

Unsere Kinder haben eine unbändige Lebensenergie und einen starken Willen – es liegt an uns dies zu stärken und zu fördern.



Was wir uns wünschen

Das Engagement vieler Einzelner kann Großes bewegen. Um unsere Projekte und unsere Arbeit zu realisieren benötigen wir Ihre Hilfe und Unterstützung. Dazu möchten wir Sie einladen.

Was Sie tun können

Werden Sie Mitglied bei KiDS-22q11 e. V.

Betroffene Familien erhalten für einen Jahresbeitrag ab 30 Euro eine ganze Fülle von zusätzlichen Informationen und Zugang zu verschiedensten Veranstaltungen, die das ganze Jahr über stattfinden. Auch durch eine Fördermitgliedschaft können Sie unsere Arbeit zum Wohle betroffener Kinder unterstützen.

Helfen Sie uns mit Ihrer Spende

Jeder Betrag ist willkommen.

Commerzbank Kempten
BLZ: 733 800 04
Kto: 222 200 000

Weitere Informationen finden Sie unter:
www.KiDS-22q11.de

Konzept, Satz und Gestaltung: Dres. Schlegel + Schmidt
Medizinische Kommunikation GmbH, Göttingen

Kontakt

Geschäftsstelle
KiDS-22q11 e. V.

Wiesstraße 13a
87435 Kempten
DEUTSCHLAND

Telefon +49 (0)8379 7288-0
Fax +49 (0)8379 7288-44

E-Mail info@KiDS-22q11.de
Internet: www.KiDS-22q11.de

KiDS-22q11 e.V.

Kinder mit Deletionssyndrom 22q11 e. V.

Gemeinsam
für die Zukunft
unserer Kinder!



...und dann ist plötzlich
alles ganz anders!

Ein Erfahrungsbericht

„Wir sind eine Familie mit zwei Töchtern, Janet (fast neun) und Kate (fünfeinhalb). Kate kam mit Klumpfüßen zur Welt, die im Alter von vier Monaten operativ korrigiert wurden. Ansonsten entwickelte sie sich unauffällig: Leichte motorische Entwicklungsrückstände, häufige Infekte der Atemwege und relativ späte erste Worte beunruhigten uns nicht. Als sie dann aber mit drei Jahren nach einer Polypenentfernung nasal und undeutlich sprach, wurde schließlich eine submuköse (verdeckte) Gaumenspalte gefunden. Man riet uns zu einem Gentest. Ergebnis: Kate hat das DiGeorge-Syndrom. Eine Diagnose, der wir zunächst völlig hilflos gegenüber standen. Es stellten sich uns Fragen über Fragen. Unsere Recherchen führten uns glücklicherweise schnell zu KiDS22q11, die uns sofort mit Rat und Tat hilfreich zur Seite standen.“



Wie wir unserer Tochter helfen? Mit kontinuierlichen logopädischen und motorischen Therapien, Frühförderung und einer speziellen Betreuung im Kindergarten. So können wir heute sagen: Kate ist ein fröhliches, glückliches und aufgeschlossenes Kind.“

Die Unterstützung durch KiDS-22q11 hat uns dabei viel geholfen.

Das Deletionssyndrom 22q11*

„Deletion“ bedeutet, dass etwas fehlt (von lateinisch deletus = ausgelöscht). Im Falle des Deletionssyndroms 22q11 ist ein Stück Erbmateriale auf einem der beiden Chromosomen 22 an der Stelle q11 verloren gegangen.



Etwa jedes 4000. Kind wird mit einem Deletionssyndrom 22q11 (DS22q11) geboren. In fast allen Fällen tritt es als Zufallsdefekt auf, ist also nicht vererbt. Das Krankheitsbild ist außerordentlich vielschichtig. Manche Kinder entwickeln nur äußerliche Auffälligkeiten, die meisten jedoch sind schwer krank. Jedes Kind mit einem DS22q11 nimmt mehrere, teilweise schwerwiegende Einzel-diagnosen mit auf seinen Weg.

