

Leben mit Fragiles-X Syndrom in Zeiten vom Coronavirus SARS-CoV-2

Angesichts der aktuellen Pandemie fragen sich Betroffene und ebenso Angehörige und Betreuungspersonen von Menschen mit Fragiles-X Syndrom (FXS), inwiefern sie besonders betroffen sind und was es vordringlich zu beachten gilt.

Wir alle erleben ein so noch nie dagewesenes Ausmaß an Einschränkungen des öffentlichen Lebens und sind zu umfangreichen vorbeugenden Maßnahmen aufgerufen. Als Eltern oder Betreuer von Menschen mit FXS stehen wir in der Pflegeverantwortung für abhängige Personen und zwei Fragen bewegen uns besonders:

Zählen Menschen mit FXS zu den Menschen mit Vorerkrankungen, die eine besondere Risikogruppe darstellen?

Wie können wir die uns Anvertrauten vor einer Infektion schützen?

In unserer Funktion als Selbsthilfeorganisation möchten wir Ihnen in diesen, uns alle vor große Herausforderungen stellenden Zeiten, im Rahmen unserer Möglichkeiten zur Seite stehen. Wir können und dürfen keine medizinischen Empfehlungen aussprechen. Wir möchten Ihnen jedoch Empfehlungen und Anregungen für den Alltag geben, mit denen Sie gut durch die Ausnahmesituation kommen können.

Bezüglich des Verhaltens zur Prävention sowie beim Verdacht auf eine Infektion verweisen wir Sie auf die Empfehlungen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung www.infektionsschutz.de/coronavirus-sars-cov-2 oder auf die Seiten des Robert Koch Instituts www.rki.de/covid-19

Wir möchten ausdrücklich betonen, dass zum jetzigen Zeitpunkt alle vermeintlichen Gewissheiten nur für den Augenblick gelten und sich innerhalb von Stunden ändern können. Bitte informieren sie sich laufend bei den offiziellen Stellen zur aktuellen Lage der nötigen Schutzmaßnahmen. Die folgenden Zeilen geben den Stand vom 18.03.2020 wieder und die Situation in Deutschland kann es jederzeit erfordern, die Maßnahmen zu verschärfen.

Die drängende Frage, wie sich Infektionen mit dem neuartigen Coronavirus auf Träger der FMR1 Prämutter und auf an FXTAS oder FXS Betroffene Personen auswirkt, die ist nach heutigem Stand des Wissens nicht zu beantworten. Das FXS und die Begleiterkrankungen gehören zu den Seltenen Erkrankungen und es stehen in der aktuellen Situation keine klinischen Studien zur Verfügung, die eine Prognose erlauben, wie die Erkrankung bei Betroffenen verläuft.

Die bisherigen Verläufe der Erkrankung bei Kindern allgemein deuten an, dass die Erkrankung in den meisten Fällen einen milden Verlauf nimmt. Kinder gehören laut Aussagen des Robert Koch Instituts nach bisherigem Kenntnisstand nicht zu den Risikogruppen mit schweren Verläufen. Es gibt bisher keinen Anhaltspunkt, dass das auf Kinder mit FXS nicht auch zutrifft.

Bekannte koinzidente medizinische Probleme beim FXS sind unter anderem ein Mitralklappenprolaps, Epilepsie und eine erhöhte Infektanfälligkeit für HNO-Erkrankungen im frühen Kindesalter. Im Erwachsenenalter können bei Patienten mit FXS andere Kombinationen von Risikofaktoren auftreten. Mit dem FXS ist eine syndrom-assoziierte Adipositas verbunden. Verschiedene Grunderkrankungen, wie zum Beispiel Herzkreislauferkrankungen, Diabetes oder auch eine noch unentdeckte Insulinresistenz können unabhängig vom Alter das Risiko für einen schweren Verlauf erhöhen. Generell gehören die von FXS Betroffenen zu der Gruppe

von Patienten, deren medizinische Versorgung durch ihre Kommunikationsbeeinträchtigungen und sozialen Ängste erschwert wird und es können unentdeckte Vorerkrankungen vorliegen. Daher können einzelne Patienten mit FXS unter die Personengruppen mit Grunderkrankungen fallen, die nach den bisherigen Kenntnissen ein erhöhtes Risiko für einen schweren Krankheitsverlauf haben.

