

Mit freundlicher Unterstützung durch:



# KiDS-22q11 e.V.

Info



[www.KiDS-22q11.de](http://www.KiDS-22q11.de)

22q11-Deletion  
22q11



это организация самопомощи, основанная в 2001 году для больных с синдромом делеции 22q11 (DS 22q11) и их родных. Синдром делеции 22q11 - это генетический дефект, который в большинстве случаев появляется без видимых причин. Картина болезни имеет широкий спектр симптомов. У каждого больного проявляются лишь некоторые из них.

Один случай синдрома делеции 22q11 приходится приблизительно на каждые 4000 родов, поэтому картина болезни часто распознается не сразу. Тем не менее, в большинстве случаев диагноз часто ставится только после обнаружения порока сердца, у некоторых детей даже позже. Ранняя диагностика болезни очень важна, чтобы предотвратить возможные осложнения или, по меньшей мере, своевременно распознать их и лечить соответствующим образом.

Нормальная жизнедеятельность может гарантироваться пациентам только своевременным и комплексным лечением. Для этого пациенты, родители и медики должны работать рука об руку и посвящать себя этому делу с полной отдачей.

Поэтому наша организация предлагает Вам следующее:

- Контактные лица в Вашем регионе и биржа контактов
- Молодежная группа больных, их братьев и сестер
- Обмен опытом и информацией на региональных и межрегиональных мероприятиях
- Полугодовые информационные брошюры / медицинские тематические брошюры
- Медицинская информация, получаемая от научной комиссии и с мероприятий с участием специалистов
- Сайт: [www.KiDS-22q11.com](http://www.KiDS-22q11.com), где представлены остальные услуги
- Интернет-форум оказывает помощь и консультации по Вашим вопросам и проблемам
- Социально-правовая помощь

## Синдром делеции 22q11 (DS 22q11)

- описание синдрома -

### Что это такое?

Понятие „делеция“ означает, что чего-то не хватает (от латинского «deletus» - стёртый). В случае DS 22q11 на одной

из обоих хромосом 22 в районе q11.2 был утерян фрагмент генетической информации

### Для чего нам нужны хромосомы?

Хромосомы - набор единиц нашей наследственности. В каждой из них собрано несколько тысяч ген. Наши хромосомы помогают клеткам содержать в порядке генетические признаки. Наш генетический материал содержит по последним оценкам примерно 25000 генетических характеристик, так называемые гены. В них закодированы программы, которые способствуют тому, чтобы из единственной оплодотворенной яйцеклетки человек всесторонне развивался. Наши генетические характеристики определяют также дальнейшие функции наших органов,

нашу предрасположенность к заболеваниям, наше поведение и интеллектуальные способности, т.е. наши "предрасположенности и таланты". При изменениях в генетических характеристиках могут возникнуть отклонения в исполнении различных программ развития и функций. Последствием является в большинстве случаев нарушение развития органов будущего ребенка еще в утробе матери, однако также могут быть затронуты функции организма, которые важны после рождения.

### Почему нам нужна хромосома 22 дважды?

Почти любая генетическая характеристика и, таким образом, любая хромосома имеется у нас в двойном экземпляре. Одна хромосома передается от нашей матери и одна - от нашего отца. Для некоторых генетических характеристик не играет никакой роли, в каком количестве они

существуют - в одинарном или в двойном. Однако, для целого ряда генетических характеристик, особенно для таких, которые управляют развитием в утробе матери, представляется очень важным их наличие в нужном, т.е. в двойном количестве.

## Какая генетическая характеристика была утеряна при синдроме делеции 22 (DS 22q11)?

У большинства людей с синдромом DS 22q11 отсутствуют примерно 3 млн. из приблизительно 3 млрд. именуемых элементов, которые содержат около 45 различных генетических характеристик. Этот фрагмент отсутствует только на одной хромосоме 22, в то время как вторая интактна. Однако у некоторых пациентов имеются меньшие или другие делеции, которые могут сопровождаться другой

проблематикой. Иногда у людей проявляются симптомы синдрома делеции 22q11 без наличия делеции. У некоторых из таких больных были найдены крохотные дефекты в одной единственной генетической характеристике (локус DGS-1), которые невозможно обнаружить при обычном анализе флюоресцентной гибридизации (FISH) (смотри следующую часть).

