderpflegerinnen) für ein Wochenende mit unseren KiDS motivieren können. Und was die sechs Betreuerinnen mit den Kindern und Jugendlichen zwischen 3 und 17 Jahren alles unternommen haben war mehr als nur kurzweilig. Hip-Hop, ein Jonglier-Workshop und gemeinsame Spiele standen auf dem Programm.

Als besonderes Highlight konnten alle einen Keilrahmen mit verschiedenen



Ölfarben bemalen. Die fertigen Bilder wurden danach fotografiert und schmückten nun eine schöne Grußkarte mit 30 völlig unterschiedlichen Motiven.



Der Samstagnachmittag war einem besonderen Termin verschrieben - das begehbare Herz. Das übergroße Modell ist in der Kinderakademie Fulda zu bestaunen und wirklich zu begehnen. In einem sehr anschaulichen Vortrag wurde die Funktionsweise des menschlichen Herzens erklärt, und dann konnten alle durch die Herzkammern kriechen und sich das zentrale Organ des Menschen auch mal von innen ansehen. Eine ganz besondere Erfahrung, die gerade die Jüngeren in ihren Bann zog.



Nebendenauf die Vormittage verteilten Vorträgen ergab sich für die Erwachsenen viel Zeit für Gespräche und Austausch. Dabei entstand gerade für die neu hinzugekommenen Familien schnell eine vertraute Atmosphäre. Auch am Abend fanden sich lockere Gesprächsrunden zusammen, in denen teilweise bis spät in die Nacht diskutiert, erzählt und gelacht wurde.

Stephan Schmid

Unterstützende Leistungen für Menschen mit Behinderung am Arbeitsleben

Die Strukturen der bisher bekannten Arbeitsmärkte werden weicher. Für Menschen mit Behinderung sind dadurch erheblich mehr Möglichkeiten geschaffen, sich beruflich zu etablieren. Die vielfach beschriebene und für jeden einzelnen Menschen wichtige Teilhabe am beruflichen wie gesellschaftlichen Leben, an der Gemeinschaft, ist ein wesentlicher Bestandteil der persönlichen Entwicklung. Zeigen was man kann und daraus Selbstbewusstsein zu entwickeln, dies gilt auch für Menschen, die keiner Erwerbsarbeit nachgehen.

Arbeit strukturiert das Leben und bietet dem Menschen eine zweite soziale Lebenswelt. Für die meisten Menschen ist Arbeit ein wesentlicher, bestimmender und zeitintensiver Bestandteil des Lebens. Arbeit bedeutet in aller Regel Lebensqualität und soziale Teilhabe.

Darüber hinaus trägt Arbeit im Rahmen der Behindertenhilfe zum Normalisierungsprozess bei. Denn auch der soziale Status sowie die gesellschaftliche Akzeptanz wird von den meisten Menschen über eine erfüllte Arbeit definiert.

Mit den unterstützenden Leistungen wird das im SGB IX (§ 9) festgeschriebene Wunsch- und Wahlrecht von Men-

schen mit Behinderung gestärkt und unterstützt. Alle Träger öffentlicher Belange, vor allem die Bundesagentur für Arbeit sowie die Rentenversicherungsträger, unterstützen Menschen die diese seit 2008 gesetzlich verankerte Form der Beschäftigung wählen.

Bereits einige Projekte haben sich in den vergangenen Jahren erfolgreich um die Entwicklung von Konzepten, Verfahren und Strategien für das persönliche Budget für Arbeit eingesetzt.

Was können diese Leistungen nun konkret bewirken und wie kommt ein Mensch mit Behinderung zu diesen?

Der Übergang von Schule zum Beruf wird in der Regel begleitet durch die Agentur für Arbeit. Sie stellt bei Menschen mit körperlichen, geistigen oder seelischen Beeinträchtigungen Hilfen zur Eingliederung zur Verfügung. Vorrangig diejenigen, deren persönliche Möglichkeiten bisher für eine Ausbildung im ersten, also allgemeinen, oder zweitem Arbeitsmarkt als zu gering betrachtet wurden, können mit Hilfe des persönlichen Budgets für Arbeit eine Perspektive außerhalb der Werkstatt für Behinderte Menschen (WfbM) erlangen.

Das bedeutet, Leistungen des persönlichen Budgets können als Unterstüt-

zungs- oder Qualifizierungsmaßnahme im Rahmen einer Erwerbsarbeit am ersten Arbeitsmarkt verwendet werden. Ebenso kann der Arbeitnehmer die für eine Beschäftigung nötigen Assistenzleistungen hierüber „einkaufen“. Es kann also eigenverantwortlich entschieden werden, welche Leistungen er, evtl. bei verschiedenen Anbietern, bucht.

Der Rest des Budgets, dessen Höhe sich nach dem Bedarf des behinderten Menschen richtet, kann er als Gehalts-Subvention verwenden und damit die geringere Leistungsfähigkeit für den Arbeitgeber kompensieren.

Ein Mensch mit Behinderung, der sich für ein Budget für Arbeit entscheidet, kann jederzeit das Budget wieder kündigen und seine Arbeit in einer WfbM aufnehmen. Voraussetzung ist allerdings das Durchlaufen des Berufsbildungsbereiches der WfbM.

Ein bisher ungelöstes Hindernis beim Budget für Arbeit ist allerdings die Bemessung für Sozial- und Rentenversicherung. Da es sich um ein reguläres Beschäftigungsverhältnis handelt, wird das Bruttogehalt als Bemessungsgrundlage herangezogen. Aller Erfahrung nach ist dieses allerdings geringer als bei nichtbehinderten Beschäftigten am ersten Arbeitsmarkt. Dadurch entsteht ein Nachteil im Gegensatz zur Beschäftigung in der WfbM, da dort Beschäftigte so versichert werden, als wenn sie 80 % des Durchschnittslohns aller ArbeitnehmerInnen erzielen.

Ebenso ist es möglich, im Rahmen einer unterstützten Beschäftigung direkt ein Beschäftigungsverhältnis auf dem freien Arbeitsmarkt aufzunehmen. Grundsätzlich stehen dafür alle Möglichkeiten bezogen auf die persönlichen Ressourcen des Einzelnen offen. Unterstützt durch verschiedene bundesweit tätige Organisationen (z. B. www.jobbudget.de), aber auch selbst initiiert, wird gezielt ein für einen behinderten Menschen geeigneter Arbeitsplatz in einem Unternehmen gesucht, der seinen Fähigkeiten entspricht und der mit seiner Behinderung vereinbar ist. Dies können z. B. Aufgaben im Bereich Kinder und Haushalt oder Auto und Verkehr sowie Helfertätigkeiten in Handwerk und Büro sein.

Nach dem Grundsatz: „erst platzieren, dann qualifizieren“ umfasst die unterstützte Beschäftigung eine individuelle, berufspraktische Qualifizierung und Betreuung, bei der der behinderte Mensch auf einem konkreten Arbeitsplatz eingearbeitet wird. Hierzu wird durch den Träger der unterstützten Beschäftigung ein Betreuer gestellt, der den behinderten Menschen in allen einzelnen Arbeitsschritten anleitet und qualifiziert, bis er seine Tätigkeit beherrscht. Nach und nach zieht sich der Betreuer zurück, ist aber bei Problemen zur Stelle.

Die Unterstützte Beschäftigung ist eine auf Zeit angelegte Unterstützungsleistung mit dem Ziel, den Nutzer irgendwann unabhängig von den Hilfen, die § 38 a SGB IX beschreibt, zu machen.

Hierzu gibt es auch vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales eine ausführliche Broschüre mit dem Titel „Ich habe meinen Arbeitsplatz gefunden“.

Wesentlich ist der Vorteil der Eigeninitiative. Das bedeutet, es werden keine Leistungen und Wege vorgezeichnet, sondern der Budgetnehmer entscheidet, welche Qualifizierungs- und Weiterbildungsmaßnahmen für sein berufliches Fortkommen von Bedeutung sind und kann diese auch eigenverantwortlich wahrnehmen. Ebenso können Leistungen der Berufsbegleitung (Assistenzleistungen) im Rahmen der unterstützten Beschäftigung vom Budgetnehmer selbst veranlasst werden, soweit sie wegen Art oder Schwere der Behinderung zur Sicherung des Beschäftigungsverhältnisses erforderlich sind.

Die dritte Möglichkeit unterstützender Leistungen für Menschen mit Behinderung ist die Arbeitsassistentenz. Sie kann direkt bei der Aufnahme eines Arbeitsverhältnisses oder auch dem Ende einer unterstützten Beschäftigung in Anspruch genommen werden. Voraussetzung für die im SGB IX § 102 Abs. 4 verankerte Leistung ist es, dass ein schwerbehinderter Mensch den das Beschäftigungsverhältnis inhaltlich prägenden Kernbereich der arbeitsvertraglichen Arbeitsaufgaben selbständig erledigen kann. Das heißt, er sollte vollständig für den Arbeitsbereich qualifiziert sein.

Die Arbeitsassistentenz ist eine dauerhafte Unterstützungsleistung am Ar-

beitsplatz, wobei die Leistung der Arbeitsassistenten nur am Peripheriebereich der eigentlichen Tätigkeit des Nutzers erbracht wird. Beispiele dafür sind einfache Handreichungen, Kommunikationsassistentenz oder auch eine Begleitung für Blinde und sehbehinderte Menschen. Diese Leistungen können dauerhaft in Anspruch genommen werden, da sie der Erlangung und Erhaltung eines Arbeitsplatzes dienen.

Die Anzahl behinderter Menschen, deren Leistungspotenzial im Grenzbereich der Anforderungen des allgemeinen Arbeitsmarktes und der Zugangsvoraussetzungen von Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) liegt, nimmt zu. Daraus resultierend wurden die unterstützenden Leistungen für Menschen mit Behinderung entwickelt. Sie werden heute vorwiegend als alternative Ausführung von Werkstatt-Leistungen (persönliches Budget für Arbeit) und als „klassische“ Teilhabeleistungen der Berufsvorbereitung sowie Ausbildung/Weiterbildung gesehen.

Durch die Bundesagentur für Arbeit wird für jeden Teilnehmer eine individuell ausgerichtete Orientierung und praxisorientierte Abklärung der Potentiale und Ressourcen angeboten. Als Ergebnis sollte die mögliche Form und ggf. auch Ausrichtung der Beschäftigung außerhalb der WfbM definiert sein.

Ein Kunde (in aller Regel ein Beschäftigter einer WfbM) stellt bei der Agentur für Arbeit einen Antrag auf

unterstützende Leistungen, um eine Tätigkeit auf dem 1. Arbeitsmarkt aufzunehmen.

In einem Erstgespräch wird über die Erwartungen und Wünsche des Kunden gesprochen. Es wird ein Arbeits-/Praktikumsplatz gemeinsam mit dem behinderten Menschen gesucht. Der Fachdienst erstellt ein Anforderungsprofil für diesen Arbeitsplatz. Daraufhin erfolgt ein Abgleich zwischen Anforderungsprofil und dem Ressourcenprofil des Arbeitnehmers.

Danach schließt sich eine Bedarfserhebung mit der Festlegung der Maßnahmen der individuellen Arbeitsbegleitung an. Der Kunde beantragt ein „Persönliches Budget“ oder ein „Budget für Arbeit“. Eine Zielvereinbarung wird mit dem oder den Kostenträger(n) abgeschlossen. In dieser Zielvereinbarung wird die Höhe des „Persönlichen Budgets“, der Anteil der individuellen Arbeitsbegleitung, der Anteil einer möglichen Lohnsubventionierung sowie das Ziel, das mit dieser Maßnahme erreicht werden soll, festgelegt. Der Kunde bekommt dann das Budget ausbezahlt und kauft damit, wie vereinbart, die Leistungen bei seinem Arbeitgeber bzw. bei freien Leistungserbringern ein.

Der Einstieg in einen Arbeitsplatz wird je nach Zielvereinbarung z. B. als $\frac{1}{2}$ -jährliche Praktikum gestaltet. Dem Kunden stehen während dieser Zeit Betreuer der Bundesagentur unterstützend zur Seite. Nach einem hal-

ben Jahr wird ermittelt, ob und wie die Beschäftigung weiter geführt werden kann.

Ein Arbeitsbegleiter unterstützt den Kunden im Betrieb und ist sowohl Anwalt für die Arbeitskraft mit Behinderung als auch Partner des Betriebes. Neben dem Einüben von Arbeitsschritten und Tätigkeiten fördert ein Arbeitsbegleiter auch die Kommunikation mit Kollegen und Vorgesetzten.

Soweit dies möglich ist, wird durch die Arbeitsbegleitung innerhalb des Betriebes ein Mentor, also ein innerbetrieblicher Anleiter bzw. Vertrauensperson, aufgebaut. Der Mentor ist Ansprechpartner des Unternehmens für die Arbeitsbegleitung, aber auch vertrauter Ansprechpartner für den behinderten Menschen im Betrieb.

