



Leben mit Idic-15-Kindern

Eine Chromosomenveränderung
und ihre Folgen

Informationen für betroffene
Familien und alle,
die mit ihnen zu tun haben



Was ist idic 15?

Idic 15, auch isodicentric 15 genannt, ist eine seltene Chromosomenveränderung, bei der die Betroffenen zu viel genetisches Material haben, und zwar meistens in jeder Körperzelle. Ausser den 46 Chromosomen, die normalerweise in jeder Körperzelle vorkommen, haben sie meist ein zusätzliches kleines Chromosom, das aus dem Chromosom 15 entstanden ist.

Dieses zusätzliche genetische Material wird für die - mehr oder weniger grossen - Schwierigkeiten, die Menschen mit idic 15 haben, verantwortlich gemacht. Sie zeigen sich in ihrer körperlichen sowie in ihrer geistigen Entwicklung, in ihrer Lernfähigkeit sowie in ihren Verhaltensmustern. Für ihre Familien und die Menschen, die ihnen nahestehen, bedeutet dies im allgemeinen die Konfrontation mit der Sorge für einen behinderten Menschen mit allen ihren Konsequenzen.

Was ist die Ursache von idic 15?

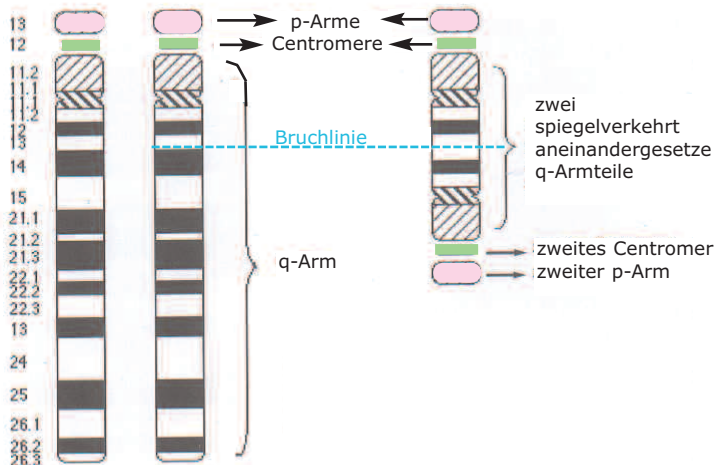
Idic 15 kann entstehen, wenn Ei- bzw. Samenzellen sich entwickeln. Die Chromosomenveränderung tritt rein sporadisch auf, wie eine "Laune der Natur". Es besteht keinerlei Zusammenhang zwischen Lebensstil der Eltern oder Umwelteinflüssen und dem Auftauchen von idic 15. Kinder mit idic 15 werden in Familien aller Hautfarben, ökonomischen Situationen und ethnischer Hintergründe geboren. Mit anderen Worten: Es gibt nichts, was Eltern vor oder während der Schwangerschaft tun können, um idic 15 zu verhindern. Niemand kann vorhersagen, ob und wann welches Paar ein Kind mit idic 15 zur Welt bringen wird.

Menschen mit idic 15 haben zusätzliches genetisches Material, das aus dem Chromosom 15 entstanden ist. Es existiert meist ausser dem normalen 15er-Chromosomenpaar ein weiteres kleines Extrachromosom, das gewöhnlich aus zwei Kopien des oberen Endstückchens des 15. Chromosoms besteht, die spiegelbildlich aneinandergesetzt sind (siehe Abbildung rechts). Dieses "Markerchromosom" schließt zwei identische Segmente der kurzen Arme (p-Arme), zwei Centromere sowie eine bestimmte duplizierte Region des q-Arms (q11-q13 in den meisten Fällen) mit ein. Diese letztgenannte Region - auch kritische PWS/AS-Region genannt nach dem Prader-Willi- bzw. Angelman -Syndrom,

ist verantwortlich für die Symptome, die mit idic 15 einhergehen: Je größer ihr Anteil an dem zusätzlichen genetischen Material ist, desto schwerer sind die zu erwartenden Folgen für den Betroffenen. So kann es auch vorkommen, dass jemand nur ein kleines zusätzliches Markerchromosom 15 in seinen Körperzellen hat, auf dem diese kritische Region nicht vorkommt, dies nicht weiß, und es vererben kann.