Grundsätzlich sind alle Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung auf Grund ihrer fehlenden Krankheits- und Präventionseinsicht und individuellen Mängeln im Hygieneverständnis und -Verhalten aufgrund dieser Lebensumstände zum besonders gefährdeten Personenkreis zu zählen. FXTAS Betroffene zählen zur Risikogruppe der älteren, von Vorerkrankungen betroffenen Menschen und sind besonders bei auftretender Demenz besonders gefährdet, da Schutzmaßnahmen nicht verstanden werden. Es ist für sie besonders wichtig, das Risiko einer Infektion möglichst gering zu halten.

Pflegende Angehörige sind besonders gefordert, alle Hygienemaßnahmen penibel einzuhalten, um das Virus nicht zu übertragen. Zugleich benötigen sowohl Kinder, als auch Erwachsene mit FXS oder FXTAS Hilfe bei der Körperpflege und persönliche Zuwendung. Ein empfohlener Mindestabstand ist nicht einzuhalten. Das beunruhigt und macht Angst, das Virus auf die besonders schutzbedürftigen Angehörigen zu übertragen. Wir können hier nur erneut auf die vom RKI empfohlenen Hygienemaßnahmen, insbesondere die Reduzierung der sozialen Kontakte der Pflegeperson als beste Schutzmöglichkeit hinweisen.

Wie erleben Kinder und Erwachsene mit FXS und FXTAS die momentane Situation?

Für die meisten Betroffenen dürfte der Wegfall aller gewohnten Strukturen und Tagesabläufe die größte Herausforderung sein. Menschen mit FXS brauchen ständig Gewissheit über drei Fragen.

Was tun wir?

Wie lange tun wir es?

Was kommt als nächstes?

Das sind exakt die drei Fragen, die in der momentanen Krise niemand beantworten kann und dennoch müssen wir es versuchen.

Der erste Schritt für Eltern und Betreuungspersonen ist sich bewusst zu machen, dass alle zeitlichen Orientierungsmöglichkeiten für die Betroffenen gerade weggefallen sind. Egal ob groß oder klein, Menschen orientieren sich seit jeher an gewohnten Ereignissen, lange bevor Uhren erfunden waren. Darin sind alle Menschen mit FXS große Meister. Sie haben kein Zeitverständnis und dafür viele Marker, an denen sie durch Beobachtung ablesen, wo am Tag oder in der Woche sie sich befinden. Diese Fähigkeiten schaffen nun nicht mehr Sicherheit, sondern stiften Verwirrung. Was für unsere Vorfahren der Sonnenaufgang, das ist für viele Kinder und Erwachsene das morgendliche Ritual, wecken, aufstehen und fertig machen für den Transfer gewesen. An Tagen, an denen dieses Ritual nicht stattfindet, da ist Wochenende oder sind Ferien. Und in Zeiten von Corona? Das Kind wird unsicher. Es kann sich auch oft nicht daran orientieren, dass die Eltern zur Arbeit gehen, denn durch den Wegfall der Tagesbetreuung wird im Home Office gearbeitet. Fernsehsender ändern das Programm. Es verschieben sich Programme oder entfallen wegen Sondersendungen. Es ist toll, dass die Sendung mit der Maus nun täglich kommt. Doch was bedeutet das für die Menschen, die genau gewusst haben, es ist Sonntag, wenn die Maus kommt?

Ein erster Schritt, den wir jetzt alle tun können, um wieder Sicherheit herzustellen, ist ein einfacher Abhakplan „Ferien/ keine Arbeit“. Vorlagen findet man zum Beispiel kostenfrei im Downloadbereich von Metacom. Das untenstehende Beispiel kann als Muster dienen. Blancovorlagen sind unter folgendem Link zu finden:

https://www.metacom-symbole.de/downloads/download_materialien.html

Mo	Di	Mi	Do	Fr	Sa	So
16. März  Schule	17. März  Corona-frei	18. März  Corona-frei	19. März  Corona-frei	20. März  Corona-frei	21. März  Corona-frei	22. März  Corona-frei
23. März  Corona-frei	24. März  Corona-frei	25. März  Corona-frei	26. März  Corona-frei	27. März  Corona-frei	28. März  Corona-frei	29. März  Corona-frei
30. März  Corona-frei	31. März  Corona-frei	1. April  Corona-frei	2. April  Corona-frei	3. April  Corona-frei	4. April  Oster-Ferien	5. April  Oster-Ferien
6. April  Oster-Ferien	7. April  Oster-Ferien	8. April  Oster-Ferien	9. April  Oster-Ferien	10. April  Oster-Ferien	11. April  Oster-Ferien	12. April  Oster-Ferien
13. April  Oster-Ferien	14. April  Oster-Ferien	15. April  Oster-Ferien	16. April  Oster-Ferien	17. April  Oster-Ferien	18. April  Oster-Ferien	19. April  Oster-Ferien

