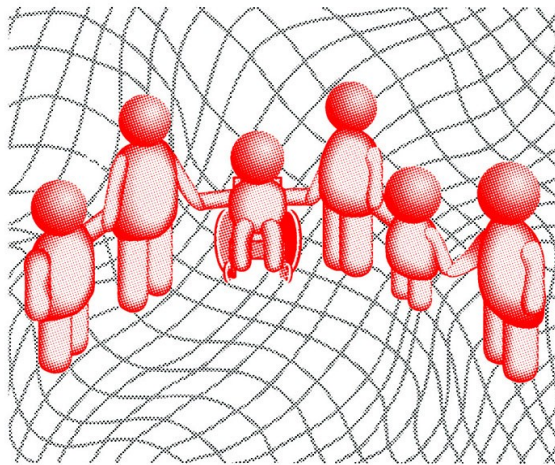


# **Kindernetzwerk e.V.**

**für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit  
chronischen Krankheiten und Behinderungen**

**KINDERNETZWERK**



**WIR HELFEN WEITER**

**Krankheitsübersicht**

**Pierre-Robin-Sequenz**



## **AN ALLE BEZIEHER UND NUTZER DIESER KRANKHEITSÜBERSICHT**

Mit den in dieser Krankheitsübersicht enthaltenen Informationen bietet das **Kindernetzwerk e.V.** lediglich einen ersten Überblick über die Erkrankung, die Behinderung oder das entsprechende Schlagwort.

Alle Informationen werden nach bestem Wissen – mit tatkräftiger Unterstützung unseres pädiatrischen Beraterkreises und wissenschaftlichen Fachbeirats – aus diversen Quellen ( Fachbücher, Fachartikel, Kindernetzwerk-Archiv sowie aus dem Internet ) zusammengestellt.

Bei der Krankheitsübersicht wird darauf geachtet, dass die Informationen verständlich und gut leserlich geschrieben sind. Wir möchten Eltern, Betroffenen und Nichtmediziner dadurch ermöglichen, insbesondere auch seltene Erkrankungen besser zu verstehen.

Wir streben einen möglichst hohen Grad an Aktualität an, können aber wegen des rapiden medizinischen Fortschrittes nicht in jedem Fall garantieren, stets den allerneusten Stand des Wissens komplett abzubilden. Gerade deshalb empfehlen wir, sich immer an einer der zuständigen Selbsthilfegruppen zu wenden (siehe beiliegende Adressen) um dort weiteres aktuelles Material anzufordern und individuelle Beratung einzuholen!

Die Krankheitsübersicht ist nur für Ihren persönlichen Gebrauch bestimmt. Eine Weitergabe an Dritte ist aus urheberrechtlichen Gründen nicht gestattet. Die Unterlagen erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Die Inhalte der beigefügten Materialien stellen keine Bewertung von Seiten des Kindernetzwerks dar, sondern dienen der übersichtlichen Zusammenfassung vorhandener Informationsmaterialien in kompakter Form.

Bei einem Teil der Krankheitsbildern liegen beim Kindernetzwerk noch umfassendere Informationen (Infopakete) vor. Näheres erfahren sie über die Geschäftsstelle.

Aufgrund der Seltenheit vieler Erkrankungen ist es nicht möglich, bei allen Krankheitsübersichten ein Fallbeispiel darzustellen. Falls Sie uns dabei unterstützen möchten, nehmen sie bitte Kontakt mit dem Kindernetzwerk e.V. auf.

Servicetelefon: 0 60 21/1 20 30 oder 01 80/5 21 37 39

Telefonzeiten : Mo 9-14.00 Uhr

Di/Do 9-13.00 Uhr

Mi 9-16.00 Uhr

Internet : [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

# Pierre-Robin-Sequenz

*Pierre-Robin-Syndrom  
Pierre-Robin-Anomalie*

**Zusammengestellt für das Kindernetzwerk von:**  
***Katharina Maidhof-Schmid***  
***Prof. Dr. Gerhard Neuhäuser, Gießen***  
***01/2008***

---

## **Kurzbeschreibung**

Als Pierre-Robin-Sequenz wird ein angeborener Fehlbildungskomplex mit Anomalien im Kiefer-Gaumenbereich bezeichnet, benannt nach dem französischen Zahnarzt Pierre Robin, der diese Störung 1923 erstmals beschrieb.