Für den Antragsteller ergeben sich daraus eine Reihe von Perspektiven, die für eine Entscheidung für den Weg der unterstützenden Leistungen sprechen können:

- Seine Auswahlmöglichkeiten für eine Arbeit wachsen enorm.
- Er wird dabei unterstützt, herauszufinden, wo seine Stärken sind.
- Es wird ihm bei der Arbeitsplatz-/Praktikumsplatzsuche geholfen.
- Er bekommt Unterstützung bei seiner Qualifikation für den Arbeitsplatz.

Eine Teilhabe am Arbeitsleben von Menschen mit Handicap muss nicht ausschließlich in einer WfbM stattfinden.

den. Positive Beispiele belegen, dass es auch anders geht.

Das „Persönliche Budget“ und insbesondere das „Budget für Arbeit“ sowie die weiteren unterstützenden Leistungen bietet Menschen mit Behinderung ein wirkungsvolles Instrument, mit dessen Hilfe der Schritt aus der WfbM gewagt werden kann. Auch wenn bereits seit einigen Jahren ein Rechtsanspruch auf das Budget besteht, so ist diese Möglichkeit der Hilfeform bei den Betroffenen leider noch wenig bekannt. Übergänge für Menschen mit Behinde-

rung zu gestalten, die noch nicht auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt beschäftigt werden können, aber durch besondere Unterstützung eine günstige Perspektive auf betriebliche Integration erhalten, werden mit diesen Angeboten greifbar.

Stephan Schmid

Wie es weitergeht - Schule!!! und Beruf???

Ich habe vor einigen Jahren zusammen mit meiner Tochter Miriam über ihren Schulwechsel von einer integrativen Gesamtschule zu einer Förderschule - motorische Entwicklung berichtet. Diesen Bericht hat sie genehmigt.

In der Förderschule lief manches besser für Miriam. Sie konnte ihre Behinderung „einordnen“ in die Behinderungen ihrer Mitschüler/innen und war nicht mehr das Ausnahmekind. Es fiel ihr schwer, die Beschränkungen hinzunehmen (keine Ausflüge, die nicht für die Rollifahrer geeignet sind).

Im Januar 2009 hatte Miriam ihre dritte Herz-OP. Die Kunstklappe, die sie mit zwei Jahren bekommen hatte, musste gewechselt werden. Wegen einiger begleitender Probleme (erwor-

benes von-Willebrandt-Syndrom) war das sehr schwierig, aber lebensnotwendig.

Miriam hatte große Sorge, wegen der Fehlzeiten ihren Hauptschulabschluss nicht zu schaffen. Im Herbst 2008 war sie beim psychologischen Dienst der Arbeitsagentur gewesen und hatte im Test verhältnismäßig gut abgeschnitten. Wir hatten ihr gesagt, dieses „knapp unter Hauptschulniveau“ sei so gut wie ein Schulabschluss. Sie hoffte auf eine Reha-Ausbildung nach der Schule.

Sie ging in das Krankenhaus, in dem sie seit ihrem 5. Lebenstag betreut wird und fragte gleich nach Unterricht. Die Lehrerin, die sie unterrichtete, sprach sich mit ihrer Klassenlehrerin

ab. Wenn es Miriam gut ging, bekam sie Unterricht, hatte sie Fieber oder andere Beschwerden, las die Lehrerin ihr vor und spielte ein wenig mit ihr. Gegen Ende konnte sie mit in die klinikeigenen Unterrichtsräume.

Die Betreuung in der Kinderklinik war sehr, sehr gut. Wir sind alle sehr dankbar dafür, was medizinisch, pflegerisch, physiotherapeutisch und psychotherapeutisch für und mit Miriam getan wurde. Allein darüber könnte ich einen längeren Bericht schreiben...

Miriam wollte auf keinen Fall in eine stationäre Reha, die nach 5 Wochen Klinik notwendig war. Trotz großer Bedenken der Ärztinnen ging sie dann als jüngste Teilnehmerin in eine ambulante Reha bei uns in der Nähe. Ein voller Erfolg.

Nach drei Monaten besuchte sie wieder die Schule. Ihre Klassenlehrerin hatte sich dafür eingesetzt, dass die Zeit im Krankenhaus als Unterrichtszeit gewertet werden konnte und Miriam für die Prüfung zum Hauptschulabschluss zugelassen wurde. Sie hat ihren Abschluss trotz Dyskalkulie und Rechtschreibschwäche geschafft.

Gleichzeitig wurde Miriam volljährig. Wir haben die gesetzliche Betreuung für Gesundheitssorge beantragt und der Richter hat Miriam gefragt, ob es nicht schlau wäre, wenn ihre Eltern sich auch um die Verwaltungsangelegenheiten kümmern würden.

Nach der Schule wurde Miriam von der Reha-Berufsberatung in eine berufsvorbereitende Reha-Maßnahme vermittelt. Sie sollte unterschiedliche Berufsfelder ausprobieren und ihre Eignung für einen Beruf erproben.

Leider konnte keine Ausbildungseignung festgestellt werden. Es stellte sich heraus, dass die körperliche Behinderung, die Lernbehinderung und die chronischen Erkrankungen zusammen keine berufliche Ausbildung zuließen. Der Träger hielt Kontakt mit uns und war aufgeschlossen für Alternativen. Tätigkeiten ohne Schreib- und Rechenkompetenz sind körperlich anstrengend oder haben ein Verletzungsrisiko. Der Träger sprach eine Empfehlung für die Werkstatt für Behinderte aus. Miriam war sehr enttäuscht, sah es aber ein.

Die Agentur für Arbeit hatte keine Möglichkeit dem zu entsprechen, ohne noch eine andere Maßnahme dazwischen zu schalten. Diese Maßnahme DIAAM (Diagnose erster Arbeitsmarkt) soll aufspüren, ob es vielleicht eine Alternative zur Werkstatt gibt. Miriam ging es dort nicht gut, es gab vom ersten Tag an Probleme. Es wurde ihr auch klar, wie schwer es ihr fällt, mit wechselnden Gruppen klarzukommen.

Inzwischen hatte ich von einem Job gehört, von dem ich dachte, Miriam könnte es schaffen: Museumsaufsicht. Aber nein - ich hatte vergessen, dass dort eine Klimaanlage ist und das sie

darauf mit Lungenproblemen reagiert. Außerdem hätte ihr die notwendige Durchsetzungsfähigkeit gefehlt.

Am Ende kam von der DIAAM die gleiche Empfehlung: Werkstatt. Der Weg dorthin war steinig, Miriam legte ein Verhalten an den Tag, dass wir noch nicht von ihr kannten. Sie glaubte: Mich will ja keiner, mich braucht keiner, ich kann nichts. Und so abweisend verhielt sie sich auch.

Am 1.9.2010 wurde sie in die Werkstatt für behinderte Menschen aufgenommen. Die Werkstatt ist sehr groß, zur Zeit werden 1.200 Menschen dort beschäftigt. Es gibt sehr viele Aufgabenbereiche (auch Gebrauchsgrafik) und ich bin gespannt, was sie dort leisten kann.



Ich habe erfahren, dass in Südtirol alle studieren können (wer ohne Abi anfängt, kann eben keinen Abschluss erwerben) und war ganz neidisch. Wie schön, wenn sie sich in ihrem Wunschbereich Kunst und Design immatrikulieren könnte. Und es wäre sogar für den Steuerzahler günstiger! Aber warten wir mal ab...

Annette Dieckmann-Bartels

Burn-Out und die Gefährdung von Eltern besonderer Kinder

Ausgebrannt sein, sich leer fühlen, leicht reizbar sein oder ohne jede Energie in den Tag leben. Das sind meist sehr genaue Anzeigen für Burn-Out, und dies betrifft nicht nur Frauen.

Mit dem Begriff Burn-Out werden heute viele Bereiche der Gesellschaft in Verbindung gebracht. Vor allem in der Arbeitswelt wird diese sehr ernst zu nehmende Erkrankung aktuell ausführlich diskutiert. Aber nicht nur durch die beruflichen Einflüsse am Ar-

beitsplatz können Menschen in einen seelischen Ausnahmezustand bringen, der zu allmählicher Entkräftung und schließlich zum echten inneren Zusammenbruch führen kann.

Auch familiäre Belastungssituationen führen oft schleichend dazu, dass ein oder beide Elternteile sich zunehmend überfordert fühlen. Es fällt ihnen immer schwerer, die eigentlichen Aufgaben wahrzunehmen und sich mit dem Alltag auseinanderzusetzen.

Was aber genau ist Burn-Out?

Burn-Out wird als Energieverschleiß beschrieben. Es ist eine durch Überforderung hervorgerufene Erschöpfung, deren Ursache von innen, also aus sich selbst heraus, oder auch von außen durch Familie, Arbeit, Freunde, Wertesystem oder Gesellschaft kommen kann. Sie nimmt der betroffenen Person zunehmend Energie, die Möglichkeit Situationen zu bewältigen und auch die innere Kraft, mit der Umwelt und sich selbst im Einklang zu sein. Dadurch entsteht zumeist eine immer größer werdende Hilflosigkeit und damit einhergehende Resignation. Die Fähigkeit, mit Stress und Belastung positiv umgehen zu können, Auswege zu finden, wird geschmälert.

Burn-Out ist also genau betrachtet ein Gefühlszustand der von übermäßigem Stress begleitet ist und die persönliche Motivationen, Einstellungen und das Verhalten beeinträchtigt.

Meist stellt man sich die Frage, wer ist denn nun – oder bin ich selbst – Burn-Out gefährdet?

Eine der größten Gefährdungen ist es den Stress damit zu bewältigen, indem man sich noch mehr anstrengt, um den Anforderungen gerecht zu werden. Ebenso wird Burn-Out begünstigt, wenn auf Erschöpfungssymptome nicht reagiert, sondern versucht wird, sie zu verdrängen oder, noch schlimmer, sie als Feinde zu betrachten, die auf jeden Fall bekämpft werden müssen.

Gerade diese Reaktionen sind sehr häufig bei einer beginnenden Entkräftung; meist begründet durch Argumente wie – so was passiert mir doch nicht – ich bin nicht sicher, soll das schon Burn-Out sein? Nein, du spinnst – ich bin stark, da komme ich schon drüber – Jetzt warte ich noch ein bisschen, das wird schon wieder besser.

Aus der Erfahrung ergibt es sich leider immer wieder, dass diese scheinbaren Argumente eigentlich nur Ausreden sind – Ausflüchte, sich nicht ernsthaft mit der eigenen Gesundheit auseinanderzusetzen. Und sehr häufig führt dies zu einer oftmals gravierenden Verschlechterung der Situation. Ein Kreislauf setzt sich in Bewegung, der wie eine Spirale immer engere Kreise zieht.

Tatsächlich ist es so: Eltern besonderer Kinder sind aufgrund der veränderten Gesamtsituation der Familie für ein sich langsam einschleichendes Burn-Out besonders gefährdet. Dies hat in der Regel nichts oder nur sehr wenig mit der persönlichen Leistungsfähigkeit oder Robustheit zu tun. Es ist vielmehr mit der Tatsache verbunden, dass über einen sehr langen Zeitraum alle Sinne, jegliche Tätigkeit, mit einer hohen Anspannung, großer Verantwortung und meist auch mit Erwartungen von Außen gefüllt sind, denen die Eltern versuchen, gerecht zu werden.

Zwölf-Phasen-Modell

Der Psychoanalytiker Herbert Freudenberger und die Journalistin Gail



North haben 1992 einen Burn-Out-Zyklus vorgestellt, wie sie sich die Entwicklung von Burn-Out vorstellen. Auch wenn die von Freudenberg und North beschriebenen Stadien nicht immer in der von ihnen genannten Reihenfolge auftreten, so vermittelt das Zwölf-Phasen-Modell eine Vorstellung davon, dass Burn-Out mehr ist als nur eine Depression oder zumindest eine besonders ausgeprägte Form einer Depression mit Selbstmordgefahr ist.

Hilfe bei Burn-Out

Es ist erstaunlich, wie lange sich viele Menschen ausgebrannt dahinschleppen, ohne über mögliche Ursachen (realistisch und objektiv) nachgedacht zu haben. Es scheint, dass man sich selbst am besten täuschen kann.

Für eine umfassende und nachhaltige Hilfe bei (Therapie des) Burn-Out-Syndrom ist (eine) professionelle Hilfe in den fortgeschrittenen Stadien

unerlässlich. In den ersten Stadien des Burn-Out (Anfangsphasen) können teilweise noch ausgedehnte Erholung, z. B. in Form einer Kur, ausreichend Hilfe leisten. Im fortgeschrittenen Stadium vergeht ein Burn-Out-Syndrom nicht "einfach" wieder. Mit Hilfe von Dritten (z. B. Beratung, Kursen oder Therapie) lernen Burn-Out Betroffene ihre eigene Struktur, ihre Leistungsfähigkeit, ihre Bedürfnisse und Grenzen besser einzuschätzen, damit künftige Überforderungen früh erkannt und umgangen werden können.

