



DU HAST EIN KIND MIT DEM WILLIAMS- BEUREN SYNDROM?

Wir auch.



Du hast soeben erfahren, dass dein Kind das Williams-Beuren Syndrom hat oder kennst eine Person mit dem Syndrom. Schau über die Unterschiede hinweg.

Du wirst überrascht sein von der Spontaneität, der Empathie, dem ansteckenden Lachen und der Fröhlichkeit ohne Vorurteile – einer herzerwärmenden Persönlichkeit, eines Sonnenscheins.

WAS IST DAS WILLIAMS-BEUREN SYNDROM?

Es ist eine seltene genetische Krankheit, die eine Mikrodeletion des 7. Chromosoms enthält, vor allem des Elastin-Gens q11.23.

Dieses Gen ist ein Protein, das für die Elastizität der Körpergewebe (Haut, Adern, Lunge, Arterien) verantwortlich ist.

Das Syndrom wurde 1961 zum ersten Mal vom neuseeländischen Kardiologen, Dr. Williams, und 1964 von Dr. Beuren, einem deutschen Kardiologen, beschrieben.

WIE BEGLEITEN UND UNTERSTÜTZEN?

Sowohl Kinder als auch Erwachsene benötigen eine regelmässige medizinische Betreuung in Bezug auf Blutkreislauf (Blutkalzium), Herz (angeborene Anomalien und deren Folgen), Endokrinologie (Schilddrüse – nützlich vor der Pubertät), Neuropsychologie, Augenheilkunde und Zahnmedizin.

Eine spezifische, oft langfristige multidisziplinäre Behandlung – Heilpädagogik, Logopädie, Physiotherapie, Psychomotorik, Ergotherapie – ist unerlässlich und vorteilhaft, um ihnen die besten Entwicklungs- und Integrationschancen zu geben.

Menschen mit Williams-Syndrom werden nur teilweise autonom. Daher ist eine besondere Unterstützung im schulischen, beruflichen und sozialen Bereich erforderlich, die sich mit einer Vielzahl von Aufgaben und Aktivitäten langfristig weiterentwickelt.



WER SIND WIR?

Die Vereinigung William-Beuren Syndrom Schweiz wurde durch Eltern von Kindern mit dem Syndrom gegründet.

Unser Ziel ist es, betroffene Familien bestmöglich aufzufangen und mit Informationen hilfreich zur Seite zu stehen. Dabei wollen wir die Zukunftsaussichten von Personen mit diesem Gendefekt verbessern. Sei es in der Schule, wie auch im Arbeitsumfeld. Mittels Seminaren und Familientreffen ermöglichen wir einen Austausch unter den Betroffenen sowie mit Fachleuten. Wir helfen weiter.

Mit unseren Flyern, der Website und vielfältigen Aktivitäten machen wir auf das Williams-Beuren Syndrom aufmerksam. Das alles ist für betroffene Familien sehr wichtig!

AUCH SIE KÖNNEN UNS DABEI HELFEN!

Unsere Ziele sind ambitiös und notwendig. Damit wir sie realisieren können, zählen wir auf Ihre Unterstützung und bedanken uns im Namen unserer Kinder.

HERZLICHEN DANK!