Es gibt auch weitere Abweichungen vom "normalen" Chromosomensatz. Manchmal kommt es vor, dass jemand mehr als ein Markerchromosom 15 hat, so dass insgesamt 48 oder 49 Chromosomen in einer Zelle vorhanden sind. Es kann auch passieren, dass Personen kein zusätzliches Chromosom haben, sondern das zusätzliche genetische Material im Zwischenraum des ursprünglichen Chromosom 15 ein Segment gebildet hat. Außerdem ist es möglich, daß diese Mutation nicht alle Zellen des Körpers betrifft (Mosaik). Idic 15 wird auch "Partielle Tetrasomie 15 genannt", da einige Teilbereiche des 15. Chromosoms in den Körperzellen vierfach vorhanden sind. Die verschiedenen Bezeichnungen, die im Laufe der

Das 15er Chromosomenpaar mit den aufgeschlüsselten Regionen.....und das Markerchromosom



Der duplizierte p-Arm sowie das zweifach vorhandene Centromer haben keine Auswirkung auf die Entwicklungsmöglichkeiten der betroffenen Person. Verantwortlich für die Symptome, die mit idic 15 einhergehen, ist die kritische PWS/AS-Region, in diesem Fall q11.2 bis q13, die auf dem Marker doppelt vorhanden ist.

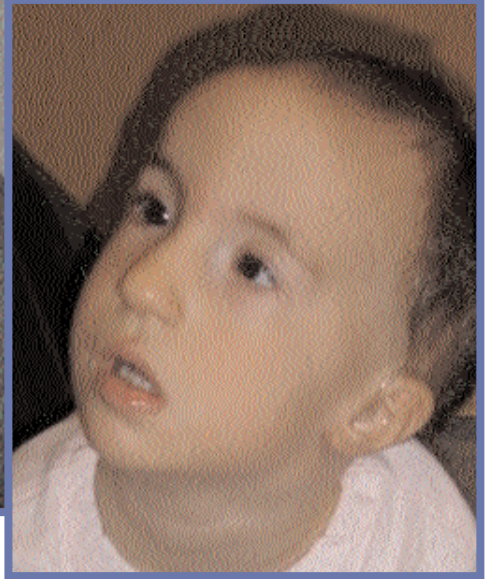
Eine angefügte Bezeichnung, wie z.B. q11-13, q12 etc., beschreibt die Größe des vervielfältigten Chromosomenstücks.

Erforschung dieser seltenen Chromosomenveränderung benutzt und verändert wurden, bedeuten alle dasselbe: "zusätzlicher Marker", "Inv dup 15", "inverted duplication 15", "isodicentric 15", "partielle Tetrasomie 15" und schließlich "idic 15".

Wie häufig kommt idic 15 vor?

Idic 15 ist eine von den seltenen Chromosomenveränderungen, die häufiger vorkommt. Man schätzt, dass von 100 000 Babys ungefähr 18 betroffen sind (diese Zahl schliesst sowohl die Kinder mit großem idic 15 - einschliesslich des PWS/AS-Gebietes - sowie die Kinder mit kleinem, normalerweise wirkungslosem idic 15 ein). Das bedeutet, dass jedes Jahr 135 Babys in Deutschland, 720 in den USA und 45 in Australien mit idic 15 geboren werden. Das mag zwar viel erscheinen; Tatsache ist aber, dass idic 15 nicht sehr bekannt ist und die meisten Ärzte und Kinderärzte noch nie ein Kind mit idic 15 untersucht haben. Aber "IDEAS" und andere Selbsthilfegruppen wie "Unique" und "Leona" kennen viele Familien, die ein Kind mit idic 15 haben. Sie bieten Informationen und Unterstützung an und stellen Kontakte her.





Kann es in einer Familie häufiger vorkommen?

Im Allgemeinen tritt idic 15 als "de novo" (neu entstanden) auf, d. h., das Markerchromosom ist bei den Eltern nicht vorhanden. Dies kann mit Hilfe eines Chromosomentests der Eltern geklärt werden. Ist bei den Eltern kein Markerchromosom nachzuweisen, sind die Chancen, nochmals ein Baby mit idic 15 zu bekommen, nicht größer als bei jedem anderen Elternpaar auch.

Ist das Auftreten von idic 15 auf Vererbung zurückzuführen, so besteht auch für ein weiteres Kind ein höheres Risiko für idic 15. Da die Situation jeder Familie anders ist, sollte der Rat eines Genspezialisten herangezogen werden.