Die eigentliche Veränderung, die aus einer Burn-Out Belastung führt, ist die eigene Wertschätzung. Wenn ich es mir wert bin, auf meine körperlichen und seelischen Signale zu hören, sensibel dafür zu werden und sie zu beachten, können sich andere Veränderungen ganz von selbst einstellen. Anstrengend daran ist die Selbsterkenntnis, dass falsche Werte- und Denksysteme dazu geführt haben, sich permanent zu überanstrengen.

Dazu müssen die zugrundeliegenden Belastungsfaktoren bewusst gemacht werden, zumal sie verantwortlich sind für das ständig überhöhte Anspannungsniveau und die damit auf Dauer verringerte Stressresistenz. Eine Burn-Out-Therapie ist zumeist nicht nur eine vorübergehende Intervention, sondern eine Langzeitanstrengung. Das Therapieziel ist die generelle Veränderung der Selbsteinschätzung und damit der Lebensgewohnheiten und -umstände.

Vorbeugung

Selbstverständlich ist Vorbeugung immer der beste Schutz. Dabei ist es besonders wichtig, die eigenen Werte und Visionen zu erkennen und zu „leben“.

Selbst mit einfachen Mitteln kann einem drohenden Burn-Out entgegengewirkt werden. Ausreichend Schlaf und eine gesunde Lebensführung können hier bereits sehr hilfreich sein. Sportliche Aktivitäten, regelmäßig durchgeführt, führen zu einer anhaltenden Regeneration der natürlichen Reserven. Dabei muss es nicht Extremsport sein, Nordic Walking, Fahrradfahren oder Schwimmen wirken ebenso gut wie Gartenarbeit oder ein ausgedehnter Marsch durch die Natur. Die Eindrücke

und Regelmäßigkeit geben die notwendigen Impulse das, eigene Lebensgefühl wieder auf Vordermann zu bringen.

Schulter- und Nackenmassagen, Kneipp'sche Anwendungen, medizinische Bäder, sind als physikalische Behandlungsmaßnahmen zur körperlichen und sogar seelischen bzw. psychosomatischen Kräftigung durchaus erfolgreich. Und mit einer der wesentlichsten Punkte einer erfolgreichen Vorbeugung gegen Burn-Out kann das Erlernen von Entspannungstechniken sein. Dazu gehören Autogenes Training, Yoga, Progressive Muskelrelaxation nach Jacobson u. a., und zwar **bevor** man sie braucht. Wichtig auch hierbei: regelmäßig einsetzen bzw. trainieren.

Hobbys und andere Tätigkeiten außerhalb des eigentlichen Aufgabengebietes sind ganz wichtig. Wenn man das Hobby als Regenerationshilfe nicht nutzt und auch sonst keinen Ausgleich hat, dann gerät man langsam aber sicher in ein Defizit. Dessen Folgen sind meist aufwendiger, als die kontinuierliche Pflege eines Hobbys. Soziale Kontakte zu pflegen ist gerade für Eltern besonderer Kinder oftmals eine große Herausforderung. Durch die veränderte Lebenssituation haben sich die Kontakte verändert. Und die aktiven aufrecht zu erhalten erfordert oftmals ein hohes Maß an Energie und Überwindung. Zwischenmenschliche Beziehungen auf jeder Ebene schützen vor dem "Ausbrennen". Eine Lösung kann sein, die Kontakte zu „sortieren“, bei Begegnungen deutlich benennen worüber man nicht - oder gerade sprechen möchte. Daher, Kontakte sorgfältig

Literatur

- **Eltern-Burnout**
Wege aus dem Familienstress von Bettina Mähler und Peter Musall, Rowohlt Verlag 2007. ISBN 978-3499619908
- **Burn-Out bei Frauen**
Über das Gefühl des Ausgebranntseins von Herbert Freudemberger und Gail North, Fischer Verlag 2003. ISBN 978-3596122721
- **Auch Mütter dürfen NEIN sagen**
Mut zu eigenen Wegen von Gertraud Finger, Klett-Cotta Verlag 2007. ISBN 978-3608944839

zu pflegen, vor allem in Zeiten, in denen man sie nicht zu brauchen scheint, ist für einen späteren Zeitpunkt des Bedarfes sehr hilfreich.

Allen vorbeugenden Methoden gemeinsam ist allerdings die Grundregel - auf sich selbst gut acht zu geben. Denn genau der bisherige unachtsame Umgang

mit den eigenen Bedürfnissen führt zu der Situation, in der sich Burn-Out-Betroffene befinden. Achtsames Handeln bestimmt nicht nur die Gesundheit und das Lebensgefühl unserer Kinder, sondern es gilt auch für uns Eltern - achten Sie auf sich!

Stephan Schmid

Bericht „Mütterseminare“

Nach der Auftaktveranstaltung in 2009 mit dem Thema „Vom achtsamen Umgang mit sich und der Zeit“, der interessierten Frauen Gelegenheit bot, eigene Wünsche und Bedürfnisse wieder zu entdecken, hat sich im März diesen Jahres erneut eine Müttergruppe in Laubach/Hessen eingefunden. Thema der diesjährigen Veranstaltung war der gute Umgang mit Stress und Belastung: neue Wege zu mehr Gelassenheit. Mit Marit Hamer und Susanne Wöhrl haben wir zwei sehr gute und erfahrene Referentinnen gefunden, die sich aufgrund ihrer eigenen Erfahrungen als Mütter von besonderen Kindern in unsere Situation hineinversetzen können. Eines der Elemente der ersten Veranstaltung war ein Vortrag über Burn-Out bei Frauen, der im Rahmen des letzten Themenwochenendes in Fulda mit einem Vortrag über das Phänomen innerhalb der Familie ergänzt wurde (Bericht folgt in der nächsten KiDS-Info). Interessant war auch die Ausarbeitung über den Wandel des Mütterbildes in der Gesellschaft, die innerhalb der zweiten Veranstal-

tung angeboten wurde. Wesentliche Bestandteile der Veranstaltungsreihe sind die Gesprächsrunden, die einiges wachrütteln und bewegen, aber auch eine Bestätigung sein können, dass „Frau“ auf dem richtigen Weg ist. Ideen und Anregungen, wie wir unsere Bedürfnisse nach der Rückkehr in den Alltag beibehalten können, geben dem Erlebten Bestand. Aber auch für Entspannung und kostbare Zeit für uns selbst sowie der Genuss des Candlelight-Dinners ist gesorgt worden. Auch wenn einzelne Veranstaltungselemente die eine oder andere emotional sehr berührt haben, war noch genug Raum für Spaß und Humor. Besonders angenehm ist die Tatsache, dass die Veranstaltungen und Gruppen so offen sind, dass Neueinsteiger im nächsten Jahr dazu stoßen können und herzlich willkommen sind. Dann werden wir erfahren, wie wir mit Konflikten kreativ umgehen können und mit Achtsamkeit und Toleranz Konflikte lösen können.

Martina Wimmers

Familienorientierte Rehabilitation: der Patient heißt Familie – Konzept und Antragstellung

Bei schweren Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter wie bei Herzerkrankungen kommt es zu einer Häufung von psychosozialen Belastungen und körperlichen Beschwerden nicht nur beim Patienten, sondern auch bei den Familienmitgliedern. Die Diagnose muss verkräftet werden. Die Mutter-Kind-Interaktion verläuft anders als ursprünglich geplant. So kann es sein, dass man das Kind nicht wie geplant stillen kann, weil man sich nicht traut, das Kind wegen den vielen Schläuchen in den Arm zu nehmen. Stundenlanges Stehen am Bett des Kindes führt zu starken Verspannungen und Rückenschmerzen. Die Angst um das Kind ist ständiger Begleiter – vor, während und auch oftmals noch nach der Operation. Das erkrankte Kind ist auf eine intensive Begleitung eines Elternteils während des Klinikaufenthaltes angewiesen. Der andere Elternteil muss arbeiten oder ist bei den Geschwisterkindern zuhause. Die Familien sind oft und lange Zeit getrennt, die Kommunikation ist eingeschränkt.

Viele Eltern berichten, dass sie sich sehr erschöpft fühlen und entwickeln als Folge der andauernden Belastungen körperliche Beschwerden. Sehr häufig treten massive Verspannungen, Rückenbeschwerden, Schlafstörungen, Appetitlosigkeit und Kopfschmerzen auf. Auch die Geschwisterkinder leiden

häufig unter der Situation. Sie fühlen sich vernachlässigt, müssen viel Rücksicht auf das erkrankte Geschwister nehmen und auf vieles verzichten. Verhaltensauffälligkeiten können entstehen, wie etwa verstärkt aggressives Verhalten oder auffälliger Rückzug, Schulleistungsprobleme, psychosomatische Symptome, manche Kinder niesen oder koten wieder ein.

Nach dem Klinikaufenthalt sind noch lange nicht alle Probleme gelöst. Die Familie muss nun wieder versuchen, den normalen Alltag zuhause zu leben. Häufig wird die starke Belastung der vergangenen Zeit erst jetzt richtig spürbar. Viele Eltern erzählen, dass sie erst in der alltäglichen Routine zuhause gemerkt haben, wie sehr sie doch psychisch und körperlich erschöpft sind. Das ist nun der Moment, in dem die Familie darüber nachdenkt, ob eine stationäre Rehabilitation nicht sinnvoll wäre.

Ambulante Angebote vor Ort zur Verarbeitung von Krankheit und Operationen, zum Abbau von stressbedingten körperlichen und psychischen Beschwerden und zur Wiederherstellung von Leistungsfähigkeit und Pflegefähigkeit sind oft nicht vorhanden oder nicht ausreichend. Ein familienorientierter Ansatz fehlt völlig und das Therapieangebot ist nur auf das

Patientenkind zugeschnitten. Nicht so in einer familienorientierten Reha-Einrichtung. Hier ist nicht nur das erkrankte Kind Patient, sondern die ganze Familie wird medizinisch und psychologisch mitbehandelt und betreut.

In der Regel bieten Ihnen die Krankenkassen auf Anfrage folgende Reha-Formen an:

Kinderheilmaßnahme mit oder ohne Begleitperson

Bei einer Kinderheilmaßnahme steht das erkrankte Kind im Vordergrund und wird von 1 Begleitperson, meistens der Mutter, begleitet. Manche Einrichtungen nehmen auch schon kleine Kinder ohne die Eltern auf. Die Antragstellung läuft über den Kinderarzt. In der Regel dauert so eine Rehabilitation drei Wochen.

Mutter-Kind- oder Vater-Kind-Kuren

Eine Mutter- oder Vater-Kind-Kur kommt dann in Betracht, wenn nicht das Kind, sondern ein Elternteil erschöpft und rehabedürftig ist. Eine stationäre Reha ist notwendig, um der Erschöpfung der Mutter oder des Vaters abzuhelpfen. Hier steht das Elternteil im Mittelpunkt des Interesses, weshalb der Antrag auch über den Hausarzt oder das Müttergenesungswerk gestellt wird. Die Geschwisterkinder können meist mitgenommen werden.

Wir stellen in der Kinderklinik Tübingen fast ausschließlich Anträge auf

eine familienorientierte Rehabilitation, weil wir der Meinung sind, dass nur bei Teilnahme aller Familienmitglieder gewährleistet ist, dass die Familie wieder zusammenwachsen kann und nach der Reha über gemeinsam entwickelte Strategien verfügt, um den Alltag mit dem erkrankten Kind besser bewältigen zu können. Eine vierwöchige Trennung von Eheleuten/Partnern halten wir bei diesem Krankheitsbild und den hohen Belastungen nicht für sinnvoll.

Konzept der familienorientierten Rehabilitation

Bei der familienorientierten Rehabilitation dagegen werden alle Familienmitglieder aufgenommen. Als vollständige Familie gelten auch alleinerziehende Eltern mit Kindern. Alle Familienmitglieder werden medizinisch und psychologisch untersucht und wenn notwendig behandelt, egal ob sie als Patienten oder Begleitpersonen vom Kostenträger eingestuft wurden. Die familienorientierten Rehabilitation dauert 4 Wochen, die Ab- und Anreise der Familien erfolgt jeweils am gleichen Tag, wodurch eine ruhige Atmosphäre und gutes Kennenlernen der Familien untereinander ermöglicht wird. Ein extra hoher Personalschlüssel im psychosozialen Bereich und ein interdisziplinäres Team ermöglichen eine optimale Begleitung der Familien. Die Kinderbetreuung ermöglicht den Eltern, eigene Anwendungen in Ruhe zu genießen und auch einmal mit dem Partner ohne die Kinder etwas zu unternehmen. Schulpflichtige Kinder haben außerhalb der Ferienzeiten

drei Stunden am Tag Unterricht in den Hauptfächern. Welcher Therapieplan zusammengestellt wird, ergibt sich auch aus den Gesprächen, die die Familie zu Beginn mit dem Arzt und einem psychosozialen Mitarbeiter führt. Dort werden die Reha-Ziele besprochen und dementsprechend psychologische Gespräche, Physiotherapie, Kunsttherapie, Sport, Entspannungsverfahren usw. geplant.

