



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 jegliche Vorurteile. Menschen mit WBS haben vielfach eine herzerwärmende Persönlichkeit und sind ein richtiger Sonnenschein.

WAS IST DAS WILLIAMS-BEUREN SYNDROM?

WBS ist eine seltene genetische Krankheit, die von einer Mikrodeletion des 7. Chromosoms gekennzeichnet ist, welche vor allem das Elastin-Gen q11.23 betrifft.

Dieses Gen ist ein Protein, das für die Elastizität des Körpergewebes (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 (Hyperkalzämie), Herz, Endokrinologie (Kontrolle der Schilddrüse vor der Pubertät), Rheumatologie, Ophthalmologie, Neuropsychologie und Zahnmedizin.

Eine spezifische, langfristige und multidisziplinäre Behandlung – Heilpädagogik, Logopädie, Physiotherapie, Psychomotorik, Ergotherapie – ist unerlässlich, um den Betroffenen die besten Entwicklungs- und Integrationschancen zu geben. Häufig werden Menschen mit Williams-Syndrom nur teilweise autonom.

Daher ist eine besondere Unterstützung im schulischen, beruflichen und sozialen Bereich erforderlich. Betroffene entwickeln sich jedoch langfristig weiter und entfalten ihr Potenzial am besten, indem sie unterschiedliche Aufgaben und Aktivitäten mit geringer Intensität durchführen.



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, um die Zukunftsaussichten von Betroffenen in allen Bereichen zu verbessern, sei es in der Schule wie auch im Arbeitsumfeld.

Mittels Seminaren und Familientreffen ermöglichen wir den Informationsaustausch zwischen den Betroffenen, ihren Angehörigen und den Fachleuten, die für die Betreuung unserer Kinder und Erwachsenen in verschiedenen Bereichen (Medizin, Soziales, Arbeitsumfeld, Psychologie, usw.) notwendig sind.

Wir helfen weiter. Mit unseren vielfältigen Aktivitäten machen wir die Öffentlichkeit auf das Williams-Beuren Syndrom aufmerksam. Alle unsere Aktivitäten sind für betroffene Familien sehr wichtig!

AUCH SIE KÖNNEN UNS DABEI HELFEN!

Damit wir unsere Ziele realisieren können, zählen wir auf Ihre Unterstützung und bedanken uns im Namen unserer Kinder.

HERZLICHEN DANK!