Was hat idic 15 für Konsequenzen für die betroffene Person?

Es gibt keine sicheren Voraussagen über die Entwicklung eines Kindes mit idic 15. Die uns bekannten Kinder und jungen Menschen sind alle individuell verschieden, jedes ist auf seine Weise einzigartig. Dennoch gibt es eine ganze Reihe von charakteristischen Merkmalen für die von idic 15 betroffenen Menschen, die unterschiedlich stark ausgeprägt sein können. Diese Merkmale sind aber auch für viele andere Chromo-



Spielen mit dem DNA...

somenveränderungen typisch. So besteht kein eindeutiges spezifisches Profil, das eine Diagnose erleichtern würde, und keins der einzelnen Merkmale muss unbedingt Symptom dieses Syndroms sein. Dazu kommt, dass die idic-15-Kinder nicht anders als andere Kinder aussehen. Da oft angenommen wird, dass genetisch bedingte Syndrome zu einem auffällig anderen Aussehen führen, kann dies die richtige Diagnose herauszögern.

Körperliche Auffälligkeiten

Im Allgemeinen werden idic-15-Kinder ohne organische Probleme geboren, und ihre Lebenserwartung ist nicht niedriger als die anderer Menschen. In der Mehrheit berichten Eltern von ausgesprochen hübschen Kindern, denen man ihre Probleme auf den ersten Blick nicht ansieht.

Rein äußere Merkmale können eine typische Augenlidfalte, ein flacher Nasenrücken und ein hoher Gaumen sein. Häufig beobachtet man ebenfalls eine schmale und/oder kleine Statur sowie ein auffallend schmales, längliches Gesicht und ungewöhnlich geformte Ohren.

Oft macht sich früh eine niedrige Muskelspannung (Hypotonie) bemerkbar; die Kinder lernen spät, den Kopf zu halten, sich auf die Seite zu drehen und zu sitzen. Zur Therapie der muskulären Hypotonie ist meist eine intensive krankengymnastische Therapie - auch unter Mithilfe der Eltern - erforderlich und zeigt gute Ergebnisse. Die Gelenke können erstaunlich überdehnbar sein. Auch wenn die Kinder meist nur langsam und verspätet laufen lernen - oft nach dem zweiten Lebensjahr - so können viele von ihnen später rennen, klettern, hüpfen, Rad fahren oder sogar an Aktivitäten eines Sportvereins teilnehmen.

Für Entzündungen im Hals-, Nasen- und Ohrenbereich sind idic-15-Kinder besonders anfällig. Auch ein gekrümmter Rücken (Skoliosis) kommt häufiger vor. Sehr viel seltener wird von Fehlbildungen an inneren Organen oder Lippenpalte berichtet.

Epilepsie

Ein besonderes Erschwernis ist die Epilepsie, die bei einem Teil der idic-15-Personen auftritt.

Die Art der epileptischen Krisen kann sehr unterschiedlich sein, und einzelne Betroffene können mehrere Formen gleichzeitig haben. Auch das Alter, in dem die epileptischen Krisen auftreten, variiert, und sie

können mit dem Heranwachsen auch wieder verschwinden. Es scheint, dass äussere Einflüsse wie sehr heißes oder stürmisches und wechselhaftes Wetter oder auch das Erleben einer fremden Umgebung Krisen hervorrufen oder verstärken können. Um die elektromagnetische Aktivität des Gehirns im Schlaf- und Wachzustand einzuschätzen, gibt es die Möglichkeit des EEGs, auf dessen Basis die Ärzte dann über die Benutzung eines antiepileptischen Medikaments entscheiden.

Allgemein muss aber gesagt werden, dass die Epilepsie bei idic-15-Personen nicht dem entspricht, was Ärzte als typische Epilepsie kennen, und dass sie nicht in allen Fällen durch die üblichen Medikamente kontrollierbar ist. Außerdem kann es zu unerwünschten Nebenwirkungen wie zum Beispiel großer Müdigkeit kommen, was sich dann wieder auf die sowieso schon eingeschränkte Lernfähigkeit des Kindes auswirken kann. Deshalb haben manche Eltern andere Methoden erprobt, um die Epilepsie in den Griff zu bekommen. Die Alternativen reichen von Yoga über Oxygen und Craniosacral Therapie bis zur Homöopathie. Inwieweit damit die traditionelle Medizin ersetzt werden kann, kann hier nicht beurteilt werden, und alle Eltern müssen in ihrem speziellen Fall die richtige Entscheidung für ihr Kind treffen.