Es gibt in Deutschland mittlerweile vier Einrichtungen, die eine familienorientierte Rehabilitation für kardiologische Patienten und ihre Familien anbieten. Das Konzept der familienorientierten Rehabilitation ist relativ jung. Erst seit 1985 stand die Katharinenhöhe bei Furtwangen im Schwarzwald als erste nach dem familienorientierten Rehabilitations-Konzept arbeitende Einrichtung zunächst nur krebserkrankten Kindern und ihren Familien offen. Seit 1990 wird dort auch familienorientierte Rehabilitation für herzkrankte Kinder und ihre Familien angeboten. Dann eröffnete das Kinderhaus Bad Oexen, in Nordrhein-Westfalen. 1998 startete die Nachsorgeklinik Tannheim bei Villingen-Schwenningen mit der familienorientierten Rehabilitation für Herz-, Krebs- und Mukoviszidoseerkrankte Kinder und Rehas für Verwaiste Familien. Als letzte Einrichtung ist die Brandenburgklinik in Berlin-Bernau mit familienorientiertem Konzept hinzugekommen.

In allen Einrichtungen werden außer den Familien auch Jugendliche und junge Erwachsene ab 15-16 Jahren ohne ihre Eltern aufgenommen.

Antragstellung und rechtliche Grundlagen

Vor jeder Rehabilitation steht jedoch der Reha-Antrag. Im besten Falle haben die Familien dabei Hilfestellung durch einen psychosozialen Dienst in der Akutklinik. Sollte es keinen psychosozialen Dienst in der Klinik geben, besteht die Möglichkeit, sich Hilfestellung beim Bundesverband für herzkrankte Kinder e. V. zu holen.

In der Regel empfiehlt sich folgende Vorgehensweise: Der psychosoziale Dienst stellt die Reha-Einrichtungen, die infrage kommen, vor. Die Eltern wählen eine Einrichtung und einen passenden Termin. Der Psychosoziale Dienst meldet die Familie in der Einrichtung an, somit sind die Familien für einen bestimmten Termin vorgemerkt. Entgegen häufiger Annahme gibt es keinen Rechtsanspruch auf eine familienorientierte Rehabilitation! Jede Genehmigung einer familienorientierten Rehabilitation ist eine Einzelfallentscheidung und liegt im Ermessen des Kostenträgers.

Seit November 2009 gibt es allerdings eine „Verfahrensabsprache der Kostenträger zur Familienorientierten Rehabilitation“, aus der Ansprüche abgeleitet werden können. Dennoch ist die Bewilligung der Reha-Maßnahme sehr stark von der Qualität des Reha-Antrages abhängig. Arztbriefe oder Standardtexte allein reichen hier nicht aus.

Psychosoziale und medizinische Indikationen aller Familienmitglieder und die

daraus resultierende Reha-Ziele müssen sorgfältig formuliert werden, damit der Kostenträger erkennen kann, ob eine Reha-Bedürftigkeit vorliegt und was erreicht werden soll. Ebenso ist wichtig herauszustellen, dass die Reha-Ziele nicht ambulant erreicht werden können und dass der Reha-Erfolg nur gewährleistet ist, wenn alle Familienmitglieder daran teilnehmen.

Reha-Ziele für das Patientenkind können je nach Alter z. B. sein:

- Erholung von Operation und Klinikaufenthalt
- Stabilisierung des gesamten Gesundheitszustands
- Entwicklungsförderung
- Steigerung der körperlichen Leistungsfähigkeit
- Verarbeitung der Erkrankung
- Abbau von Traumata und Ängsten
- Löslösung von den Eltern

Für die Eltern:

- Erhalt der Pflegefähigkeit
- Abbau der tiefen Erschöpfung
- Aufbau neuer Ressourcen
- Mehr Zeit für den Ehepartner und für die Geschwisterkinder
- Linderung/Behandlung der körperlichen Leiden, die aufgrund der anhaltend belastenden Situation entstanden sind
- Umgang mit der Erkrankung

Für die Geschwisterkinder:

- Mehr Zeit der Eltern
- Behandlung von psychosomatischen Erkrankungen und Verhaltensauffälligkeiten

Dies sind nur Beispiele, die natürlich je nach Situation variieren. Gehen aus dem Reha-Antrag sowohl die Belastungssituation der Familie als auch die Reha-Ziele hervor, geht der Antrag an den Kostenträger, bei dem das Kind versichert ist. Sind die Familienmitglieder unterschiedlich versichert, kann es sein, dass die Kasse, bei der das Kind versichert ist, nicht für alle bezahlt, und somit muss der Antrag noch an die andere Kasse geschickt werden.

Viele Krankenkassen verweisen auf die vorrangige Zuständigkeit des Rentenversicherungsträgers. Nach § 31 SGB VI ist jedoch die Vorrangigkeit des Rentenversicherungsträgers bei Kinderheilmaßnahmen nicht gegeben. Hier steht der Leistungsanspruch gegenüber der KK gleichberechtigt neben dem Anspruch gegenüber dem Rentenversicherungsträger. Da die Eltern und die Geschwister in der Regel als Begleitpersonen mitgehen, sind die Antragsformulare der Rentenversicherungen schwierig auszufüllen. In der Regel ist es also sinnvoll, den Reha-Antrag zunächst an die Krankenkasse zu senden. Die muss den Reha-Antrag zeitnah prüfen und den Eltern bei Ablehnung das Recht auf Widerspruch einräumen. Auch hier ist der psychosoziale Dienst der Klinik gerne bei der Formulierung behilflich. Auch beim Rentenversicherungsträger gibt es ein Recht auf Widerspruch.

Ein Anspruch auf Wiederholung der Reha-Maßnahme nach mehreren Jah-

ren besteht nicht. Auch hier kommt es wieder auf die gute Begründung und die ausführlichen Reha-Ziele an. Erfolgsversprechend ist ein erneuter Antrag auf eine familienorientierte Rehabilitation dann, wenn wieder eine Operation stattgefunden hat oder/und eine erneute schwere Belastungssituation die Pflegefähigkeit der Eltern bedroht. Die Tatsache, dass vier Jahre vergangen sind, reicht in der Regel für die Genehmigung einer erneuten Reha nicht aus.

Ist die Reha bewilligt, wird eine Kostenzusage an die Familien und die Reha-Einrichtung geschickt. Berufstätige Eltern erkundigen sich dann am Besten bei ihrer Krankenkasse/Rentenversicherung über die Modalitäten des Verdienstauffalls in den vier Reha-Wochen.

Fazit

Nahezu alle Eltern berichten vom Erfolg der Reha. Man konnte sich gut erholen, hatte vier Wochen lang Zeit für sich, für den Ehepartner, für die Kinder und diverse Therapien, die die körperlichen Beschwerden gelindert haben. Der Austausch mit anderen betroffenen Eltern sowie psychologische Einzel- und Paargespräche halfen, mit der Erkrankung und ihren Belastungen im Alltag besser umgehen zu können und auch der Paarbeziehung tat die Reha gut. Die Eltern haben die Erfahrung gemacht, dass sich der Reha-Erfolg ohne (Ehe-)Partner nicht so eingestellt hätte, da man nur gemeinsam die sehr belastende Zeit verarbeiten und

nur gemeinsam neue Strategien für den Alltag entwerfen kann. Man hatte mehr Zeit für die Geschwisterkinder, die nun nicht mehr das Gefühl hatten, dass man nur wichtig ist, wenn man krank ist. Auch die Patientenkinder profitierten natürlich von der Maßnahme. Eine Mutter beschreibt das so: „Die Krankheit war wie ein Kahlschlag, durch die Reha kam neue Kraft und Hoffnung, in diesem Licht konnte neues Leben wachsen“.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen viel Erfolg bei der Antragstellung und eine gute Zeit in der Reha!

Petra Bintz,
Psychosozialer Dienst, Kinderklinik
Tübingen und Vertreterin der
Akutkliniken Deutschlands im
Bereich Kardiologie in der
AGFOR (Arbeitsgemeinschaft
Familienorientierte Rehabilitation)

Bericht über unsere familienorientierte Reha (FOR) in Tannheim im Juni 2010

Eines gleich vorweg: Wir (Simone, Andreas und unser Sohn Valentin) können allen Familien mit einem kranken Kind eine FOR aus voller Überzeugung empfehlen. Hier kommt also unsere Geschichte:

Unser Sohn Valentin wurde im Februar 2009 nach einer (fast) völlig problemlosen Schwangerschaft per Kaiserschnitt in Esslingen geboren. Und schon kurz nach der Geburt zeigt sich, dass wir trotz allem Unglück doch immer viel Glück haben. Die beim Kaiserschnitt anwesende Kinderärztin, Frau Dr. Rau, hat einen kardiologischen Hintergrund und sie hatte an diesem Vormittag auch die Zeit, Valentin, nachdem sie ein Herzgeräusch bemerkt hat, noch mal ganz sorgfältig abzuhören. Nachdem sich ein Problem mit dem Herzen bestätigt hat, wurde Valentin gleich auf die Kinderintensivstation in Esslingen verlegt, wo weitere Untersuchungen stattgefunden haben, solange ich noch im Aufwachraum war. Irgendwann wurde uns dann aber mitgeteilt, dass Valentins Herzfehler doch schlimmer als zunächst vermutet ist und er sofort in die Uniklinik Tübingen verlegt werden muss. So lag ich also in meinem Zimmer im Esslinger Krankenhaus, während Andreas zu Valentin nach Tübingen gefahren ist. Nach drei Tagen Albtraum (ich auf der Entbindungsstation in Esslingen, unser

Kind auf der Intensivstation in Tübingen - und wir vom Thema „Herzfehler“ null Ahnung) durfte ich auf eigene Verantwortung dann endlich auch nach Tübingen und unseren Kleinen endlich ausgiebig anschauen, auf den Arm nehmen, stillen. In Tübingen wurde uns dann auch die Diagnose Hypoplastisches Linksherz genannt und dass Valentin bald operiert werden muss. An seinem achten Lebenstag fand dann die sog. Norwood-OP statt. Die Zeiten während und nach dieser OP würden einen eigenen Bericht füllen, jeder, der das schon mal durchgemacht hat, weiß, was das bedeutet. Nach acht Wochen und einem Tag durften wir dann endlich das erste Mal mit unserem Kleinen nach Hause! Daheim musste aber auch erst mal Einiges organisiert werden (ambulante Kinderkrankenpflege, Versorgung mit Sauerstoff, regelmäßige Besuche von unserer Kinderärztin, zuverlässige Versorgung mit Medis...), so dass wir eigentlich rund um die Uhr eingespannt waren. Zudem hat Valentin immer sehr unruhig geschlafen, z. T. musste ich ihn alle eineinhalb Stunden stillen (weil er sich sonst so ins Schreien reingesteigert hätte und dabei blitzblau wurde). Und wenn Valentin ausnahmsweise mal länger geschlafen hat, dann hat sein Überwachungsmonitor Alarm gegeben. So waren die Nächte kurz und die Tage anstrengend - von einfach

mal „Familie-Sein“ keine Spur. Andreas musste bald wieder arbeiten, während der Zeit in der Klinik ist er immer gependelt, hat daheim den Haushalt am Laufen gehalten und ist nach der Arbeit noch eine Stunde nach Tübingen gefahren und irgendwann am späten Abend wieder eine Stunde heim.

Auf den ersten Krankenhausaufenthalt folgten noch mehrere kürzere bis zur zweiten, notfallmäßigen Operation im Sommer 2009. Die hat Valentin ganz gut gepackt, so dass wir nach „nur“ drei Wochen schon wieder zu Hause waren – nur um nach ein paar Tagen wegen heftiger Rhythmusprobleme wieder nach Tübingen einzurücken.

Nach der zweiten OP war Valentin relativ lange recht stabil, erst am Jahresende hat sich sein Zustand langsam verschlechtert. Anfang 2010 war dann ein Herzkatheter vorgesehen und nach diesem war klar, dass Valentin recht zügig, nämlich eine knappe Woche nach Katheter, die nächste OP bekommen soll. Bei dieser OP hat Valentin sämtliche möglichen und unmöglichen Komplikationen mitgenommen, so dass wir über seinen ersten Geburtstag (als „Geschenk“ gab es die Punktion eines großen Ergusses) und insgesamt wieder vier Wochen in der Klinik waren. Als wenn wir die OP-Termine geahnt hätten, hat Andreas seine zwei Partnermonate Elternzeit auf den August und den Februar gelegt, so dass er während der zweiten und dritten OP bei Valentin und mir in Tübingen bleiben konnte, mit Urlaub alleine wäre

dies nie zu bewältigen gewesen. Während unseres Aufenthaltes im Februar 2010 hat Frau Bintz vom Psychosozialen Dienst der Uniklinik Tübingen uns noch mal auf die Möglichkeit einer FOR hingewiesen – und sie auch gleich für uns für das Frühjahr beantragt. Leider hat sich die private Krankenkasse von Valentin und mir zunächst geweigert, die Kosten für die Reha zu übernehmen, so dass ich etliche böse Briefe schreiben und Telefonate führen musste – die sich aber in der Nachschau betrachtet absolut gelohnt haben. Und so sind wir, reichlich entnervt, gestresst und einfach erledigt, Ende Mai zu unserer Reha nach VS-Tannheim gefahren.