## Как ставится диагноз?

Симптомы синдрома делеции 22q11 разнообразны и ни один из них сам по себе не позволяет уверенно поставить диагноз. Предположительный диагноз чаще всего ставится специалистом даже при слабом проявлении синдрома по особенностям формы лица (см. ниже). Точный же диагноз ставится при наличии доказательств отщепления гена на одной из двух хромосом 22. Как

правило, доказательство получают посредством анализа хромосом в районе 22q11.2 с дополнительной флюоресцентной окраской генетического материала (так называемый "анализ FISH").

Специалист:  
Генетик (Humangenetiker)



## Какое воздействие оказывает синдром делеции 22q11 на человека?

Есть люди с подтвержденным синдромом делеции 22q11, которые ведут совершенно обычную жизнь. Часто эти "носители" генного дефекта были обнаружены только тогда, когда у больного члена семьи был установлен синдром делеции 22q11. Здоровые люди обычно не обследуются, поэтому до сих пор не имеется систематических массовых исследований, и неизвестно, как часто встречаются различные проблемы

синдрома делеции 22q11 в действительности.

Принципиально на сегодняшний день различают примерно 180 возможных признаков синдрома делеции 22q11, сильно варьирующих по степени проявления и не всегда влияющих на развитие болезни. Поэтому ниже описываются наиболее часто встречающиеся проблематики.

### Сердце / кровеносные сосуды

Врожденный порок сердца (ВПС) и околосердечных сосудов - это очень типичное воздействие делеции 22q11. При этом уже на ранних сроках беременности из-за изменения генетической программы может возникнуть порок развития сердца. Часто впоследствии выявляется одно из следующих заболеваний (отводящие кровь от сердца сосуды называются артерии, приносящие кровь к сердцу сосуды - вены):

ситуация, при которой прекращается кровоснабжение жизненно важных органов и требуется немедленное лечение.

#### Дефект межжелудочковой перегородки (ДМЖП=VSD)

Дефект межжелудочковой перегородки является одним из самых распространенных ВПС. Если дефект расположен на определенном участке, как при тетраде Фалло, он чаще присутствует при DS 22q11.

#### Прерванная дуга аорты:

Тип Б При этом особенно характерном для делеции 22q11 дефекте развития сосудов аорта не имеет сообщения между ответвлением левой общей сонной артерии и левой подключичной артерии. Когда после рождения ребенка, обычно в течение первых дней жизни, открытый артериальный проток между легочной артерией и аортой (Ductus arteriosus) закрывается, возникает угрожающая жизни ребенка

#### Атрезия легочной артерии с ДМЖП

При этом отсутствует сообщение между правым желудочком сердца и легочной артерией. Легочное кровоснабжение происходит через открытый артериальный проток (ОАП) Ductus arteriosus или сосуды, образованные в качестве замены. Дополнительно существует ДМЖП (см. ниже) в типичном месте.

Тетрада Фалло

Это недоразвитие и стеноз (сужение) выводящего тракта правого желудочка сердца со стенозом легочной артерии (легочный стеноз). В дополнение к этому имеется дефект межжелудочковой перегородки (как при атрезии легочной артерии), который ведет к перегрузке аорты. Кроме того, утолщена стенка правого желудочка сердца.

Truncus arteriosus communis (Общий артериальный ствол (ОАС))Небная занавеска и речь

Изменения области неба очень типичны для людей с синдромом делеции 22q11. Наряду с очевидными дефектами, например, расщелиной твердого неба может иногда существовать и прикрытая слизистой оболочкой расщелина мягкого неба. Даже если нет ни одного из этих дефектов, в большинстве случаев небная занавеска закрывается недостаточно, что может привести, например, к вытеканию пищи из носа. Это называют "небно-глоточной недостаточностью". Если небная занавеска при разговоре недостаточно закрывается, что необходимо при звуках „б“ и „г“, воздух проходит через нос, из-за чего звуки приобретают носовое звучание.

В целом у маленьких детей с синдромом делеции 22q11 часто можно наблюдать выраженное нарушение речевого развития. Проблематика в высшей степени комплексна, так как при этом затронуты различные уровни овладения разговорной речью и

При этом пороке сердца, в первую очередь, аорта и легочная артерия не разделены и отходят от сердца одним общим стволом.

Ход сонной артерии

Иногда ход сонной артерии изменен. Поэтому перед операциями в области глотки целесообразно провести обследование хода артерии.