Schlafstörungen

Sehr häufig berichten Eltern von einem sehr unregelmäßigen Schlafrhythmus ihrer Kinder. Es gibt am Abend Einschlafprobleme sowie nur kurze Schlaf- und dann lange Wachphasen der Kinder. Abgesehen davon, dass dies zu Unausgeschlafenheit der Kinder am Tage führt, ist es für die Eltern oft über Jahre hinweg ein unerträglicher Dauerstress, weil sie, wenn ihre Kinder wach sind, meist auch wach sein müssen. Da der Schlaf- und Wachrhythmus von uns allen durch eine Substanz geregelt wird, die im Gehirn wirkt und Melatonin heisst, haben viele Eltern, auch auf Anraten ihrer Ärzte, ihren Kindern Melatonin verabreicht und damit im allgemeinen die Situation wesentlich verbessert.

Feinmotorik

So wie schon von der Grobmotorik berichtet, kann es auch Probleme bei der Entwicklung der Feinmotorik geben. Das zweckgemäße Halten und Benutzen von Gegenständen (zum Beispiel Besteck) muss lange geübt werden. Dies hat Konsequenzen für die Erlernung der einfachsten Verrichtungen, die für die Selbstständigkeit des Kindes nötig sind.

Spielen mit dem DNA...



Verhalten

Babys und Kleinkinder mit idic 15 sind meist sehr in sich zurückgezogen, als ob sie in einer eigenen Welt leben. Sie scheinen kaum interessiert an Kontakt zu anderen Personen und können alles, was nicht ihren direkten Bedürfnissen entspricht, aus ihrem Bewusstsein verbannen. Der Blickkontakt mit der Mutter und das Erwidern eines Lächelns entstehen relativ spät. Durch das Ausbleiben dieses aktiven Kontaktverhaltens von seiten des Kindes reagieren die Eltern meist verunsichert und mit wenig anregendem Verhalten auf das Kind, so dass ihm dann Stimulierungen für die Verhaltens- und Kommunikationsentwicklung fehlen. Eltern berichten von ruhigen, glücklichen Kleinkindern, die sich nur bei Frustrationen wie Hunger, Durst, Schmerz etc. durch Weinen ausdrücken.

Im Heranwachsen entwickeln sich oft sogenannte stereotype Verhaltensweisen wie zum Beispiel hand-flapping (mit den Armen die Hände schütteln), immer etwas in den Händen halten, die Vorliebe, an Rädern zu drehen. Zusammen mit der Schwierigkeit, Beziehungen zu anderen Personen aufzubauen und einer tendenziellen Hyperaktivität

können diese Verhaltensweisen als autistisch eingestuft werden. Im Kontrast dazu steht allerdings, dass idic-15-Kinder oft körperliche Nähe suchen und genießen, und dabei auch - wenn auch auf ihre Art - ihre Zuneigung zum Beispiel durch heftige Umarmungen und feuchte Küsse ausdrücken. So entsprechen die Verhaltensweisen der Kinder nicht der landläufigen Vorstellung von "typischen" Autisten, obwohl bei vielen Kindern autistische Verhaltensweisen beobachtet werden.

Im Zusammenhang mit der Pubertät kann sich das Verhalten der idic-15-Kinder verändern, bis hin zu manchmal schwer kontrollierbaren Eskalationen. Einige Eltern berichten von Wutattacken sowie von provozierendem und aggressivem Verhalten. Es kann zu scheinbar grundlosen Schreiepisoden und Gelächter kommen. Neben der Pubertät, die bei allen Heranwachsenden zu ungewöhnlichen Verhaltensweisen führen kann, sind sicher als Ursache für Frustrationen die "misglückten" Kommunikationsversuche zu sehen, die von der Umwelt nicht verstanden und oft nicht einmal wahrgenommen werden. Eine Hilfe für die Eltern ist Rat von Verhaltens- und Kommunikationstherapeuten und psychologische Unterstützung. In schweren Fällen werden auch Medikamente gezielt eingesetzt.

Einige Kinder zeigen im Gegensatz dazu ein ängstliches, unsicheres und übersensibles Verhalten. Die Kinder haben Angst vor Trennung. Einige reagieren besonders verstört und ängstlich, wenn von ihnen zuviel verlangt wird, und reagieren mit Selbstverletzungen (sich in die Hand beißen) darauf.