Schon bei der Ankunft war uns klar, dass wir hier endlich mal ein wenig zur Ruhe kommen können. Die Klinik liegt außerhalb des kleinen Ortes Tannheim, direkt am Waldrand, ringsum nur Grün, eine tolle Außenanlage mit schönen Spielplätzen und kein Autoverkehr außer der Zufahrtsstraße. Bei der Begrüßung wurde schon deutlich, dass alle Mitarbeiter hinter der Idee FOR stehen und mit ganzem Herzen bei ihrer Aufgabe sind, alle sehr freundlich und um die Gäste bemüht. Und dieses Gefühl des Willkommen-Seins hat die ganzen vier Wochen angehalten. Das Schönste an der FOR war für uns, dass wir endlich einmal Zeit für uns hatten, Familie sein konnten, einfach mal mit Valentin im Kinderwagen stundenlang durch den Wald laufen oder einen Nachmittag aneinandergeduschelt zu verschlafen. Wir wurden komplett versorgt, mussten uns um (fast) nichts



kümmern. Konnten einfach an den gedeckten Tisch sitzen und zusammen essen und die gemeinsame Zeit genießen.

Valentin hat während der Reha jeden Tag Physiotherapie bekommen – und die positiven Auswirkungen davon merken wir noch jetzt: Bei der dritten OP wurde Valentins linkes Zwerchfell in Mitleidenschaft gezogen und war danach gelähmt, ausserdem hatte Valentin vor der Reha eine heftige Bronchitis, so dass er eine so schlechte Sättigung hatte, dass er permanent Sauerstoff per Nasenbrille gebraucht hat. Die Physio hat es in den vier Wochen nicht nur geschafft, dass Valentin beweglicher wurde und er seine ersten Schritte gemacht hat, sondern auch, dass das Zwerchfell wieder problemlos arbeitet und sich Valentins Sättigung so stabilisiert hat, dass wir seither noch keinen Sauerstoff brauchten. Wenn Valentin auch nicht immer Spaß an der Therapie hatte, so hat er doch immer gut mitgemacht.

Die Physiotherapie war teilweise für Valentin ganz schön anstrengend, das hatte aber den positiven Nebeneffekt, dass Valentin in Tannheim so viel und so gut wie noch nie vorher geschlafen hat und er sogar manche Nacht durchgeschlafen hat (ein echter Luxus für uns!).

Schön war auch, dass es eine betreute Krabbelgruppe für die ganz Kleinen zwischen 0 und 2,5 Jahren gab. So konnte Valentin auch mal in den Kindi-Alltag schnuppern, hatte Kontakt zu anderen Kindern, ohne dass seine motorischen Entwicklungsverzögerung für irgendjemanden ein Problem gewesen wäre. Und wir wussten Valentin im Schtorchennest gut aufgehoben, wenn wir unsere Anwendungen und Therapien hatten. So wurde nämlich nicht nur dafür gesorgt, dass der eigentliche Patient Valentin in den Genuss von umfangreichen Behandlungen gekommen ist, sondern auch dass wir Eltern mit verschiedenen Entspannungstechniken (progressive Muskelrelaxation oder Phantasiereisen) unser psychisches Gleichgewicht wiederfinden konnten. Daneben gab es noch ein umfangreiches Sportangebot für jeden Geschmack – weil für den sportlichen Ausgleich in den vergangenen Monaten nicht nur bei uns ziemlich wenig Zeit geblieben ist. So gibt es in Tannheim ein tolles, großes Hallenbad, wo man auch abends um 22 Uhr noch schwimmen kann – das war für mich ganz toll, in Ruhe meine Bahnen zu ziehen, während Valentin schon selig geschlafen hat und Andreas den Stapel der ungelesenen Bücher abarbeitete.

Daneben gibt es eine große Sporthalle, wo nicht nur das organisierte Sportangebot (Wirbelsäulengymnastik, Zirkeltraining), sondern auch Sport in Eigeninitiative gemacht werden konnte (Badminton, Volleyball etc.). Ganz toll waren auch die verschiedenen Sport-Schnupperstunden von eher nicht alltäglichen Sportarten, die man daheim nicht einfach mal so ausprobieren kann. So waren wir z. B. beim Klettern in der Sporthalle, beim Bogenschießen und beim Reiten.

Auf dem Gelände der Klinik gibt es einen Therapiestall mit Pferden, Ponies, Ziegen, einem Esel, Hasen und Hühnern. Für die größeren Kinder gab es z. T. Reittherapie und am Wochenende Ponyreiten für alle, selbst die Kleinen aus dem Schtorchennest sind einmal pro Woche in den Stall gegangen. Und da durften auch so Kleine wie unser Valentin, der ja gerade mal gute 15 Monate alt war, zusammen mit Mama oder Papa aufs Pferd. Und Valentin war restlos davon begeistert: So stabil und aufrecht wie auf seinem Freund Vito ist Valentin vorher noch nie gesessen, den Überblick, den er von dort oben hatte, hat er total genossen und Angst vor dem doch recht großen Tier war ihm völlig fremd.

So waren die Wochentage während der Reha immer angefüllt mit Programm, wobei aber noch Zeit für eigene Aktivitäten (oder auch zum Nichtstun) blieb. Die Wochenenden waren therapiefrei, so dass wir auch Ausflüge in die weitere und nähere Umgebung

(Freiburg, Konstanz, Rheinfall Schaffhausen, Freilichtmuseum Vogtsbauernhof) machen konnten. Aber auch von der Klinik gab es ein Freizeitprogramm von der Kutschfahrt durch den Wald bis hin zum Ausflug in den Europapark. Was uns im Umgang mit Valentins Erkrankung auch sehr geholfen hat, waren die Gespräche mit anderen betroffenen Eltern; zum einen im organisierten Gesprächskreis für Eltern von Kindern mit ähnlichen Herzfehlern und zum anderen die sich daraus ergebenden vielen guten Gespräche im Reha-Alltag. Das Schöne in der Reha ist ja, dass man nichts erklären muss, weil alle Eltern in der mehr oder weniger gleichen Situation sind und verstehen, was es bedeutet, sein Kind an der OP-Schleuse abgeben zu müssen, das Warten, Bangen und Hoffen kennen und die Bedeutung und Konsequenzen aus der Erkrankung richtig einschätzen können - im Gegensatz zu vielen Eltern von gesunden Kindern, von Freunden und z. T. sogar von der eigenen Familie. Und wenn man dann während der Reha Familien kennenlernt, deren Kinder den gleichen oder ähnlichen Herzfehler haben und denen es nach der letzten notwendigen OP (Fontan-OP) gut geht, dann macht das unendlich viel Mut und gibt einem Hoffnung und Kraft für die Zeiten, in denen es mal wieder nicht so rund läuft.

Was uns dabei auch viel gebracht hat waren die kardiologischen Vorträge von Dr. Borth-Bruns zu allgemeinen Themen (Leben mit herzkrankem Kind: Reisen, Sport, Endokarditisprophylaxe)

und speziell zur Fontan-OP (während unserer Reha waren sieben oder acht Fontan-Kinder da). Viele Aspekte, die im stressigen Klinikalltag nur am Rande erwähnt und oft nicht erklärt wurden, wurden hier ausführlich erläutert.

Zum Abschluss bleibt nur zu sagen, dass wir alle Drei von dieser Reha profitiert haben. Wir konnten Kraft sammeln, haben auch die manchmal nötige Distanz zur Erkrankung gefunden und können jetzt gestärkt den Alltag meistern.

Vor allem an Valentin merken wir die positiven Aspekte der Reha. Seit wir wieder zu Hause sind, macht er riesige Fortschritte, wir haben das Gefühl, dass er jetzt all das nachholen will, was er während der langen Krankenhauszeit versäumt hat. Valentin ist ein ausgesprochen fröhliches und aufgewecktes Kerlchen, er ist (abgese-

hen von seiner Erkrankung) völlig pflegeleicht und von seinem Herzfehler völlig unbeeindruckt. Natürlich hat er auch mal seinen Dickkopf, und den auch sehr ausgeprägt und gepaart mit eisernem Willen, aber den darf er auch haben, denn ohne hätte er die Strapazen der schweren OPs sicher nicht gepackt. Valentin macht jetzt, mit 19 Monaten, seine ersten ganz freien Schritte, will immer nur laufen, laufen, laufen und ist immer in Bewegung und an allem interessiert. Er will immer was erleben, gönnt sich kaum mal eine Pause und lernt jeden Tag etwas Neues dazu. Von kardiologischer Seite ist er immer noch sehr stabil, so dass uns bis zur nächsten OP wohl noch etwas Zeit bleibt. Eines ist aber sicher: nach der nächsten OP werden wir wieder zur familienorientierten Reha nach Tannheim gehen!!!

Simone Pachner

Vorstellung des wissenschaftlichen Beirats

Im Gespräch mit Herrn Privatdozent Dr. med. Ralf Detlef Stücker, Leitender Arzt der Kinderorthopädischen Abteilung am Altonaer Kinderkrankenhaus, Hamburg.

Seit 2009 ist Herr Dr. Stücker Mitglied des wissenschaftlichen Beirats von **KiDS-22q11 e.V.**

Ralf Stücker wurde 1956 in Lippstadt geboren. Nach der Schulzeit in Lünen folgte 1977 bis 1983 das Medizinstudi-

um in Münster. Anschließend arbeitete er als Assistenzarzt für Chirurgie am Evangelischen Krankenhaus Unna, promovierte 1984 und war bis 1985 als Assistenzarzt für Gynäkologie an der St. Barbara Klinik Hamm tätig. Von 1985 bis 1987 führte ihn der Entwicklungsdienst als Medical Officer nach Masasi/Tansania. Anschließend folgte eine Zeit als Assistenzarzt an der Orthopädischen Universitätsklinik Münster. 1990 erwarb Herr Dr. Stücker die Zusatzbezeichnung „Sportmedizin“.

Seine Spezialisierung auf die Kinderorthopädie begann während eines Auslandsaufenthaltes 1990 bis 1991 als Instructor/Fellow in Kinderorthopädie am Tulane University Hospital/Children's Hospital, New Orleans, USA. Nach der Tätigkeit als Assistenzarzt an der Orthopädischen Universitätsklinik Münster legte Herr Dr. Stücker 1991 die Facharztprüfung ab und war anschließend als Oberarzt an der Orthopädischen Abteilung der Universitätsklinik Freiburg beschäftigt. 1993 erwarb er die Zusatzbezeichnung „Physikalische Therapie“.

Im Jahre 1994 erfolgte eine Ernennung zum Assistant Professor an der Tulane Universität New Orleans, und im Jahre 1996 habilitierte er an der Medizinischen Fakultät der Universität Freiburg. Seit 1997 ist Herr Dr. Stücker Leitender Arzt der Kinderorthopädischen Abteilung des Altonaer Kinderkrankenhauses.

Die Kinderorthopädische Abteilung des Altonaer Kinderkrankenhauses deckt das gesamte Spektrum der Kinderorthopädie ab und ist die derzeit größte kinderorthopädische Abteilung in Deutschland. Wesentliche Schwerpunkte der Abteilung sind die Wirbelsäulenchirurgie, die Behandlung von Patienten mit Behinderungen, die Behandlung von Sportverletzungen und -erkrankungen und die Behandlung von angeborenen und erworbenen Deformierungen der Extremitäten inklusive Achsenkorrekturen und Extremitätenverlängerungen.

Als persönliche Schwerpunkte benennt Herr Dr. Stücker Wirbelsäulendeformitäten und Hüftgelenkschirurgie. Er ist verheiratet und hat zwei Kinder im Alter von 24 und 22 Jahren.

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

Ich hatte mich schon immer sehr für Chromosomen-Anomalien interessiert. So ist z. B. unsere Klinik auch Referenzzentrum für Patienten mit Prader-Willi-Syndrom. Viele Chromosomen-Anomalien sind hinsichtlich orthopädischer Probleme noch unzureichend charakterisiert. So zeigen meine langjährigen Erfahrungen, dass insbesondere Störungen der Entwicklung der Wirbelsäule häufiger vorkommen als es in der Literatur beschrieben wird. So war ich auch gerne bereit, im Verein **KiDS-22q11 e.V.** mitzuarbeiten, als mich Frau Dr. Fahrenholz vor ca. zwei Jahren ansprach und bat, mitzumachen.