Специалисты:

Детский кардиолог (Kinderkardiologe),  
сердечный хирург (Herzchirurg)

воспроизведения речи. Часто речь таких детей в течение первых лет жизни практически не понятна для посторонних. Развитие речи начинается очень медленно, и словарный запас может быть крайне ограничен в течение долгих лет.

Специалисты:

Оториноларинголог (Hals-Nasen-Ohrenarzt), фониатр (Phoniater),  
челюстно-лицевой хирург (Mund-Kiefer-Gesichtschirurg)

Ухо / среднее ухо

Пациенты с синдромом делеции 22q11 часто страдают появлением в барабанной полости транссудата и повторяющимися воспалениями среднего уха. Причиной тому является нарушение вентиляции среднего уха через евстахиеву трубу (связь между средним ухом и глоткой). Это может иметь несколько причин. С одной стороны, дефекты костей лица, с другой стороны, изменения неба и небной занавески, что может привести к длительному ухудшению вентиляции уха. Кроме того, часто существующая общая предрасположенность к

инфекциям способствует развитию инфекций среднего уха.

Пациенты с синдромом делеции 22q11 чаще страдают нейросенсорной тугоухостью. Поэтому необходимо обязательно как можно раньше (т.е. в течение первых месяцев жизни) провести объективное обследование на тугоухость.

Специалисты:

ЛОР-врач (HNO-Arzt), педиаудиолог (Pädaudiologe)

Лицо / внешний вид

Для многих детей типично продолговато-узкое лицо с крупным носом и широкой переносицей. Кончик носа часто относительно широк при узких ноздрях. Уши расположены в большинстве случаев низко, и внешняя ушная раковина сильно загнута внутрь. Рот может быть относительно маленьким, губы утонченными и подбородок необычно маленького размера. Тем не менее, отягощенные нарушения формы челюсти, нуждающиеся в лечении, встречаются редко. У детей с DS 22q11 часто открыт рот, причиной чего может быть общая слабость мышц и затрудненное дыхание носом.

Иногда рот перекошен при плаче из-за односторонней недоразвитости мышцы угла рта. В основном это не имеет

большого значения, хотя иногда этот симптом может быть перепутан с параличом лицевых нервов.

Было установлено замедленное развитие зародышей зубов и позднее прорезывание постоянных зубов, что не имеет последствий. Часто могут наблюдаться истончение эмали, ведущее к усиленному проявлению кариеса, нарушение минерализации зуба, а также отсутствие закладки отдельных зубов.

Специалисты:

челюстной ортопед, челюстно-лицевой хирург (Kieferorthopäde, Mund-Kiefer-Gesichtschirurg), ЛОР-врач (Hals-Nasen-OhrenArzt), зубной врач (Zahnmediziner)

**Иммунная система**

Только у немногих детей с синдромом делеции 22q11 наблюдается нарушение иммунной системы, которое требует особых защитных мер против инфекций и/или более сложной терапии. Синдром делеции 22q11 может вести к недоразвитости и/или полному отсутствию вилочковой железы. Вилочковая железа - это маленький орган перед сердцем, который отвечает за развитие Т(Тимус)-лимфоцитов. Т-лимфоциты важны, с одной стороны, для обороны от грибков и вирусов, с другой стороны, они поддерживают другие иммунные клетки при образовании антител для защиты от бактерий.

Сверх того, Т-лимфоциты контролируют иммунную систему и не дают иммунной системе нападать на собственный организм (автоиммунитет).

Недоразвитость тимуса по-разному выражена при синдроме делеции 22q11. Даже при кажущемся отсутствии ткани тимуса (например, насколько это можно видеть при операции на сердце) часто еще возможно достаточное развитие Т-лимфоцитов, поэтому лишь посредством определения количества Т-лимфоцитов и их функции действительно возможно определить, существует ли дефект иммунной системы и в какой мере.

Это обследование должно проводиться сразу же после постановки диагноза, так как от результатов этого обследования зависят меры защиты

(правила гигиены, профилактика антибиотиками) и решение о том, может ли ребенок получать живые вакцины (например, от кори, свинки, краснухи или ветряной оспы) или должны ли проводиться дополнительные прививки. Если необходимо переливание крови (например, в рамках операции на сердце), а сведения о состоянии иммунной системы неполные, необходимо провести предварительную обработку крови.