Lernen

Kinder mit idic 15 zeigen leichte bis große Schwierigkeiten in ihrer kognitiven Entwicklung. Es ist anzunehmen, dass sie, bedingt durch ihr Syndrom und den daraus folgenden Verhaltensweisen, ihre Umwelt anders wahrnehmen als wir dies tun, und dass die Umwelt nicht adäquat auf die Kommunikationsversuche der Kinder reagiert. So können die Kinder leicht über-, aber auch unterfordert werden. Die Fülle der Stimulationen, die unsere "normale" Welt ausmacht, scheint sie zu überfordern. Abweichungen vom Gewohnten und Neuigkeiten können sie ins Chaos stürzen und werden nur langsam angenommen. Hilfreich können klare, immer wiederkehrende Tagesabläufe und verbale Anweisungen (Hörskripts) sein, an denen sie sich orientieren können. Dabei sollten allerdings nicht zu starre Rituale geschaffen werden, da Veränderungen ja auch immer zum Alltag gehören.

Typisch ist ein wenig ausgeprägtes Gefahrenbewusstsein. Idic-15-Kinder müssen im allgemeinen ständig beobachtet werden, wenn verhindert werden soll, dass sie sich verletzen, Dinge kaputt machen oder auch einfach davonlaufen. Diese Notwendigkeit ist eine grosse Herausforderung und bedeutet für die Eltern beziehungsweise die Bezugspersonen ein enormes Maß an Kraft, Energie und Geduld.

Spielen mit dem DNA...



Kommunikation

Die Entwicklung von Kommunikation ist im allgemeinen verlangsamt. Für viele Eltern ist es schon ein enormer Schritt vorwärts, wenn ihr Kind beginnt, sie an die Hand zu nehmen und durch Führen - z. B. zur Küche - ein Bedürfnis ausdrückt. Anhand von Blicken oder auch Deuten können sie langsam verstehen, was ihr Kind will. So müssen nicht mehr nur raten, was besonders leidvoll ist, wenn es dem Kind schlecht geht und der Grund nicht herausgefunden werden kann. Daher haben sich nichtverbale Kommunikationsmethoden entwickelt wie z. B. Gebärdensprache, Symbolkarten und andere (Unterstützte Kommunikation).

Es ist auffällig, dass die meisten idic-15-Kinder Musik mögen und manche sogar Lieder nachsingen lernen. Musik kann deshalb ein Mittel sein, um eine Brücke zwischen Umwelt und Kind zu bauen. Idic-15-Kinder haben vermutlich ein gut entwickeltes Sprachverständnis, was sich in Situationen zeigt, in denen das Kind ganz offensichtlich den Erwachsenen versteht.

Die grundlegende Kommunikationsproblematik der Kinder führt im Allgemeinen zu einer verspäteten oder ausbleibenden Entwicklung der Verbalsprache. Sie sollte früh therapiert werden, damit Folgen wie zum Beispiel Verhaltensauffälligkeiten, die auf ständiges Nichtverstandenwerden zurückzuführen sind, gemildert werden können. In der Regel liegen keine organischen Funktionsstörungen vor, die die Sprachentwicklung behindern.

Selbstständigkeit

Auch das Erlangen von Selbstständigkeit hat meist seine Grenzen. Viele Kinder brauchen Hilfe bei den einfachsten Verrichtungen wie An- und Auskleiden, Essen und Trinken, Waschen, sich Kämmen und so weiter... Die Benutzung von Windeln ist für viele Kinder über Jahre hinaus eine Notwendigkeit. In seltenen Fällen kann gar nicht auf sie verzichtet werden.

Aber auch hier, so wie in allen anderen Bereichen, kann nicht verallgemeinert werden. Wie schwer sich das Syndrom auf die Entwicklung auswirkt, hängt sowohl von dem Erbmaterial als auch von Umweltbedingungen und der Förderung ab, die das Kind erhält.

Welche Behandlungsmethoden gibt es?

Die eigentliche Ursache für die Probleme, die aus idic 15 resultieren, ist zumindest bis heute nicht zu heilen. Auf die verschiedenen Symptome können jedoch Familie, Kindergarten, Schule und Therapeuten mit Methoden antworten, die immer besser entwickelt werden und die sowohl der von idic 15 betroffenen Person als auch seiner Familie eine bedeutend höhere Lebensqualität schaffen. Dazu ist eine Voraussetzung, dass die betroffenen Familien und ihre Freunde sich über die möglichen Therapien und über Unterstützungen an ihrem Wohnort informieren.