Quelle: URL: www.facebook.de, geschlossene Gruppe „Unterstützte Kommunikation“, Dokument gepostet von Lorena Wolpert, Download am 16.03.2020, Symbole im Dokument sind Metacom-Symbole.

Im Metacom Downloadbereich werden laufend hilfreiche Vorlagen ergänzt. Nutzern der Sozialen Netzwerke ist die geschlossene Facebookgruppe „Unterstützte Kommunikation“ zu empfehlen. Dort werden zurzeit eine Vielzahl von Anregungen und fertigen Materialien von erfahrenen Anwendern zur Verfügung gestellt. Zumindest für bekannte Zeiträume der Schließung von Kita- Schul- oder Beschäftigungsstätten sollte man eine Übersicht für die Betroffenen erstellen, um ihnen die Möglichkeit zu geben, sich besser auf die Situation einzustellen zu können. Es ist eine große Aufgabe Sicherheit zu vermitteln, die man als Eltern oder Betreuer im Moment gar nicht empfindet, das ist uns bewusst. Es ist im Moment jedoch unsere vordringliche Aufgabe, Sicherheit zurück zu geben. Es hilft, im hier und jetzt zu bleiben. Im Moment sind in den meisten Bundesländern alle Einrichtungen bis nach Ostern geschlossen. Sollte die Frage nach dem danach kommen, sollte man gelassen den nächsten Plan ankündigen. Sätze wie „Das weiß ich nicht“, sind nicht hilfreich und sollten vermieden werden. Besser ist die Auskunft, wir haben dann wieder einen Plan.

Sie alle kennen ihr Kind/ ihren zu Betreuenden am besten und wissen, was individuell wichtig ist. Das kann eine Urlaubsreise, ein Geburtstag oder das demnächst anstehende Ostereiersuchen sein. Viele Betroffene mit FXS sind mit ihren Gedanken weit im Voraus. Nehmen Sie in diesem Fall die Sorge und bestätigen Sie die Aktivität grundsätzlich, ohne ins Detail zum Ablauf zu gehen. Wenn eine zukünftige, geplante Aktivität verschoben oder anders stattfinden wird, kündigen Sie es an, wenn es so weit ist. Wer Menschen mit FXS kennt weiß, sie hören buchstäblich durch die Wand. Es erfordert von uns allen jetzt viel Disziplin, unsere eigenen

Ängste und Sorgen vor ihnen so gut es geht zu verbergen, keine unbedarften Äußerungen zu machen und Ruhe auszuströmen, die man nicht empfindet.

Eltern und Betreuungspersonen stehen im Moment auch vor ganz praktischen Fragen. Eine große Aufgabe ist es, den Tag für die Betroffenen sinnvoll zu strukturieren und zugleich die eigenen beruflichen und pflegerischen Aufgaben parallel zu erledigen.

In der Krise liegen auch gute Lernchancen und viele Eltern sind hochmotiviert, ihre Kinder pädagogisch gut zu betreuen. Bevor ich darauf eingehe, was man tun kann, möchte ich darüber schreiben, was man nicht tun sollte: Bitte keine Überbeschäftigung!

Das FXS geht mit einer Veränderung des Hirnstoffwechsels einher. Die Betroffenen haben dadurch grundsätzlich ein erhöhtes Erregungsniveau. Die aktuelle Situation mit dem Wegfall der gewohnten Strukturen hat bei den meisten eher zu einer weiteren Steigerung der Erregung geführt, als zu einer Abflachung des Niveaus. Ihr Leistungsvermögen ist dadurch bereits herabgesetzt und sie geraten schnell aus der Fassung.

Zu den Symptomen des FXS gehört eine kurze Aufmerksamkeitsspanne. Feinmotorische Aufgaben, die eine gute Hand-Auge Koordination erfordern erschöpfen die Betroffenen besonders schnell. Soziale Interaktionen, Fragen beantworten und auf sich ständig ändernde Spielsituationen adäquat reagieren sind Höchstleistungen für die Betroffenen! Das Spiel ist die Arbeit des Kindes. Diesen Leitsatz sollte man nicht vergessen und für Auszeiten sorgen.