Wir haben in der Vergangenheit schon einige Patienten behandelt, die retrospektiv ein DS 22q11 hatten und haben festgestellt, dass es sich nicht um ein einfaches Patientenkollektiv handelt. So haben wir feststellen müssen, dass Patienten mit DS 22q11 doch ein höheres Komplikationspotential nach Operationen haben. So muss bei allen Patienten mit DS 22q11 vor einer Intubation für eine Narkose unbedingt



die Anatomie der oberen Halswirbelsäule abgeklärt werden. Eine Prophylaxe oder Behandlung mit Antibiotika ist nach unserer Erfahrung bei und nach Operationen ebenfalls häufig erforderlich. Aufgrund dieser spezifischen Probleme dieser Patienten ist eine Behandlung von Kindern in einem Kinderzentrum, welches mit diesen Problemen vertraut ist, dringend zu empfehlen. Auch das Vorhandensein einer Kinder-Intensivstation ist eine wichtige Voraussetzung, wenn Operationen erforderlich werden.

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

Ich kann Eltern und Patienten nur raten, sich regelmäßig in einem Zentrum vorzustellen, welches sich mit den spezifischen Problemen auskennt. Ein normaler Orthopäde in der Praxis ist damit überfordert. Der Gesetzgeber hat dafür Möglichkeiten geschaffen über den § 116 b SGB V. Danach können Krankenhäuser einen Antrag auf Versorgung seltener Krankheits-

bilder stellen. Unsere Klinik hat diesen Antrag gestellt und kann dadurch seit diesem Jahr seltene Krankheitsbilder auf Überweisung irgendeines niedergelassenen Arztes behandeln. Das Fachgebiet der Kinderorthopädie muss sich jedoch noch intensiver mit den Problemen dieser Chromosomen-Anomalie beschäftigen. Wir müssen den natürlichen Verlauf der spezifischen Probleme besser verstehen, um zielgerichtet Empfehlungen für Behandlungen geben zu können. Wir wissen zum Beispiel nicht, ob Wirbelsäulendeformitäten bei Kindern mit DS 22q11 überhaupt auf eine Korsettbehandlung ansprechen.

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

Besonders wichtig und interessant empfinde ich die Untersuchung der oberen Halswirbelsäule. Die Erfahrungen der Literatur basieren häufig nur auf Röntgenaufnahmen, die jedoch im Kindesalter manchmal nur sehr schwer zu beurteilen sind. Die exakte anatomische Deformität sollte nach meiner Einschätzung unbedingt durch moderne Schnittbildverfahren wie MRT und CT abgeklärt werden. Außerdem wissen wir wenig über mögliche Instabilitäten an der Halswirbelsäule, die häufig bei anderen Chromosomen-Anomalien oder auch bei angeborenen Deformitäten der Halswirbelsäule vorkommen. Weiterhin würden wir gerne wissen, ob auch zusätzliche Ano-

malien im Rückenmarkskanal vorkommen. Sollte ein hoher Prozentsatz von Patienten mit DS 22q11 solche Anomalien aufweisen, würde sich daraus ableiten, dass man allen Patienten ein Kernspin-Tomogramm des gesamten Rückens empfehlen würde. Unbekannt ist weiterhin, ob bei Patienten mit DS 22q11 Hüftdysplasien gehäuft vorkommen. Nach meiner persönlichen Erfahrung ist das sehr wahrscheinlich. Hier sind also auch entsprechende Studien erforderlich.

Welche Motive haben Sie als Mitglied unseres wissenschaftlichen Beirates?

Ich vertrete gerne die kinderorthopädische Kompetenz im Beirat. Dazu gehört zum Beispiel auch, spezifische Informationen für Eltern und Patienten zu erarbeiten. Durch meine internationale Vernetzung in der amerikanischen Gesellschaft für Kinderorthopädie (POSNA) habe ich auch Möglichkeiten, die internationalen Aktivitäten und Forschungsergebnisse zu verfolgen und im Beirat einzubringen.

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

Dass ich selber davon profitiere, ist kein Ziel meines Engagements. Die Erfahrung zeigt jedoch, dass Eltern selbst lange Wege in Kauf nehmen, um sich kompetent beraten zu lassen. Daher wird es nicht ausbleiben, dass sich vermehrt Eltern mit Kindern, die ein

DS 22q11 haben, an uns wenden werden. Diesen Service wollen wir aber auch gerne anbieten.

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

Dem Verein wünsche ich zunächst viel Erfolg, sich zu etablieren und dass möglichst viele Familien an einer Hilfe durch den Verein interessiert sind. Wichtig wäre aus meiner Sicht eine interaktive Homepage mit Info-Material zum downloaden etc. Jährliche Treffen von Betroffenen, das zeigen auch die Erfahrungen anderer Selbsthilfegruppen, sind eine gute Möglichkeit des Kennenlernens und des Erfahrungsaustausches.

Den Familien wünsche ich, dass sie jederzeit gut medizinisch betreut werden und dass sie optimistisch in die Zukunft schauen. So hat man gerade in den letzten Jahren große Fortschritte in der Behandlung von Wirbelsäulendeformitäten gemacht, die sicherlich auch betroffenen Patienten mit DS 22q11 zugute kommen. Der medizinische Fortschritt wird sicherlich auch in Zukunft die Lebensqualität von Betroffenen weiter verbessern, so dass es gute Gründe für Optimismus gibt.

Sehr geehrter Herr Dr. Stücker, wir danken Ihnen herzlich für dieses Gespräch wie auch für Ihr Engagement und wünschen Ihnen unsererseits gute Erfolge in Ihrer Arbeit.

Ihre Empfehlungen beherzigen wir bereits jetzt bei unserer Arbeit: unsere Website bietet viele Informationen zum Download für Mitglieder an, und jährliche Treffen gibt es sowohl auf der Ebene des gesamten Vereins als auch in den Regionalgruppen.

Das Interview führte
Susanne Adolphi

„Man sollte sein Kind nicht übertherapieren“

Axel ist 14 Jahre alt und leidet als 22q11-Kid unter anderem an einer ausgeprägten Skoliose. Seine Eltern, Sieglinde und Wilhelm Hengge aus Rohrdorf bei Isny im Allgäu, achten darauf, dass ihr Sohn möglichst viel das speziell angepasste Korsett trägt und seine krankengymnastischen Übungen macht, was manchmal ein ziemlicher Kampf ist. Wir sprachen mit der Familie Hengge über Gratwanderungen, den Umgang mit der Skoliose-Erkrankung und die Gefahr der Übertherapierung.

Das 22q11-Deletionssyndrom ist nach dem Down-Syndrom der bei Menschen am zweithäufigsten vorkommende Gendefekt. Dennoch ist die Krankheit den meisten Leuten unbekannt.

Sieglinde: Ich glaube sogar, dass viele Ärzte davon noch nichts gehört haben. Es hat fast drei Jahre gedauert, bis in München die 22q11-Erkrankung bei unserem Axel erkannt worden ist.

Wilhelm: Axel hatte mit drei Monaten seine erste Lungenentzündung und es folgten viele weitere. Dazu kamen die Herzgeräusche. Zum Teil ist

Axel falsch therapiert worden. Gott sei Dank haben dann die Ärzte in München bei einer Blutuntersuchung festgestellt, was dahinter steckt.

Wie war Ihre Reaktion, als Sie erfuhr, welche Krankheit Ihr Sohn hat?

Sieglinde: Das war für uns am Anfang gar nicht so schlimm. Wir konnten uns zum damaligen Zeitpunkt nicht vorstellen, was alles auf uns zukommen würde.

Wilhelm: Bei jeder Untersuchung wurde etwas Neues entdeckt. Zuerst war da nur ein kleines Loch im Herzen und dann ist ein zweites entdeckt worden. Später wurde eine Schilddrüsenunterfunktion diagnostiziert. Eines Tages fragte uns ein Arzt, ob wir eigentlich wüssten, dass Axel nur eine Niere hat.

Sieglinde: Und weil bei Axel der Abstand zwischen Gaumenzäpfchen und Rachenwand zu groß ist, wollten die Ärzte bei einer Operation eine Plastik einsetzen. Aber wir haben uns noch den Rat eines zweiten Experten eingeholt und der hat uns von einem operativen Eingriff abgeraten und statt-



dessen eine intensive logopädische Betreuung empfohlen. Das haben wir dann auch gemacht, was im Nachhinein richtig war.

Man steht als Eltern in so einer Situation ständig vor schwierigen Entscheidungen.

Sieglinde: Das kann man wohl sagen. Immer wieder muss man abwägen, was das Beste für das Kind ist. Das ist anstrengend und kostet viel Kraft.

Wilhelm: Man muss auch aufpassen, dass man sein Kind nicht übertherapiert. Krankengymnastik, Logopädie, Kuren, die vielen Termine bei den Herz- und Lungenfachärzten - irgendwann wird es dem Jungen auch mal zuviel und er will ganz einfach nicht mehr. Es ist eine Gratwanderung, manchmal muss man auch ein Auge zudrücken können. Auch was das Tragen des Korsetts angeht.

Axel leidet an einer ausgeprägten Skoliose.

Sieglinde: Skoliose taucht inzwischen immer häufiger bei 22q11-Kids auf. Bei Axel ist die Skoliose festgestellt worden, als er acht Jahre alt war. Damals betrug die Verkrümmung 18 und 19 Grad. Je früher man dagegen etwas

macht, desto größer ist die Chance, dass eine operative Versteifung verhindert werden kann.

Wilhelm: Axel hat mit acht Jahren sein erstes Korsett bekommen. Er ist quasi damit aufgewachsen und das macht die Sache wahrscheinlich etwas leichter. Wir dachten beim ersten Korsett, das wird grausam, dem Jungen das anzuziehen. Aber es ging ganz gut. Heute ist es fast schwieriger. Manchmal zieht Axel das Korsett aus, ohne dass wir etwas merken. Aber da muss man unbedingt dran bleiben. Ich kann mir gut vorstellen, dass das nicht immer angenehm ist, drückt und ihn in der Bewegungsfreiheit einschränkt. Aber es hilft nichts. Axel muss das Korsett möglichst viel tragen.

Sieglinde: Bei Mädchen ist das wohl noch schwieriger, weil sie eitler sind als die Jungs.

In welchen Abständen benötigt Axel denn ein neues Korsett?

Wilhelm: Das erste Korsett war schon nach einem halben Jahr zu klein. Inzwischen dauert es gut ein Jahr, bis Axel aus einem Korsett herauswächst.

Wie sieht denn das Prozedere einer Neuanfertigung aus?

Sieglinde: Wir fahren dafür immer in die Hessing-Klinik nach Augsburg. Zuerst wird ein Gipsabdruck gemacht. Das dauert rund eine Stunde. Axel muss dabei still stehen. Mit Hilfe der dabei entstandenen Negativform wird die neue Plastikschaale angefertigt, was eine Woche dauert. Axel kann sich sogar die Farbe aussuchen. Nach ei-

ner ersten Grobanpassung müssen wir eine Woche später wieder nach Augsburg. Gibt es noch immer Druckstellen, müssen wir nochmals in die Helsing-Klinik. Axel ist sehr schlank, was einerseits von Vorteil ist, weil er sich besser bewegen kann als ein korpulentes Kind und unter dem Korsett weniger schwitzt. Da er kein Fett auf den Rippen hat, drückt das Korsett aber auch schnell mal auf die Knochen.

Wie viele Stunden am Tag trägt Axel das Korsett?

Sieglinde: Von den Ärzten vorge-schrieben sind 23,5 Stunden am Tag. Eigentlich dürfte Axel das Korsett nur zum Waschen ausziehen.

Ist das durchzuhalten?

Wilhelm: Größtenteils ja. Aber wie schon gesagt, es gibt Tage, an denen mag Axel nicht mehr. Und ich kann das auch verstehen. Im Allgemeinen jammert Axel aber wenig.

Sieglinde: Es ist auch sehr wichtig, dass Axel regelmäßig zur Krankengymnastik geht und zu Hause seine Übungen macht. Seine Verkrümmung liegt jetzt bei 27 und 28 Grad. Das würde bestimmt anders aussehen, wenn wir auf das Korsetttragen nicht so achten würden.

Wie oft ist Axel in krankengymnastischer Behandlung?

Sieglinde: Jede Woche einmal. Zum Glück haben wir in Isny eine Krankengymnastin gefunden, die nach der Lenhert-Schroth-Methode arbeitet. Dabei wird durch spezielle Übungen und

einer besonderen Atemtechnik der Körper aufgerichtet. Aber das mit dem Zuhause-Turnen ist ein rechter Kampf. Dazu hat Axel meistens keine Lust.

Wilhelm: 10 bis 15 Minuten lang sollte er jeden Tag seine Übungen machen. Das hört sich nicht nach viel an. Aber es gibt ja auch noch die logopädischen Übungen. Und dazu die vielen Arztbesuche. Manchmal will Axel halt einfach nur spielen.

Geht Axel gerne zur Kur?

Sieglinde: Ja, eigentlich schon. Obwohl den Kindern dabei schon einiges abverlangt wird. Ich fahre jedes Jahr mit Axel für vier Wochen nach Bad Sobernheim bei Mainz. Wegen seiner Herzprobleme macht Axel nur das halbe Programm mit. Doch auch das hat es in sich. Schwimmen, Krankengymnastik, verschiedene Anwendungen und dazu noch ein bisschen Schulunterricht - da kommt keine Langeweile auf.