Nur als ein Beispiel ist hier eine top 10 Liste aufgeführt, die Eltern von idic-15-Kindern aufgestellt haben und die im "Mirror" (Sommer 2004, herausgegeben von IDEAS), veröffentlicht wurde. Die Anregungen beziehen sich speziell auf das erste Lebensjahr, sind aber auch wichtig für die weitere Entwicklung.

1. Entwicklung der Sinne

Kinder mit idic 15 haben oft Probleme mit der Wahrnehmung ihrer Umwelt. Sie in der Nutzung ihrer Sinne zu unterstützen ist der erste Punkt, den Eltern von idic-15-Kindern benennen.

2. Wasserspiele/Schwimmen

Schwimmen und Spiele im Wasser stimulieren in vielfacher Weise die Sinne und können gemeinsam gemacht werden. Eltern betonen, dass diese Aktivitäten ihre Kinder anregen, Muskelstärkung unterstützen, Appetit anregen und Spaß machen.

3. Physiotherapie

Ein Physiotherapeut kann beurteilen, wo die Probleme in der Entwicklung der Grobmotorik liegen und welche Stimulation hilfreich ist.

4. Ergotherapie

Ein Ergotherapeut kann Empfehlungen in Bezug auf die Feinmotorik geben und in seiner Arbeit mit dem Kind diese stimulieren sowie die Sinne anregen.

5. Logopädie

Ein Logopäde kann Ratschläge zur Kommunikations- und Sprachentwicklung schon bei einem kleinen Kind geben und zur Förderung der Mundmotorik beitragen. Solche Maßnahmen sollten früh beginnen, auch wenn das Kind noch keinerlei Verbalsprache zeigt. Oft ist es jedoch schwer, einen Logopäden für die präverbale Kommunikations-

förderung zu finden, da die Behandlung auf der nonverbalen Ebene nicht unbedingt von allen Logopäden angeboten wird.

6. [Musik und Lieder](#)

Die meisten idic-15-Kinder lieben Musik. Dabei lernen sie, ihre Fähigkeit zur Aufmerksamkeit auszubauen, und Lieder sind auch eine Hilfe zur Spracherlernung.

7. [Deutliche körperliche Zuwendung](#)

Unsere Kinder brauchen, so wie alle Kinder, das Gefühl geliebt zu werden. Manchmal sind sie vielleicht jedoch nicht in der Lage, im Alltag flüchtige Momente der Zuwendung wahrzunehmen. Deshalb zeig deine Liebe deutlich und so oft wie es geht. Es ist gut für dein Kind und auch gut für dich!

8. [Kontakt mit anderen Kindern](#)

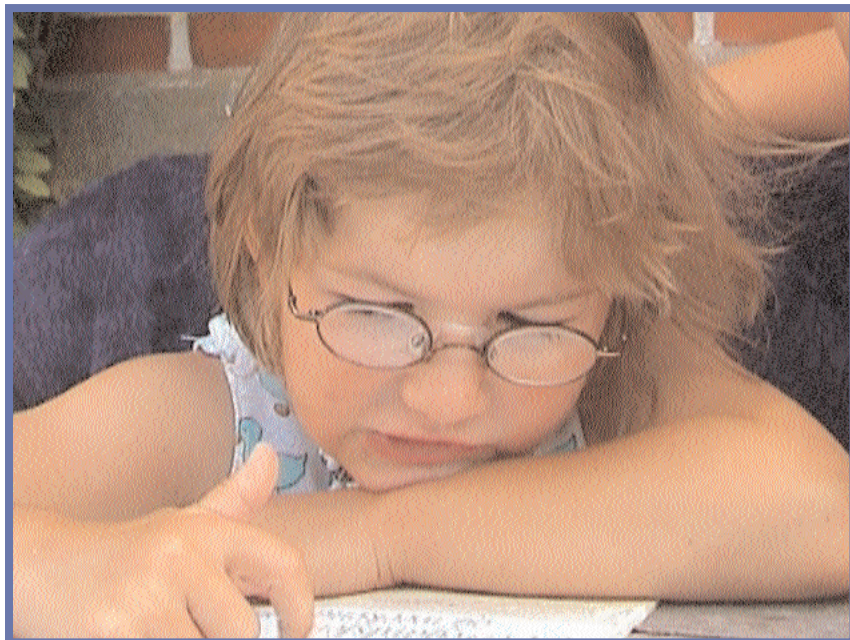
Das Erleben von Geschwistern oder anderen Kindern, die keine besonderen Entwicklungsprobleme haben, ist für idic-15-Kinder anregend und motivierend.