Es dauert bei Betroffenen in ruhigen Zeiten bereits länger, bis Emotionen wieder abklingen. Die veränderten Umstände haben das Leistungsvermögen der Betroffenen eher herabgesetzt und ihr Bedürfnis nach Rückzug und Ruhephasen verstärkt.

Besonders Eltern von jungen Kindern mögen da jetzt widersprechen wollen, weil die Kinder ständig nach Beschäftigung verlangen. Doch genau hier liegt die elterliche Fürsorgepflicht: Das sich immer schneller drehende Aktivitätenkarussell zu stoppen. Phasen der 1:1 Betreuung mit intensivem Spiel sollten dem Leistungsvermögen des Kindes angepasst werden und immer dann enden, wenn es -noch- am schönsten ist. Danach dürfen und müssen Phasen der Entspannung sein. Mediennutzung ist ein schwieriges Thema, das richtige Maß zu finden nicht leicht. Doch gerade mit der vertrauten Sendung oder dem Lieblingshörspiel können sich viele Kinder am besten entspannen. Die Dosis macht das Gift. Wer beobachtet, dass der Medienkonsum die Betroffenen beunruhigt, der sollte reagieren. Ansonsten ist es nicht verwerflich, in dieser Ausnahmezeit auch Ausnahmen zu gestatten.

Viele Kinder und Erwachsene mit FXS brauchen Bewegung im Freien. Es spricht im Moment nichts gegen Bewegung an der frischen Luft, wenn Menschenansammlungen gemieden werden. Viele Menschen mit FXS sind Abstandsweltmeister, sie nehmen von sich aus im öffentlichen Raum gerne die Beobachterrolle ein und halten Distanz zu anderen Menschen. Das ist doch endlich mal ein Vorteil! Nutzen sie für den Weg ins Grüne wenn möglich verstärkt das Auto oder das Fahrrad und vermeiden sie öffentliche Verkehrsmittel.

Die vordringliche Aufgabe ist, die Betroffenen vor einer Infektion zu schützen. Eine altersgerechte und entwicklungsgerechte Aufklärung ist nicht einfach. Es gibt bereits eine Vielzahl an Materialien im Internet, die kindgerechte Erklärungen anbieten. Bitte entscheiden sie individuell, ob das nötig und hilfreich ist. Viele Menschen mit FXS haben überhaupt kein Krankheitsverständnis und es fehlt ihnen das abstrakte Vorstellungsvermögen. Selbst verniedlichte Darstellungen von Viren und besonders personifizierte Viren können auch Ängste

auslösen, von kleinen Monstern bedroht zu sein. Der Stand der emotionalen Entwicklung weicht oft sehr weit vom Lebensalter ab. Bitte berücksichtigen Sie das und beantworten Sie keine Fragen, die so gar nicht gestellt werden.

Unter diesen Voraussetzungen ist die Vermittlung des richtigen Verhaltens eine schwere Aufgabe für Eltern und Betreuer. Es gibt im Downloadbereich von Metacom auch dafür bereits gute Anleitungen zum richtigen Händewaschen und zur sicheren Begrüßung als Download.



Quelle 2: URL: Metacom Downloadbereich, https://www.metacom-symbole.de/downloads/ewExternalFiles/Begruessen_ohneAnfassen.pdf, Download am 16.03.2020

Daraus lassen sich wunderbare Spielsituationen machen. Es geht nicht darum, Ängste zu wecken, die hoffentlich noch gar nicht da sind. Wenn eine Situation sie überfordert, ist die Gefahr des sozialen Rückzugs aus Angst bei Betroffenen groß. Es ist nicht Ziel der getroffenen Schutzmaßnahmen, dass danach Ängste vor der Kita-, der Schule oder den Arbeitskollegen entstehen. Die Betreuungspersonen können im Moment deeskalierend und doch sensibilisierend vorgehen, wenn Hygienemaßnahmen spielerisch vermittelt werden.