Как правило, в течение первых лет жизни происходит медленное улучшение Т-клеточного развития. Тем не менее, иногда остается предрасположенность к аутоиммунным заболеваниям (например, детскому ревматизму).

Специалист:  
Иммунолог (Immunologe)

**Мочевыводящие пути**

У детей с DS 22q11 иногда встречаются аномалии мочевыводящих путей и почек. В большинстве случаев это остается без последствий, тем не менее, данные аномалии могут стать причиной инфекций мочевыводящих путей.

Поэтому при каждом неясном повышении температуры диагноз инфекции мочевыводящих путей должен быть исключен анализом мочи.

**Питание**

Хотя структурные изменения желудочно-кишечного тракта очень редки, часто встречаются нарушения при приеме пищи. Они могут существовать как в отдельности, так и в комбинации и проявляться, прежде всего, в быстрой утомляемости при сосании, нарушении глотания и забрасывании содержимого желудка в пищевод (рефлюкс). Большая часть проблем с питанием обусловлена задержкой развития и с возрастом исчезают. Несмотря на это в детском возрасте часто отмечается задержка развития, характеризующееся недостаточным прибавлением веса и задержкой роста.



Также настоятельно рекомендуется обследование почек ультразвуком у детей с DS 22q11.

Больные дети часто жалуются на недержание мочи, что в большинстве случаев говорит о замедленном созревании.

Специалисты:  
Нефролог (Nierenarzt (Nephrologe)),  
уролог (Urologe)

В некоторых случаях требуется временный переход на искусственное питание через зонд.

Специалисты:  
врач-специалист по проблемам с глотанием (дисфагия) (Facharzt für Schluckstörungen (Dysphagie)),  
диетолог (Ernährungsmediziner),  
педиатр со специальным образованием в области проблем с питанием и пищеварением (педиатр-гастроэнтеролог (Kinderarzt mit spezieller Ausbildung in Ernährungs- und Verdauungsfragen (Pädiatrischer Gastroenterologe)), психосоматик (Psychosomatiker)

**Гормоны:**Рост

У детей с 22q11 часто наблюдается задержка роста, но к зрелому возрасту достигается нормальный рост. Редко встречаются также нарушения роста, обусловленные расстройством гормонального баланса. Эти дети при рождении имеют нормальный рост, а в дальнейшем наблюдается задержка роста.

последующим сильным снижением уровня кальция в крови. Это может привести, например, к предрасположенности к судорогам. Так как снижение уровня кальция в крови может проявиться и позже, рекомендуются ежегодно делать анализ крови. Параллельно может быть снижен уровень магния, поэтому его необходимо контролировать вместе с кальцием.

Уровень кальция

У некоторых новорожденных детей с DS 22q11 проявляется снижение функции околотитовидных желез с

Специалист:  
Эндокринолог (Endokrinologe)

**Скелет**

У некоторых детей с DS 22q11 наблюдаются изменения скелета. При этом имеются небольшие изменения кистей и стоп. Низкий мышечный тонус (мышечная гипотония) может привести позже к искривлению позвоночника (сколиоз), при котором важно своевременное лечение. Рекомендуется проверка функциональности в шейном отделе позвоночника у детей старше 5

лет, чтобы исключить нестабильность в этой области. Причина возникающих болей в ногах (в частности ночью) при DS 22q11 ещё не выяснена до конца. Тем не менее, хорошие результаты были достигнуты при использовании индивидуальных ортопедических стелек и лечебной гимнастики.

Специалист: Ортопед (Orthopäde)

**Психическое здоровье**

Заболевания психики в нашем обществе нередки. Люди с синдромом делеции 22q11 поражены ими несколько чаще.

У многих больных с 22q11 существуют трудности с общением, которые кроме проблем с чисто речевым обменом информацией могут проявляться и в

виде проблем с жестикulyацией и мимикой. Эти трудности могут приводить к неправильной оценке большими опасностей, отношений между людьми или социальных ситуаций. Поэтому в некоторых случаях у пациентов развиваются

пугливостью, замкнутостью и аутистическое поведение.

Эта особенность встречается в основном у детей до третьего года жизни. В дошкольном возрасте проявляется синдром дефицита внимания и гиперактивности (ADS или ADHS), который приводит к плохой обучаемости в школе. Представляется, что ADHS у детей с делецией 22q11 встречается несколько чаще чем у „нормальных“ детей, что, прежде всего, выражается в невнимательности ребенка.