Hier einige Beispiele:

Angeborene Herzfehler	müssen schnell operiert werden
Muskelschlaffheit	benötigt intensive Krankengymnastik
Sprachstörungen	werden nur durch lang-jährige logopädische Behandlung verbessert
Konzentrations- und Lernstörungen	werden durch frühzeitige Unterstützung gemildert

Die Situation von Betroffenen

Selbst in Fachkreisen ist die Erkrankung DS22q11 mit ihren vielfältigen Ausprägungen erst seit einigen Jahren wirklich bekannt. Eine frühzeitige Erkennung der Krankheit ist jedoch essentiell für eine rechtzeitige und ganzheitliche Behandlung der betroffenen Kinder. Denn aufgrund der Komplexität der Erkrankung konzentrieren sich die Therapiemaßnahmen nicht nur auf den medizinischen Bereich, sondern müssen auch die sozialen und psychischen Belange der gesamten Familie miteinbeziehen.

Die Diagnose DS22q11 konfrontiert Familien plötzlich und unerwartet mit einer völlig veränderten Lebenssituation. Seelische, körperliche, soziale und finanzielle Belastungen prägen diese Situation. Entbehrungen und Sorge begleiten die Familie oft für eine lange Zeit.

Was betroffene Familien am dringendsten brauchen, ist aktive Hilfe um die Herausforderungen ihres Alltags zu bewältigen sowie Austausch mit anderen Betroffenen.



Wer wir sind

Der Verein KiDS-22q11 e. V. unterstützt Betroffene und ihre Familien auf vielen Ebenen. Zum Beispiel wie sie Möglichkeiten finden können mit der Erkrankung positiv umzugehen und auch die sozialen Auswirkungen abzufedern.

- Wir sind Anlaufstelle für Familien, Fachleute und Ärzte.
- Als einzige Organisation im deutschsprachigen Raum informieren, beraten und unterstützen wir zu allen Aspekten des DS22q11.
- Wir sind durch ein Netzwerk regionaler Ansprechpartner in Deutschland sowie in den Landesgruppen Österreich und Schweiz organisiert.
- Alle regionalen Ansprechpartner haben selbst Kinder mit DS22q11 und stehen direkt für die betroffenen Familien zur Verfügung.
- Ein wissenschaftlicher Beirat mit namhaften Vertretern aus Medizin und Wissenschaft steht dem Verein als Beraterteam zur Seite.
- Seit seiner Gründung im November 2000 führen Eltern betroffener Kinder KiDS-22q11 e. V. ehrenamtlich.

Unsere Angebote

KiDS-22q11 e. V. informiert

- Erstinformation über das Syndrom
- Medizinische Fachinformationen zu den einzelnen Symptomen
- Öffentlichkeitsarbeit
- Medizinische Studien

KiDS-22q11 e. V. unterstützt

- Familienveranstaltungen/Freizeitwochenenden
- Wissenschaftliches Netzwerk
- Elternerfahrungsaustausch
- Beratung in rechtlichen Fragen

KiDS-22q11 e. V. organisiert

- psychologische Seminare für Eltern und Paare
- Informationsseminare zu Therapien und Behandlungen
- Fachveranstaltungen: Eltern treffen Mediziner

KiDS-22q11 e. V. vernetzt

Wir setzen uns auf allen gesellschaftlichen Ebenen für die Interessen der Menschen ein, die unsere Unterstützung suchen. Mit einer aktiven Vernetzung von Fachleuten, Therapeuten und Eltern, auch über eigens etablierte Kompetenzzentren, werden Diagnosen und mögliche Lösungen greifbar.



* Weitere Bezeichnungen: 22q11-Deletion, DiGeorge-Syndrom, CATCH 22, Velo-Cardio-Facial Syndrom, Sphrintzen Syndrom