Den richtigen Abstand zwischen zwei Menschen kann man zum Beispiel üben, indem man auf dem Fußboden mit Kreppband Markierungen macht und sich zuwinkt. Markierungen mit Kreppband sind eine gute Möglichkeit, einen kleinen Bewegungsparkours zum Beispiel auf einem langen Flur zu markieren. Den kann man auf verschiedene Weise abschreiten, rückwärts, seitwärts oder hüpfend und am Ende wird eine der möglichen Begrüßungen geübt. Wir alle sind in unserer Kreativität gefordert, den Kindern angstfrei zu vermitteln, was gerade wichtig ist.

Eine der großen Stärken der Menschen mit FXS sind ihre alltagspraktischen Fähigkeiten. Binden Sie ihre Kinder bewusst in alle hauswirtschaftlichen Aktivitäten mit ein. Diese Tätigkeiten fördern Handlungsplanung, Grob- und Feinmotorik mindestens genauso gut wie ein Lernspiel und machen meist mehr Spaß. Loben Sie tüchtig und trauen sie den Kindern etwas zu. Die meisten Kinder und Erwachsenen sind es aus den Einrichtungen gewohnt, in die Vorbereitungen der Mahlzeiten und in die verschiedenen Aufgaben des Tages eingebunden zu sein. Machen Sie einen Ämterplan für zuhause. Den Briefkasten zu leeren, den Müll raus zu bringen, die Wäsche zu sortieren etc. beschäftigt die Kinder sinnvoll und hilft, den Tag zu strukturieren.

Es kann schwierig werden, die Schüler im häuslichen Umfeld zu schulischen Tätigkeiten zu motivieren. Menschen mit FXS ordnen Tätigkeiten oft bestimmten Orten und Situationen zu. Übungsblätter und Matheaufgaben gehören für sie in die Schule, statt ins Kinderzimmer und die Rolle des Lehrers oder der Lehrerin ist nicht mit den Eltern besetzt. Ein Kompromiss kann es sein, über die Zeit der Schulschließung ein Tagebuch anzulegen. Tätigkeiten im Haushalt oder auch Bewegungsspiele und Übungen können dokumentiert, fotografiert und zusammengefügt werden. So entsteht zugleich ein Berichtsheft, um in der Schule später über die Schließzeit berichten zu können.

Aufgabe	Woche 1	Woche 2
Zimmer aufräumen		
staubsaugen		
Spülmaschine ausräumen		
Tisch decken		
Müll raus bringen		
beim Kochen helfen		
beim Einkauf helfen		

Quelle: Lorena Wolpert, FB Unterstützte Kommunikation

Die Bandbreite der Fähigkeiten beim FXS ist groß und Mädchen haben andere Herausforderungen als Jungen. Diese Beispiele zeigen, es kann für jeden eine passgenaue Lösung gefunden werden.

Hilfe, mir ist langweilig!

Das kannst du machen:

1. Mache deine Hausaufgaben:
 - Mathe
 - Deutsch
 - Sachkunde
 - Hauswirtschaft
 - Sport
 - Kunst
2. Lerne etwas!
 - Schau dir Dokus an, z.B. auf der Internetseite von ZDFtivi oder im Youtube-Channel „Checker-Welt“.
 - Bitte deine Eltern, dir Lern-Apps herunterzuladen.
3. Streiche jeden Tag auf der Liste ab, damit du siehst, wann wieder Schule ist.
 
4. Schreibe etwas in deinen Kalender.
 
5. Frag deine Eltern, ob du etwas im Haushalt oder im Garten helfen kannst.
 
6. Koche für deine Familie ein Rezept aus deinem Koch-Ordner.
 
7. Telefoniere mit einer Freundin oder einem Freund.
 
8. Mache Gesellschaftsspiele oder Puzzle.
 
9. Lies ein Buch oder eine Zeitschrift oder schaue die Bilder an.
 
10. Spalte alle deine Holz-Stifte. Probiere bei allen Filz-Stiften aus, ob sie eingetrocknet sind.
 
11. Male ein Bild aus einem Malbuch oder ein Mandala an.
 

Quelle: URL: www.facebook.de, geschlossene Gruppe „Unterstützte Kommunikation“, Dokument gepostet von Lorena Wolpert, Download am 16.03.2020, Symbole im Dokument sind Metacom-Symbole

Dabei ist es wichtig, die Pausen genauso einzuplanen wie die Tätigkeiten. Es geht nicht darum, alles möglichst schnell fertig zu bekommen, sondern darum, den Kindern eine Struktur zu geben. Wer bereits mit Plänen und Piktogrammen arbeiten gelernt hat, der ist im Vorteil. Doch allen anderen möchte ich sagen, es geht nicht darum, perfekte Pläne zu machen, sondern verständlich zu kommunizieren. Man kann Gegenstände, die eine Aufgabe oder Tätigkeit symbolisieren mit dem Smartphone fotografieren, am PC das Foto ausdrucken und auf ein Stück Papier kleben. Man kann aus Prospekten und Zeitschriften Fotos ausschneiden. Jedes schlecht gemalte Symbol ist besser als gar keines. Es kommt nicht darauf an, eine Universalsprache zu sprechen, sondern sich mit dem einen Menschen zu verständigen, der in ihrem Haushalt wohnt.