Wilhelm: Aber der Aufwand lohnt sich. In den vier Wochen in Bad Sobernheim richtet sich Axels Körper immer spürbar auf.

Wie sieht es sonst mit Sport aus?

Wilhelm: Schwimmen ist gut, Klettern auch. Am liebsten spielt Axel Fußball.

Axel, spielst Du in einer Mannschaft?

Axel: Ja, das macht mir wahnsinnig viel Spaß. Aber inzwischen bin ich nicht mehr bei jedem Spiel dabei.

Das Volumen Deiner Lunge ist um zwei Drittel kleiner als bei einem gesunden Jungen deines Alters.

Axel: Das merkt man natürlich auf dem Platz. Ich bin schnell außer Atem und kann nicht so viel rennen wie die anderen.

Lassen Dich das Deine Teamkollegen spüren?

Axel: Manche schon. Aber zurzeit bin ich in einer Mannschaft, in der das ganz gut klappt. Und auch mein Trainer ist echt super.

Wilhelm: Du triffst dich ja auch oft einfach nur mit ein paar Freunden zum Kicken.

Axel ist also in die Dorfgemeinschaft integriert?

Sieglinde: Inzwischen schon. Als Axel noch auf die Sprachheilschule in Leutkirch ging, war das ein echtes Problem. Axel ist erst später am Nachmittag nach Hause gekommen. Es war dann häufig zu spät, um draußen noch mit anderen zu spielen. Das war für den Jungen richtig schlimm.

Wilhelm: Wir haben ihn dann auf die Förderschule nach Isny geschickt. Das war auch wieder so eine schwierige Entscheidung. Eigentlich wäre unser Sohn in der Einrichtung in Ravensburg von den Angeboten her besser aufgehoben gewesen. Aber seit Axel in Isny zur Schule geht, hat er deutlich mehr soziale Kontakte. Das hat ihm sehr gut getan.

Axel ist jetzt 14 Jahre alt. Gibt es schon Berufspläne?

Sieglinde: So konkret haben wir uns da noch keine Gedanken gemacht. Axel ist ein ganz guter Schüler. Wir hoffen und

glauben auch, dass er den Hauptschulabschluss hinbekommt.

Wilhelm: Es gibt die Möglichkeit, Axel im Stephanuswerk in Isny auf einen Beruf vorzubereiten. Die Alternative wäre das Berufsbildungswerk in Ravensburg. Wir müssen schauen, was für Berufe aufgrund von Axels zahlreichen Einschränkungen überhaupt noch in Frage kommen.

Axel, was ist denn Dein Traumberuf?

Axel: Am liebsten würde ich später einmal als Innenarchitekt oder Fotograf arbeiten.

Nicht selten kommen die Geschwisterkinder zu kurz. Wie war das bei Ihnen?

Sieglinde: Der Daniel ist als das gesunde Kind immer so nebenher gelaufen. Alles hat sich immer nur um seinen kleinen Bruder gedreht, was für Daniel nicht immer einfach war. Wir haben dann Hilfe bei einem Psychologen gesucht und das Problem aufgearbeitet. Daniel hat sich sehr gut entwickelt. Er ist ein sehr verantwortungsbewusster Junge und macht eine Elektriker-Lehre.

Wilhelm: So eine Krankheit ist schon eine ordentliche Belastung für eine Familie. Wenn sie nicht intakt ist und das Umfeld nicht passt, kann die Familie daran zerbrechen.

Das Gespräch führte
Roland Wiedemann

Vorstellung Claudia Lüke



Ich bin 1966 in Berlin geboren und habe meine Kinder- und Jugendzeit im Rheinland verbracht. Seit nunmehr 20 Jahren wohne ich mit meinem Mann und meinem Sohn Valentin in einem kleinen Vorort von München. Zurzeit bin ich zu Hause und kümmere mich um meine Familie, Garten und unseren Hund. In meiner Freizeit spiele ich gerne Klavier oder bin mit meiner Familie und unserem Hund in den Bergen. Unser Sohn Valentin kam im April 2002 nach einer unauffälligen und unkomplizierten Schwangerschaft termingerecht als zunächst gesundes, rosiges Kind auf die Welt. Leider sah am nächsten Tag im Krankenhaus die Welt nicht mehr so rosig aus. Unser Sohn wurde in der Nacht auf die Intensivstation verlegt, da er blau angelaufen war. Schnell stellten die Ärzte im

Krankenhaus einen VSD fest und zwei Tage später überbrachten sie uns dann noch die Nachricht, dass Valentin nur eine Niere und eine Ohrmuschelfehlbildung hat. Nach einer Woche wurden wir entlassen. Valentin entwickelte sich die ersten 3 Monate gut, er nahm zu und ich konnte ihn stillen. Ab dem 3. Monat verschlechterte sich sein Zustand rapide. Das Loch wuchs leider nicht zu, im Gegenteil, es wurde immer größer und Valentin nahm nicht mehr zu. Mit 4 Monaten wurde er im deutschen Herzzentrum (DHZ) operiert. Danach hielt ich ein völlig anderes Kind in den Armen. Viel ruhiger und nicht mehr so „hibbelig“ wie vorher. Im DHZ wurde Valentin dann noch einmal von einer Genetikerin untersucht, die aber nichts weiter feststellen konnte und auch unsere Kinderärztin stellte keine weiteren Auffälligkeiten fest. Valentin entwickelte sich langsam, und man führte die Entwicklungsverzögerung auf den Herzfehler zurück. Die Kinderärztin meinte „das wird schon“. Mit einem Jahr konnte er noch nicht sitzen und ich dachte mir nur, irgendetwas stimmt mit unserem Kind nicht und wechselte daraufhin die Kinderärztin. Sie fand ihn auch auffällig und verschrieb Valentin erst einmal Krankengymnastik. Mit 14 Monaten konnte Valentin sitzen, danach krabbeln und mit 19 Monaten fing er an, die ersten Schritte zu machen. Mit 2 Jahren bekam er regelmäßig Ergotherapie. Die Sprachentwicklung war sehr

verzögert, woraufhin er dann ab dem 3. Lebensjahr regelmäßig zur Logopädin ging. Die Hörtests ergaben später, dass er auf einem Ohr eine mittelgradige Schalleitungsschwerhörigkeit hat. Keiner wusste woran dies lag, auch der Entwicklungsneurologe, den wir regelmäßig aufsuchten, nicht. Bei einer Routineuntersuchung im DHZ im Februar 2006, 2 Monate vor Valentins 4. Geburtstag, fragte uns die behandelnde Ärztin, dass er ja das Di-George-Syndrom hat und was wir bezüglich der Sprachheilbehandlung unternehmen würden, da er auch so nasal spricht. Ich fiel aus allen Wolken, denn bis dahin hatte ich davon nichts gehört. Sie war davon ausgegangen, wir hätten die Diagnose schon längst erfahren, da die Symptome eigentlich auf der Hand lagen. Nein sagte ich, keiner der Ärzte hat dies je erwähnt bzw. eine Vermutung geäußert. Der Gentest brachte dann die endgültige Bestätigung, worüber wir auf der einen Seite erleichtert waren, denn nun hatten wir eine Diagnose, auf der anderen Seite fühlten wir uns auch sehr verunsichert, gerade über das, was wir alles im Internet lasen. Ich dachte mir manchmal, oh je, was kommt da noch alles auf uns zu. Wenige Monate später habe ich mich an den Verein gewandt und hatte hier ein sehr nettes Gespräch mit einem Herrn aus Bayern. Er nahm mich bildlich gesprochen ein wenig an die Hand und gab mir gute Tipps, d.h. vor allen Dingen welche Ärzte ich aufsuchen sollte. Ich befolgte seinen Rat, worüber ich noch heute sehr dankbar bin. Diese wertvollen Informationen bekam

ich von meiner Kinderärztin nicht, da sie das Syndrom nicht kannte. Valentin entwickelte sich dann langsam aber bergauf. Er besuchte bei uns im Ort den Regelkindergarten, bekam Logopädie und Ergotherapie. Von Anfang an war er ein sehr bewegungsfreudiges Kind, was ihn motorisch im Rahmen seiner Möglichkeiten weit gebracht hat. Heute besucht Valentin die 2. Klasse einer integrativen Montessorischule. In seiner Klasse sind nur 11 Kinder, die individuell, entsprechend ihrer Fähigkeiten, gefördert werden. Die Kinder werden dort abgeholt, wo sie gerade stehen und vor allen Dingen so angenommen, wie sie sind. Dies bekommt Valentin sehr gut. Er hat viel Freude, ist fröhlich und lernt in seinem Tempo. Es macht uns viel Spaß, seine Fortschritte zu sehen, die er sich oft hart erkämpfen muss. Mich hat der Verein damals aufgefangen und hilfreiche Unterstützung angeboten. Besonders fasziniert haben mich aber die Menschen, die diesen Verein aufgebaut haben, sich engagieren und hinter ihm stehen. Ein wenig der Hilfe, die ich damals wie heute erfahren habe, wollte ich zurückgeben. Und so entschloss ich mich, bei **KiDS-22q11 e.V.** mitzuarbeiten. Dies begann mit einem kleinen Projekt vor zwei Jahren. Ich habe mitgeholfen, die Website aufzubauen. Heute arbeite ich als Schriftführerin im Vorstand. Ich möchte die Erfahrung, die ich im Laufe der Zeit gesammelt habe, anderen Eltern zukommen lassen und daran arbeiten, Ärzte und Therapeuten weiter über das Syndrom zu informieren und aufzuklären,

damit betroffene Familien die Diagnose frühzeitig erfahren und mit den Therapien beginnen können. Denn je mehr wir über das Syndrom wissen, desto gezielter können wir unsere Kin-

der von Anfang an unterstützen und ihnen helfen, ihren Platz in unserer heutigen Gesellschaft zu finden.

Claudia Lücke

Aktuelles

Themenwochenende 2011

KiDS - Fit mit Bewegung
(Schwerpunkte Orthopädie und Sport)

Termin 15. - 17. April 2011

Ort Jugendherberge Bremen,
28195 Bremen

Mit Vorträgen zu den Themen

- Orthopädie
- Skoliosen
- Wirbelsäule und Sport
- Sport macht stark und
- Herzkrankte Kinder können Sport treiben

sowie einem abwechslungsreichen Freizeit- und Aktivprogramm.

Für Kinder, Jugendliche und Eltern ist das Themenwochenende die zentrale Jahresveranstaltung des Vereins.

Eigene Programmangebote für alle Kinder und Jugendlichen bieten Abwechslung und Spaß. Für die Eltern bedeutet dies Freiraum für Vorträge, Gespräche oder einfach mal abspannen.

Mütterseminar III

Vom kreativen Umgang mit Konflikten -
Mit Achtsamkeit und Toleranz
Konflikte lösen

Termin 20. - 22. Mai 2011

Ort Haus Rosengart,
99894 Friedrichroda

Besondere Familien bringen besondere Konflikte mit sich, die oft besondere Lösungen benötigen. Mütter von besonderen Kindern werden nicht nur vor die große Aufgabe gestellt, ein Kind mit speziellen Bedürfnissen durch das Leben zu begleiten, sondern außerdem die daraus entstehenden Konflikte zu meistern. Mit Übungen zur Entspannung, Körperwahrnehmung und viel Erfahrungsaustausch soll dieses Wochenende für Körper, Geist und Seele wohltuend sein.

Resilienz als Erziehungsziel - was mein Kind stark macht

Termin 27. - 29. Mai 2011

Ort Stiftung Europäische Jugend-
bildungs- und Jugendbegeg-
nungsstätte, 99423 Weimar

Kinder mit besonderen Bedürfnissen benötigen eine gezielte und ausdauernde Unterstützung. Mit verschiedenen Therapien können wir Eltern unseren Kindern helfen, ihre Ressourcen zu entfalten und sich damit positiv zu entwickeln. Der Workshop will Eltern unterstützen, das Selbstwertgefühl ihrer Kinder zu stärken, sie in ihrer Ausdauer und Eigeninitiative zu motivieren und sich selbst zu erfahren. Diese Widerstandsfähigkeit und Selbstwahrnehmung wird in Erfolgsattribute gefasst, deren Entwicklung und Förderung Kindern mit Lern- und anderen Störungen hilft, ihre Fähigkeiten positiv einzusetzen. Nähere Informationen zum Workshop und die Einladung finden Sie auf www.KiDs-22q11.de

Familienwoche 2011

Termin 23. - 30. November 2011

Ort Klinik Nordseedeich,
25718 Friedrichskoog

Das Programm, weitere Informationen sowie die Anmeldung für die Familienwoche finden Sie in den nächsten Wochen auf www.KiDs-22q11.de

PLZ (01...-16...) (39...)

- Im Herzzentrum Dresden gibt es am 5. März eine Informationsveranstaltung. Die Themen sind Burnout und myofunktionale Therapie nach K-O-S-T. Weitere Stammtische wird es im Frühjahr in Berlin und Dresden geben. Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.
- Das Familien-Wochenende in der schönen Oberlausitz ist bereits zur Tradition geworden. Vom 23. - 25. September 2011 treffen sich betroffene Familien in Schirgiswalde.