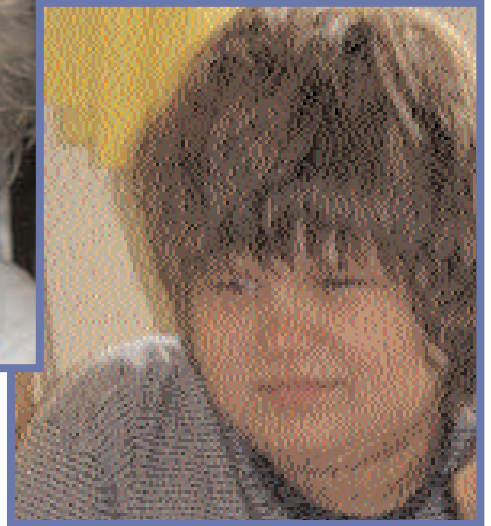
9. [Reden, Reden, Reden](#)

Die Stimulation, die Eltern und Betreuer in den ersten drei Lebensjahren geben, ist bedeutend für die Fähigkeit zur Kommunikation für den Rest des Lebens.

10. [Klare Tagesabläufe](#)

Voraussehbare tägliche Abläufe können dem Kind ein Gefühl von Vertrautheit und Selbstständigkeit vermitteln.





Wenn eine Familie die Diagnose "idic 15" für ihr Kind erhält, befindet sie sich in einer extremen Situation. Die Ungewissheit, die Sorge um die Zukunft der Kinder, die Angst, mit der Situation nicht fertig zu werden und nicht in der Lage zu sein, dem Kind die richtige Hilfe anzubieten, kommt meist zu dem Schmerz dazu, den Eltern eines behinderten Kindes durchleben. Die Diagnose einer seltenen Krankheit kann zu einer zusätzlichen Isolation führen. Es scheint unmöglich, Eltern mit denselben oder ähnlichen Problemen kennenzulernen und Erfahrungen auszutauschen. Deshalb brauchen diese Familien gerade nach der Diagnose Hilfe.

Die Aufhebung der Isolation ist ein wesentlicher Schritt, ein Leben unter den neuen Bedingungen aufzubauen. Kontakte zu anderen mit den gleichen Erfahrungen sind wichtig und helfen sowohl wichtige Entscheidungen besser treffen zu können als auch sich nicht so alleine zu fühlen. Es gibt Elternorganisationen, über die betroffene Eltern leicht Kontakt zu anderen Eltern finden. Der gegenseitige Austausch in medizinischen und therapeutischen Fragen sowie über die Gesamtsituation ist eine unersetzliche Hilfe.

Dieses Infoblatt wurde zusammengestellt von Eltern mit idic-15-Kindern und ihren Freunden. Bei der Zusammenstellung der Informationen wurden die jahrelange Erfahrung der Elterngruppe IDEAS sowie Informationen von *Unique* herangezogen.

Dieses Infoblatt hat auf keinen Fall den Anspruch, ein Ersatz für Beratung durch die verschiedenen Fachärzte und Therapeuten zu sein.

Bersenbrück, September 2004

Kontakt: [www.groups.yahoo.com idic15eu](http://www.groups.yahoo.com/idic15eu)
Familie Reiter, Tel.: 0049 (0) 5439 607134
mail: lissypapa@yahoo.com

Informationen, Kontakte und Austausch für betroffene Familien:



IDEAS: IsoDicentric 15
Exchange, Advocacy & Support
c/o Paul Rivard P.O.Box 4616
Manchester, NH 03108,
internet: www.idic15.org

LEONA e.v.:

Verein für Eltern chromosomal
geschädigter Kinder
Auf dem Klei 2, 44263 Dortmund
Tel.: 0231 427 1737,
Fax: 0231 427 1736,
e-mail: info@leona-ev.de
internet: www.leona-ev.de



Unique:

Rare Chromosome Disorder
Support Group
Tel.: 0044(0)1883 330766
e-mail: info@rarechromo.org
internet: www.rarechromo.org