Также часто встречается импульсивное поведение. Особенно после начала

полового созревания могут встречаться нарушения восприятия окружающего мира и себя, ухудшение настроения и мотивации. При выявлении у ребёнка психических заболеваний важно сознавать, что они не обусловлены педагогическими ошибками родителей и, чем раньше они обнаруживаются, тем легче они лечатся с помощью программ поддержки, терапии поведения и медикаментами.

Специалист:  
детский и юношеский психиатр  
(Kinder- und Jugendpsychiater)

**Развитие моторики**

У основной массы детей с DS 22q11 наблюдается общая слабость мускулатуры (гипотония). Это не значит, что существует заболевание мышц, а просто снижен мышечный тонус. Поэтому часто имеется некоторая задержка развития моторики в возрасте, когда ребенок может свободно сидеть или ходить. Открытый

рот также может быть результатом сниженного тонуса. Однако причиной может служить и затруднённое дыхание через нос.

У некоторых детей имеется нарушение чувства равновесия, которое может дополнительно затруднять, к примеру, обучение езды на велосипеде.

**Модель обучения**

Зачастую дети с DS 22q11 имеют определенную модель частичных нарушений развития, в то время как определенные способности могут быть развиты нормально. Трудности могут возникнуть в пространственном восприятии, что может вести к типичному для DS 22q11 нарушению

обучаемости. В школе чаще всего в этой связи возникают трудности в математических предметах.

Это может вести к тому, что в жизненной практике, например, исполнение комплексных заданий будет вызывать определенные трудности.

**Жизнедеятельность**

Даже несмотря на то, что у многих детей 22q11 задержка развития сказывается во многих областях, эти дети непрерывно развиваются.

На примере некоторых взрослых с синдромом делеции 22q11 мы можем видеть, что вполне возможны ведение самостоятельной нормальной жизни, работа по профессии и основание собственной семьи. Однако некоторые дети с плохой обучаемостью даже будучи взрослыми будут нуждаться в уходе.

Если при рождении отсутствует тяжелый порок сердца или дефект иммунной системы, ничто не указывает на уменьшение ожидаемой продолжительности жизни человека с делецией 22q11. Женщины с комплексным пороком сердца и сосудистыми заболеваниями должны проконсультироваться перед беременностью у врача-специалиста. При возникновении вопросов о наследовании вы можете получить генетическую консультацию.

**Содействие и участие в жизни общества**

Поддержка и лечение должны учитывать потребности каждого пациента и его близких. Для этого необходимо учитывать не только общий уровень развития и специфические проблемы, но также и жизненный контекст (семья, детский сад, школа, досуг, профессия). Рекомендуется провести обследования для получения точных результатов (диагностика). Междисциплинарная команда специалистов социально-педиатрического центра (SPZ) наряду с предоставляемым содействием и лечением может провести такие обследования на профессиональном уровне или предоставить услуги по координации и сопровождению. Актуальный список адресов SPZ вы можете найти на сайте: [www.dgspj.de](http://www.dgspj.de).

В зависимости от ситуации могут быть проведены физиотерапия, ранняя стимуляция, эрготерапия, логопедия,

речевая терапия или другие педагогические меры по стимулированию развития. Кроме того, важна поддержка родителей при преодолении испытываемых нагрузок, связанных с делецией 22q11.

Для организации возможных необходимых мероприятий по получению помощи семье, школьной и социальной интеграции, получению консультаций по юридическим вопросам, а также получению дополнительных компенсаций инвалидам можно обратиться к компетентным консультантам регионального SPZ.

Самой важной целью всех мер является максимальное участие больного в жизни общества в соответствии с уровнем его развития и возрастом.

Специалист:  
Социальный педиатр (Sozialpädiater)

**Как возникает делеция 22q11?**

Часто генный материал в хромосомном регионе 22q11.2 теряется случайно при образовании яйцеклетки или сперматозоида, причем ни один из родителей сам не болен. В таком случае говорят о делеции "de novo". Вероятность, что тот же дефект возникнет еще раз, относительно низка. Делеция 22q11 может передаваться по наследству одним из родителей. Поэтому родителям ребенка с нарушением 22ой хромосомы

целесообразно провести анализ крови на наличие у них самих делеции 22q11. В ходе подробной консультации генетик сможет ответить на другие возникшие у родителей вопросы о наследовании болезни и о возможностях предродовых обследований. Список консультационных центров в Германии можно найти по адресу: <http://gfhev.de/de/beratungsstellen/beratungsstellen.php>.

