

KONTAKTE

Für Informationen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Fam. Rudolf

Telefon: 09371 9539529
Miltenberg, Deutschland

Fam. Gössl

Telefon: 06223 / 9542054
Neckargemünd, Deutschland

Fam. Rolfes

Telefon: 05931 / 29954
Meppen, Deutschland

Fam. Stuibler

Telefon: 07142 / 45763
Bietigheim-Bissingen, Deutschland

Fam. Malende

Telefon: 033933 / 905077
Lindow (Mark), 16835, Deutschland

Fam. Simon

Telefon: 0664 / 73481230
Kaumberg, 2572, Österreich

Fam. Lenz

Telefon: 0176 / 24110188
Frankfurt (Oder), Deutschland

Fam. Binuya - Förderer

Telefon: 0176 / 32846727
Hirschberg an der Bergstraße, Deutschland

Fam. Korzonnek

Telefon: 05144 / 5369
Bröckel, Deutschland

oder über das Internet:

WWW.FRANCESCHETTI.DE

BEGLEITUNG UND ERFAHRUNGSUSTAUSCH

Wir möchten allen Betroffenen und ihren Familien mit unseren Erfahrungen zur Seite stehen (per Telefon, Internet und bei unseren jährlichen bundesweiten Treffen).



AUFKLÄRUNGSARBEIT

- über Leistungen der Krankenkassen
- über Unterstützung/Entlastung der Familiensituation
- über Behandlungsmöglichkeiten (Therapien, Ärzte/innen, Kliniken)
- über Nachteilsausgleiche: Schwerbehindertenausweis (Grad der Behinderung, Merkzeichen), Pflegegrad/Pflegegeld u.ä.

MITGLIEDERTREFFEN / VERNETZUNG:

Einmal im Jahr organisieren wir ein bundesweites Treffen für Vereinsmitglieder und Interessierte. Es findet einmal im Frühjahr an wechselnden Austragungsorten statt. Neben Fachvorträgen von Ärzten/innen und Therapeuten/innen gibt es dabei Gelegenheit zu Erfahrungsaustausch und Kontaktaufnahme. Ein Rahmenprogramm für die Kinder und gemeinsame Ausflüge in die Umgebung sorgen dafür, dass der Spass nicht zu kurz kommt.



DAS SIND WIR

Ein Verein für Betroffene & Familien



WAS IST DAS »FRANCESCHETTI-SYNDROM«?

Charakteristisch für das Franceschetti-Syndrom, auch Treacher-Collins-Syndrom, sind Fehlbildungen im Bereich des Gesichts und der Ohren. Ursache für das Syndrom sind genetische Veränderungen. Etwa eines von 50.000 Neugeborenen kommt mit dem Franceschetti-Syndrom zur Welt.

DIE MERKMALE DES »FRANCESCHETTI-SYNDROM« SIND:

- nicht vollständig entwickelte bis fehlende Wagenknochen (Jochbeine)
- zurückliegender kleiner Unterkiefer
- Fehlbildung des Gaumens, teilweise Gaumenspalte
- Fehlbildung von Ohrmuscheln und Mittelohrstrukturen
- Gehörgangs Verengung und/oder -verschluss
- seitlich abfallende Augenlider, teilweise Einkerbungen im unteren Lid

Dadurch können folgende Probleme in unterschiedlicher Ausprägung auftreten:

- Atemprobleme können die Versorgung mit einer Gaumenplatte oder einen Luftröhrenschnitt (Trachealkanüle) nötig machen
- Trink-, Ess- und Kauprobleme (Magensonde)
- Schallleitungsschwerhörigkeit (spezielle Hörgeräte über Knochenleitung)
- Sprachprobleme durch Gaumenspalte/Trachealkanüle
- erhöhtes Narkoserisiko (Intubationsprobleme)



WENN SIE UNSERE GRUPPE UNTERSTÜTZEN MÖCHTEN, FREUEN WIR UNS.

Sie können gerne Mitglied in unserem Verein werden oder uns mit einer Geldspende unterstützen. Mit Hilfe der Spenden können wir finanziell schwach gestellten Betroffenen und ihren Familien die Teilnahme an unserem jährlichen Treffen ermöglichen. Diese Veranstaltungen sind für die Teilnehmenden sehr wichtig und effektiv, um sich über Therapien und Behandlungsmöglichkeiten zu informieren und ihre Erfahrungen auszutauschen.

Darüber hinaus können wir durch Ihre Unterstützung mehr Menschen erreichen und dafür aufklären, dass Menschen mit Behinderung gleichwertige Menschen unserer Gesellschaft sind.

Wir sagen »**DANKE**« für Ihre Spende an Selbsthilfegruppe Franceschetti e.V.
Kreissparkasse Groß-Gerau
IBAN: DE95 5085 2553 0016 0220 71
BIC: HELADEF1GRG



Wir veröffentlichen unter: www.franceschetti.de wofür unsere Spenden verwendet werden.



Sie können den QR-Code einfach scannen und sich selbst ein Bild machen.



Wir nehmen auch gerne Spenden per Paypal an. Hier können Sie den QR-Code links einfach scannen und Ihren Wunschbetrag spenden.

WIR FREUEN UNS AUF IHRE UNTERSTÜTZUNG!