Bei älteren Betroffenen reicht es völlig, das gesprochene Wort mit wenigen Stichpunkten oder kleinen Skizzen zu Papier zu bringen und auszuhändigen. Oft können einzelne Worte, Zahlen und Uhrzeiten sehr gut gelesen werden. Es ist wichtig, den Plan zu visualisieren, buchstäblich greifbar zu machen, damit sich die Betroffenen immer wieder selbst vergewissern und selbst beruhigen können.

Nicht nur in Zeiten von Covid 19 ist es für viele Menschen mit FXS eine große Herausforderung, unstrukturierte und nicht vorhersehbare Tagesabläufe auszuhalten. Vielleicht ist die größte Lernchance in dieser Situation, dass das Bedürfnis nach Vorhersehbarkeit Eltern und Betreuungspersonen überdeutlich vor Augen geführt wird. In den meisten Einrichtungen ist alles strukturiert. Es fängt beim Haken an, auf den die Jacke gehängt wird. Jeden Tag gibt es die gleichen Zeiten für Mahlzeiten. Stunden- oder Arbeitspläne werden der Reihe nach erledigt. Pausen sind geregelt. Aufgaben für die Gemeinschaft sind klar verteilt. Essenspläne stehen für die ganze Woche fest. Die An- oder Abwesenheit von Personen wird oft mit Fotos auf Steckplänen angezeigt. Diese tagestrukturierenden und oft visuell dargestellten Maßnahmen fallen in der häuslichen Umgebung weg. In Familien ohne Menschen mit Behinderung wird verbal kommuniziert, die Mitglieder sind räumlich und zeitlich orientiert und Veränderungen bringen niemanden aus der Bahn. In Familien mit FXS ist mindestens ein Familienmitglied auf verlässlich und in für ihn verständlich kommunizierte Strukturen angewiesen, oder er verliert den Halt. Die große Chance in der Krise ist zu lernen, dieses Bedürfnis Schritt für Schritt zu erkennen und auch in der häuslichen Umgebung zu befriedigen.

Nebenbei noch im Home Office zu arbeiten und auf Unterstützung von älteren und besonders gefährdeten Personen zu verzichten scheint da eine unlösbare Aufgabe. Ich möchte Mut machen, die richtigen Prioritäten zu setzen. Fangt mit den Menschen mit FXS an. Hier sei auf die Ratgeber des BVKM verwiesen.

<https://verlag.bvkm.de/produkt/berufstaetig-sein-mit-einem-behinderten-kind/>

In vielen Fällen wird es nicht anders gehen, als die Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung in Anspruch zu nehmen, um die Schließzeiten zu überbrücken. Genauso wichtig, wie die Pflege und der Schutz der Menschen mit FXS oder FXTAS ist es, die eigenen Ressourcen zu schonen.

Es ist nicht sinnvoll, Betreuungsgruppen zu bilden und die Anzahl der Kontaktpersonen unendlich auszuweiten, um jeden Tag eine neue Notbetreuung zu organisieren. Das bringt nicht nur die auf verlässliche und mit ihren Kommunikationsformen vertraute Bezugspersonen angewiesenen Menschen mit FXS und FXTAS völlig aus dem Gleichgewicht, es bringt auch ihre Gesundheit unnötig in Gefahr. Es geht nicht nur um die Überbrückung der Krise, es geht auch darum, gut in das Leben danach zurück zu finden. Wir betreuen eine besonders verletzliche und schutzbedürftige Personengruppe und nur das, was ihrem Wohl dient, das sollte uns leiten. Bleiben sie gesund!

Gesa Borek

Bei besonderen Fragestellungen können sie gerne unser Beratungsteam kontaktieren.
gesaborek@frax.de Tel. 040 7889 1441

tanja.schilling@frax.de Tel. 0381/460 750 70