**Почему есть и другие названия синдрома делеции 22q11?**

Ответственный за синдром генный дефект был впервые подтвержден лондонским исследователем доктором Петером Скамблером в 1991 году, исследовавшим больных с синдромом ДиГеорге. Синдром ДиГеорге включает в себя появление одновременно тяжелого порока сердца, дефекта иммунной системы (из-за недоразвитости вилочковой железы) и недостатка кальция (из-за пониженной функции околотитовидной железы). Однако со временем было обнаружено, что у пациентов с похожими картинами болезни также прослеживается синдром делеции 22q11. Это такие картины болезни, как например, синдром конотрункальных и лицевых аномалий, который описывает ассоциацию определенных пороков сердца с

характерными чертами лица, синдром Шпринтцена или вело-кардио-лицевой синдром, при котором основной упор делается на проблематику нёба и недостаточную обучаемость, или синдром Кайлера, при котором выражена недоразвитость мышцы углов рта. Затем для всех заболеваний, вызываемых синдромом делеции 22q11, было предложено название CATCH 22. Каждая буква этого слова обозначала один из часто встречающихся симптомов, а цифра 22 - хромосому 22. Однако так как название совпадало с одной военной сатирой и это воспринималось как дискриминация, данное понятие практически больше не используется.

## Как мы справляемся с этим?

Вероятно, любого человека глубоко поражает известие о том, что его ребенок или он сам "другой". Болезнь в любое время может настичь каждого из нас, и мы должны научиться принимать нас такими, какие мы есть. Конечно, в большинстве семей возрастает груз забот, и на многие вещи приходится тратить больше времени, но это не должно влиять на качество жизни. Почти для всех вышеназванных проблем, особенно при ранней их диагностике, можно подобрать хорошие варианты лечения. Так как зачастую затронуты несколько систем органов, то основное лечение и его координацию берут на себя, как правило, педиатр,

семейный врач или социальный педиатр (SPZ). Однако для решения определенных специфических вопросов все же понадобится соответствующий врач-специалист.

Так как синдром очень сложен у каждого отдельного больного и может проявляться различными симптомами, то многим семьям, а также врачам и терапевтам, иногда трудно сориентироваться в ситуации. Поэтому объединение KiDS-22q11 e.v. и входящая в него медицинская комиссия выступают за предоставление информации специалистам, больным и их близким



## Авторы:

**Проф. д-р. мед. Анита Раух (Anita Rauch) Rauch**,  
Институт медицинской генетики, университет г. Цюрих

**Проф. д-р. мед. Д-р мед. наук Гаральд Бодэ (Harald Bode)**,  
Центр социальной педиатрии при Университетской клинике г. Ульм

**Проф. д-р. мед. Д-р мед. наук Гельмут-Гюнтер Дёрр (Helmuth-Günther Dörr)**,  
Детская эндокринология, Университет им. Фридриха-Александра г. Эрланген-Нюрнберг, Эрланген

**Проф. д-р. мед. Стефан Эл (Stephan Eh)**,  
Центр хронического иммунодефицита (CCI) при Университетской клинике г. Фрайбург

**Д-р мед. Гудрун Фаренхольц (Gudrun Fahrenholz)**,  
Терапия, Бухгольц-ин-дер-Нордхайде

**Проф. д-р. мед. Д-р мед. наук Джон Гес (John Hess)**,  
Немецкий Кардиологический Центр г. Мюнхен

**Проф. д-р. мед. Д-р мед. наук Клаус-Петер. Леш (Klaus-Peter. Lesch)**,  
Клиника психиатрии и психотерапии, Университетская клиника г. Вюрцбург

**Проф. д-р. мед. Д-р мед. наук (стоматология) Д-р мед. наук Роберт Задер (Robert Sader)**,

Клиника и поликлиника челюстно-лицевой и пластической хирургии лица,  
Университетская клиника г. Франкфурт

**Д-р мед. Урзула Зауэр (Ursula Sauer)**,  
Детский кардиолог на пенсии, г. Мюнхен

**Проф. д-р. мед. Д-р мед. наук Михаэль Штрепель (Michael Streppel)**,  
Клиника оториноларингологии, Университетская клиника г. Кёльн