PLZ (20...-22...) (26...-28...) (49...)

- Noch im März gibt es einen Stammtisch in Bremen, die Einladung kommt direkt von Elke Tischler.
- Das Freizeitwochenende findet nach dem gelungenen Start im letzten Jahr zum zweiten Mal in Stapelfeld statt. Termin ist der 23. - 25. September 2011. Unser Thema wird dabei „Leben mit Spannung und Entspannung“ sein.

PLZ (29...-33...) (38...)

- Die neue Ansprechpartnerin in der Region Hannover ist Nicole Grave.
- Die bestehende Tradition fortsetzend sind Stammtische im Frühjahr und Herbst geplant.

PLZ (40...-48...) (50...-54...) (56...-59...)

- Der Höingshof lädt auch in diesem Jahr zu einem entspannten Wochenende vom 9. - 11. September 2011 ein. Unter dem Motto „Alle zusammen“ sind auch dieses Jahr verschiedene Aktivitäten geplant. Auf den Koppeln des Reiterhofes können die Pferde entdeckt werden, und eine Ausfahrt mit Pferd und Wagen gibt es natürlich auch.

PLZ (60...-65...)

- Für die Regionalgruppe sind Stammtische in Hanau im Frühjahr und Sommer geplant.

PLZ (70...-79...) (87...-89...)

- Stammtische sind für die Regionalgruppe in Stuttgart am 18. März und in Memmingen am 24. März geplant.
- Der Vaihinger Hof lädt ein zum Freizeitwochenende vom 23. - 25. September 2011.

PLZ (80...-86...)

- Die beiden neuen Ansprechpartnerinnen für den Raum Südbayern, Vera Weindel und Irmi Eicher, planen in München regelmäßige Stammtische. Der nächste ist für den 26. März vorgesehen. Weitere Termine stehen auf unserer Website.
- Das Freizeitwochenende am Wendlerhof bei Rosenheim ist für 30. September - 3. Oktober 2011 bereits fest geplant.

PLZ (90...-98...)

In Nordbayern gibt es eine neue regionale Ansprechpartnerin. Yvonne Bögener wird in Zukunft die Aktivitäten in Franken durchführen. Geplant sind zwei Stammtische in diesem Jahr - genaues können Sie auf unserer Website nachlesen.

Hinweise auf Website

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

Unser Beirat

Endokrinologie

Prof. Dr. Helmuth-Günther Dörr
Leiter Pädiatrische Endokrinologie
Universitätsklinikum Erlangen

HNO

Dr. Christiane Hey
Klinik für Phoniatrie und Pädaudiologie
Universitätskliniken Frankfurt

Humangenetik

Prof. Dr. Anita Rauch
Lehrstuhlinhaberin für
Medizinische Genetik
Universität Zürich

Immunologie

Prof. Dr. Stephan Ehl
Abt. Immunologie am Zentrum für
Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Universitätskliniken Freiburg

Kardiologie

Prof. Dr. med. Michael Hofbeck
Abt. Kinderkardiologie
Universitätskliniken Tübingen

Kinder- und Jugendpsychiatrie

Dr. Marcel Romanos
Klinik und Poliklinik für Kinder- und
Jugendpsychiatrie
Klinikum der Universität München

Lernen

Prof. Matthias Grünke
Heilpädagogische Fakultät
Universität Köln

MKG-Chirurgie

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

Orthopädie

PD Dr. Ralf Stücker
Abt. Kinderorthopädie
Altonaer Kinderkrankenhaus Hamburg

Psychiatrie

Prof. Dr. Klaus Peter Lesch
Klinik f. Psychiatrie u. Psychotherapie
Universitätskliniken Würzburg

Sozialpädiatrie

Prof. Dr. Harald Bode
Sozialpädiatrisches Zentrum
Universitätskliniken Ulm

Regionale Ansprechpartner

PLZ (01...-16...) (39...)

Ursula Maedel
Pfannschmidtstraße 12
13125 Berlin-Karow
T +49 (0)30 47556518
Ursula.Maedel@KiDS-22q11.de

PLZ (20...-22...) (26...-28...) (49...)

Elke Tischler
Küfergasse 9
49434 Neuenkirchen
T +49 (0)5493 996034
Elke.Tischler@KiDS-22q11.de

PLZ (29...-33...) (38...)

Nicole Grave
Am Schachtacker 25
31311 Uetze
T +49 (0)5173 690708
Nicole.Grave@KiDS-22q11.de

PLZ (34...-37...) (99...)

Christina Lang
An der Kippe
34582 Borken
T +49 (0)5682 738921
Christina.Lang@KiDS-22q11.de

PLZ (40...-48...) (50...-54...) (56...-59...)

Martina Wimmers
Am Mönchgraben 74
40597 Düsseldorf
T +49 (0)211 708911
F +49 (0)211 796077
Martina.Wimmers@KiDS-22q11.de

PLZ (55...9) (66...-69...)

Viola Kirschke-Deck
Silvanerweg 9
67487 Maikammer
T +49 (0)6321 95030
Viola.Kirschke-Deck@KiDS-22q11.de

PLZ (60...-65...)

Andrea Kraft
Albrecht-Dürer-Straße7
63456 Hanau
T +49 (0)6181 659265
F +49 (0)6181 966033
Andrea.Kraft@KiDS-22q11.de

PLZ (70...-79...) (87...-89...)

Stephan Schmid
Blumenweg 2
87448 Waltenhofen
T +49 (0)8379 7288-0
F +49 (0)8379 7288-44
Stephan.Schmid@KiDS-22q11.de

PLZ (80...-86...)

Vera Weindel
Brunhamstraße 50d
81249 München
T +49 (0)89 78064519
Vera.Weindel@KiDS-22q11.de
und

Irmi Eicher
Haspelstraße 6
82276 Adelshofen
T +49 (0)8202 905765
Irm.Eicher@KiDS-22q11.de

PLZ (90...-98...)

Yvonne Bögner
Richtweg 22
90530 Wendelstein
T +49 (0)9129 2549
F +49 (0)9129 27650
Yvonne.Boegner@KiDS-22q11.de

Landesgruppe Österreich (A)

Karin Hohenberger
Pappelweg 6/9
4320 Perg · ÖSTERREICH
T +43 (0)7262-53413
Karin.Hohenberger@KiDS-22q11.at

Landesgruppe Schweiz (CH)

Beatrice Schaller Günter
Paradisli 3
6017 Ruswil · SCHWEIZ
T +41 (0)41 4952719
Beatrice.Schaller@KiDS-22q11.ch

Unsere regionalen Ansprechpartner stehen für Familien, Ärzte, Therapeuten und alle Interessierten als primärer regionaler Kontakt für Informationen zum Deletions-syndrom 22q11 sowie regionale Aktivitäten und Kontakte zur Verfügung.

Kontaktadressen

Geschäftsstelle

KiDS-22q11 e.V.

Wiesstraße 13a
87435 Kempten
T +49 (0)8379 7288-0
F +49 (0)8379 7288-44
info@KiDS-22q11.de

Redaktion

Stephan Schmid

Blumenweg 2
87448 Waltenhofen
T +49 (0)8379 7288-0
F +49 (0)8379 7288-44
Stephan.Schmid@KiDS-22q11.de

Mitarbeiterin der Geschäftsstelle

Teresa Kämmerer

Teresa.Kaemmerer@KiDS-22q11.de

Koordination KompetenzZentren

Dr. Daniela Graser

Brennereistrasse 66
85662 Hohenbrunn
T +49 (0)8102 778855
Daniela.Graser@KiDS-22q11.de

Medizin

Thomas Franken

Falkenberg 44
42113 Wuppertal
T +49 (0)202 16101
Thomas.Franken@KiDS-22q11.de

Wer macht was?

Vorstand	Stephan Schmid
Schatzmeister/Kassenwart	Kerstin Lange
Schriftführer	Claudia Lüke
Beisitzer	Andrea Kraft
Mitgliederverwaltung	Ulrich Geckeler
Presse/Öffentlichkeitsarbeit	Stephan Schmid
Redaktion	Stephan Schmid und Susanne Adolphi
Jugendarbeit	Vorstand
Messeplanung	Geschäftsstelle
Kontakt zum Beirat	Thomas Franken
Kontakt zu Selbsthilfeverbänden/Dachorganisationen	Stephan Schmid
Betreuung der Website	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 unterstützt, dem namhafte Kapazitäten der Medizin angehören.

Spendenkonten siehe Rückseite.
Spenden sind steuerlich absetzbar!

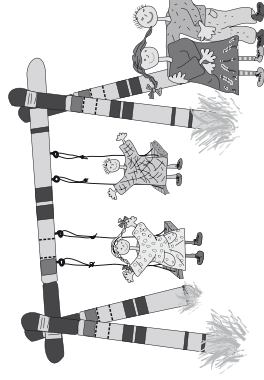
Bitte Aufnahmeantrag an der Linie abtrennen
(für Fensterkuvert DIN C6 lang)



KiDS-22q11 e.V.

Aufnahmeantrag

Bitte füllen Sie die Rückseite vollständig aus.



KiDS-22q11 e.V.
Wiesstraße 13a
87435 Kempten
DEUTSCHLAND

KiDS-22q11 e.V.

Geschäftsstelle

Wiesstraße 13a

87435 Kempten

DEUTSCHLAND

T +49 (0)8379 7288-0

F +49 (0)8379 7288-44

info@KiDS-22q11.de

www.KiDS-22q11.de

Gemeinnützig anerkannt beim

Finanzamt Kempten (Allgäu)

Steuer-Nr. 109/50677

Vereinsregister

AG Kempten (Allgäu) VR 200148

Hiermit möchte ich dem Verein **KiDS-22q11 e.V.** beitreten.

Name

Vorname

Geburtsdatum

Straße

Land-PLZ/Ort

Telefon/Fax

E-Mail-Adresse

Neben mir treten dem Verein noch weitere Mitglieder unserer Familie bei. (Betroffenes Kind bitte mit Sternchen * markieren)

Vorname/Name

Geburtsdatum

Vorname/Name

Geburtsdatum

Vorname/Name

Geburtsdatum

Datum

x

Unterschrift Vereinsbeitritt

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

Den jährlichen Familienmitgliedsbeitrag von _____ €/SFR (Mindestbeitrag 30 €)

lasse ich mittels Einzugsermächtigung erheben

Bank/Sparkasse/Postbank

Bankleitzahl

Kontonummer

Datum

x

Unterschrift Abbuchungserlaubnis



Deutschland

Commerzbank Kempten
BLZ 733 800 04
Konto 222 200 000
BIC DRESDEFF733
IBAN DE84 7338 0004 0222 2000 00



Österreich

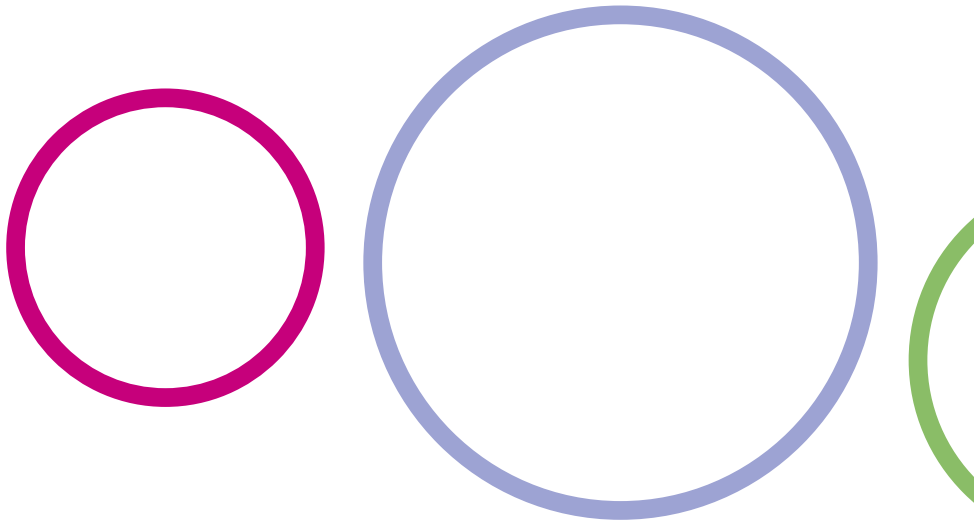
Oberbank
BLZ 15005
Konto 791-0324.51
BIC OBKLA12L
IBAN AT44 1500 5007 9103 2451



Schweiz

Migrosbank
BLZ 08401
Konto 161.339.450.06
BIC MIGRCHZZ80A
IBAN CH25 0840 1016 1399 4500 6





KiDS-22q11 e.V.

Geschäftsstelle

Wiesstraße 13a

87435 Kempten

DEUTSCHLAND

T +49 (0)8379 7288-0

F +49 (0)8379 7288-44

info@KiDS-22q11.de

www.KiDS-22q11.de

ISSN 1863-1568