

Barth Syndrom . . .

...ist eine selten diagnostizierte, lebensbedrohliche Erbkrankheit, die Jungen befällt. .
Normalerweise wird sie von der Mutter auf den Sohn übertragen.

Die Hauptsymptome sind:

- Herzinsuffizienz (Cardiomyopathie)
- Schwaches Immunsystem (Neutropenie)
- Muskelschwäche / Allgemeine Müdigkeit
- Gedeihstörung / Wachstumsverzögerung

Warum "Barth"?

Barth Syndrom wurde als erstes umfassend von Dr. Peter Barth, einem Kinderarzt und Neurologen in den Niederlanden, im Jahre 1981 und 1983 beschrieben. Er beobachtete eine Familie mit einer erheblichen Vorgeschichte von Kindersterblichkeit bei Jungen und begann die Auswirkungen dieser Krankheit zu erforschen.

Information ist überlebenswichtig

Vor den neuesten Fortschritten bei der Diagnose des Barth Syndroms überlebten die meisten Jungen nicht.

Heute, mit verbesserter Diagnose, Behandlung und Management, ist die Überlebensrate und die Zukunft dieser Knaben viel rosiger.



„Ich hatte ein sofortiges Gefühl der Unterstützung, als ich den Barth Syndrome Trust anrief“

Elternteil

Mit Barth Syndrom leben Aus der Sicht der Eltern

Irgendetwas stimmt nicht

Eltern von Babys mit Barth Syndrom merken oft, das etwas nicht stimmt, aber es kann einige Zeit dauern bis der Zustand diagnostiziert ist und man ihnen den Ernst der Lage bewusst macht. Diese Zeit kann für betroffene Familien schwer sein, begleitet vom Gefühl der Isolation und Hoffnungslosigkeit.

Nach der Diagnose müssen Eltern zu Experten werden, um ihre Jungs zu betreuen. Sie brauchen die Ratschläge und die Erfahrung von anderen, die die gleichen Probleme hatten.



Eltern wollen informiert sein, um Entscheidungen zu treffen, die ihren Söhnen helfen ein normales Leben zu führen

Tägliche Wachsamkeit

Das Leben mit Barth Syndrome erfordert andauernde Wachsamkeit.

Unsere Jungs sind häufig konfrontiert mit schwerwiegenden Notfällen wie niedrigem Blutzucker, Herzproblemen/ Herzversagen oder überwältigenden Infektionen. Extra sorgfältige Hygiene und das Meiden von Keimen sind ständig notwendig, auch beim Spielen, beim auswärts Essen und beim Besuch in der Arztpraxis. Regelmäßige Krankenhausbesuche und ein täglicher Medikamentenplan sind an der Tagesordnung.

Muskelschwäche und Müdigkeit können ganz normale tägliche Tätigkeiten wie schreiben, Treppen steigen, spielen und Schulleben beeinflussen.

Barth Syndrom stellt harte emotionale und körperliche Anforderungen an betroffene Familien. Weil die Krankheit so selten ist, sind die Informationen und die Unterstützung, die man außerhalb der BSF / BST bekommt, sehr begrenzt.

Der Barth Syndrome Trust (eingegliedert in die Barth Syndrome Foundation)

Wir sind Teil einer weltweiten Gemeinschaft, die von Barth Syndrom betroffenen Jungen und deren Familien hilft und die auf eine Heilung hinarbeitet. Wir beziehen Eltern, betroffene Jungen und Erwachsene, andere Familienmitglieder, die medizinische Gemeinschaft, Wissenschaftler und Freunde mit ein.

Das Leben betroffener Jungen retten

Wir helfen bei der Ausbildung der medizinischen Gemeinschaft, bieten aktuelle Informationen für betroffene Familien und sensibilisieren für Barth Syndrom, um die Früherkennung zu fördern.

Eine liebevolle Gemeinschaft für betroffene Familien

Unsere Telefon- und Emailhotlines lassen unsere Familien in täglichen Kontakt miteinander und mit erstklassigen Barth-Spezialisten bleiben. Wir unterstützen regelmäßige Barth-Sprechstunden für Familien. Das sind Tage an denen Barth-Spezialisten mehrere Barth-Kinder untersuchen. Außerdem veranstalten wir jährliche Familientreffen.

Das Ende der Isolation



Die Forschung unterstützen

Zusammen mit der BSF finanzieren wir die Forschung nach Behandlungsmöglichkeiten, nach Ursachen und nach einer Heilung. Wir organisieren internationale Konferenzen, sammeln Patienteninformationen und erleichtern den Wissensaustausch über Barth Syndrom.



Etwas spenden

Der Großteil Ihrer Spende fließt in unsere Programme, um das Leben von Jungen mit Barth Syndrom zu retten, eine liebevolle Gemeinschaft für betroffene Familien anzubieten und in die Unterstützung der Forschung. Wir verwenden nur ein Minimum davon für die Verwaltung.

Name _____

Adresse _____

Datum _____

Bitte kreuzen Sie hier an, wenn Sie nicht möchten, daß Ihr Name gedruckt wird. ☐

Nur die Namen der Spender erscheinen in unserem Newsletter (Mitteilungsblatt)

Ich möchte Ihr nächstes Mitteilungsblatt erhalten Ja/Nein

The Barth Syndrome Trust (UK and Europe)

1 The Vikings
Romsey
Hampshire
SO51 5RG
United Kingdom
Tel: +44(0)1794 518785
info@barthsyndrome.org.uk
www.barthsyndrome.org.uk

Registered Charity Number 1100835 (England and Wales)

Hauptmerkmale des Barth Syndroms:

Cardiomyopathie
Neutropenie
Unterentwickelte und schwache Muskeln
Schnelle Ermüdung beim Sport
Wachstumsverzögerung
Cardiolipinmangel

Ihre Einladung

Sie sind herzlich eingeladen sich uns anzuschließen, besonders wenn Sie eine Barth Syndrom Familie oder ein Arzt sind oder einen anderen medizinischen Beruf haben, ein Spender oder Freund sind, der helfen möchte. Die Mitgliedschaft ist kostenlos. Zusammen können wir:

- das Leben von Jungen mit Barth Syndrom retten
- eine liebevolle Gemeinschaft für betroffene Familien anbieten
- auf Behandlungsmöglichkeiten und eine Heilung hinarbeiten

Wir freuen uns darauf, Sie begrüßen zu dürfen und unsere Lebenserfahrung und Hoffnung zu teilen.

Bitte nehmen Sie Kontakt zu uns auf, wenn Sie irgendetwas in diesem Flugblatt besprechen möchten.



*Zusammen
schaffen wir
es weiter.*

*Danke für
Ihre Hilfe.*

The Barth Syndrome Trust
1 The Vikings
Romsey
SO51 5RG
United Kingdom
Phone: +44 (0) 1794 518785
info@barthsyndrome.org.uk

Barth Syndrome Foundation, Inc.
P.O. Box 974,
Perry, Florida 32348 USA
Phone: (850) 223-1128
bsinfo@barthsyndrome.org

Andere Schwestergeschellschaften befinden sich in Kanada und Südafrika.



Barth Syndrom

Leben retten
durch Bildung,
Fortschritte in
der Behandlung
und
der Suche nach
Heilverfahren
für
Barth Syndrom



**Barth Syndrome
Trust**

www.barthsyndrome.org.uk