**Д-р мед. Сюзанна Валитца (Susanne Walitza)**,  
Клиника детской и подростковой психиатрии, Университетская клиника г. Вюрцбург

Если Вас интересует более подробная информация о KiDS-22q11 e.v., просто позвоните нам или напишите короткое письмо или электронное сообщение. ([www.KiDS-22q11.com](http://www.KiDS-22q11.com)) или [Info@KiDS-22q11.com](mailto:Info@KiDS-22q11.com).  
Тел.: +49 (0) 83 79 - 72 88 0

Организация признана некоммерческой Налогово-финансовым управлением г. Кемптен, НН. 109/50677 Регистр организаций АГ Кемптен (Альгой) VR 200148

Выходные сведения: - „KiDS-22q11-Info med-Berichte“ издано объединением: Kinder mit DeletionsSyndrom 22q11. (KiDS-22q11) e.V. Blumerweg 2, 87448 Waltenhofen

- Перепечатка, частичное или полное использование статей в открытых источниках запрещены без соответствующего разрешения издателя.

- Layout: Ulrich Geckeler

Адрес в Интернете: <http://www.kids-22q11.com> ISSN: 1863-1576

Печать 09/2009



**KiDS-22q11 e.V.** ist ein junger Verein, der von allen Beteiligten ehrenamtlich geführt wird. Neben den Erfahrungen unserer Eltern

und Kinder, werden wir durch einen medizinischen Beirat, dem namhafte Kapazitäten der Medizin angehören, unterstützt.

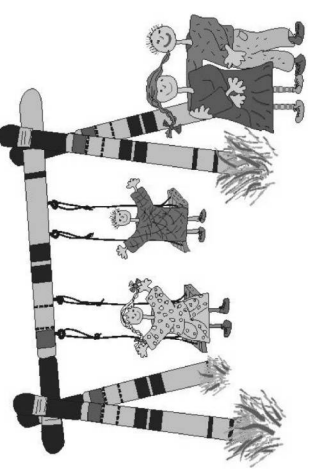
Bankverbindung / Spendenkonto  
 Dresdner Bank Kempten  
 BLZ: 733 800 04  
 Kto: 22 22 00 000

Spenden sind steuerlich absetzbar

✂ bitte hier abtrennen (für Fensterbrief DIN C6 lang)

# KiDS-22q11 e.V.

## Aufnahmeantrag



**KiDS-22q11 e.V.**

**Blumenweg 2  
 D-87448 Waltenhofen**

home: <http://www.kids-22q11.de>

E-mail: [info@kids-22q11.de](mailto:info@kids-22q11.de)

Dresdner Bank Kempten

BLZ: 733 800 04

Kto: 22 22 00 000

Gemeinnützig anerkannt in Deutschland vom Finanzamt Kempten, StNr. 109/50677  
 Vereinsregister AG Kempten (Allgäu) VR 200148

Datum \_\_\_\_\_ Unterschrift: Abbuchungserlaubnis

Datum \_\_\_\_\_ Unterschrift: Vereinsbeitritt

X

X

Bank, Sparkasse, Postbank

BLZ       /

Kontonummer

- Überweise ich selbst  
 Lasse ich mittels Einzugsermächtigung erheben

Den jährlichen Mitgliedsbeitrag von \_\_\_\_\_ € / SFR

(Mindestbeitrag 30.- € / 50.- SFR

weitere Fam.-Mitglieder frei)

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

V2.6 12/2007

**Aufnahmeantrag** in den Verein  
**Kinder mit DeletionsSyndrom 22q11 (KiDS-22q11) e.V.**

✂ bitte hier abtrennen (für Fensterbrief DIN C6 lang)

Kto: 16 139 945 006

Kto: 791-0324.51

BLZ: 8411

Migrosbank Luzern

Bankverbindung:

[www.kids-22q11.ch](http://www.kids-22q11.ch) / [info@kids-22q11.ch](mailto:info@kids-22q11.ch)

Schweiz



Österreich



[www.kids-22q11.at](http://www.kids-22q11.at) / [info@kids-22q11.at](mailto:info@kids-22q11.at)

Bankverbindung:

Oberbank Perg

BLZ: 15005

Kto: 22 22 00 000

BLZ: 733 800 04

Dresdner Bank Kempten

[www.kids-22q11.de](http://www.kids-22q11.de) / [info@kids-22q11.de](mailto:info@kids-22q11.de)

Bankverbindung:

Deutschland