**Kennzeichnend für die Pierre-Robin-Sequenz sind drei Symptome:**

- **(Retro)-Mikrogenie:** ein zu kleiner, stark zurückweichender Unterkiefer,
- **Gaumenspalte** verschiedenen Ausmaßes (bei 60-80 % der Fälle),
- **Glossoptose:** die Zunge fällt wegen des kurzen Unterkiefers zurück und ragt durch die Spalte in den Nasen-Rachenraum, so dass es zur Blockade der Luftwege kommt.

Die Anomalien von Kiefer und Gaumen können schwerwiegende Folgen haben:

- Dyspnoe (Atemnot), Apnoen (Aussetzen der Atmung), Zyanose (bläulichen Verfärbung der Haut durch verminderte Sauerstoffsättigung),
- Ernährungs- und Gedeihstörungen wegen Schwierigkeiten beim Saugen und Schlucken,
- Hörbeeinträchtigung,
- Zahnfehlstellungen,
- Sprachentwicklungsstörung und Artikulationsschwierigkeiten

Die Pierre-Robin-Sequenz kann isoliert vorkommen, tritt aber in 50 % aller Fälle mit weiteren angeborenen Anomalien oder im Zusammenhang mit anderen Syndromen auf.

---

## **Symptome/Formen/Krankheitsverlauf**

Das klinische Bild ist nicht bei allen Kindern gleich schwer ausgeprägt, es variiert deutlich. Je stärker Unterkieferrückverlagerung und Glossoptose sind und je größer die daraus resultierenden Atemschwierigkeiten und Ernährungsprobleme sind, umso schwerer ist das Krankheitsbild.

Je nach dem Schweregrad werden drei Klassen unterschieden, die fließende Übergänge haben:

- **Klasse I**  
In Bauchlage (Pronation) bestehen keine Atemschwierigkeiten. Die Kinder können mit der Flasche gefüttert, eventuell auch gestillt werden.

- Klasse II  
Die Flaschenfütterung ist schwierig, oft muss eine Magensonde gelegt werden. Die Atmung ist in Bauchlage aber weitgehend ungestört.
- Klasse III  
Die Kinder können nur mit einer Magensonde ernährt werden. Wegen der Atemschwierigkeiten muss ein Nasentubus gelegt werden.

### **Atemschwierigkeiten:**

Obstruktive Atemstörungen können unterschiedlich ausgeprägt sein, von mild bis lebensbedrohlich. Mitunter werden sie erst einige Tage nach der Geburt deutlich, wenn die Kinder zunehmend Luftnot haben (Nasenflügeln wegen erschwelter Atmung), sich Brustkorb und Atemhilfsmuskulatur heftig bewegen (interkostale und sternale Einziehungen) und auffällige Atemgeräusche (Stridor) zu hören sind.

Bei schwerer Ausprägung kann es bereits kurz nach der Geburt zu einer massiven Behinderung der Luftzufuhr wegen der über die Gaumenspalte in den Nasen-Rachenraum verlagerten Zunge und durch den zurückweichenden Unterkiefer kommen. Es treten dann lebensbedrohliche Erstickungsanfälle auf, die eine **Akutbehandlung** erfordern:

- Zunge nach vorne ziehen und fixieren,
- Intubation,
- Luftröhrenschnitt.

### **Schlafstörungen:**

Da die Zunge während des Schlafes zurückfällt und die Atemwege teilweise bzw. vollständig blockiert, kommt es auch bei leichten und mittleren Formen zu sogenannten obstruktiven Atempausen mit Sauerstoffmangel und daraus resultierenden schwerwiegenden Folgen:

- Plötzlicher Tod der Kinder im Schlaf,
- Schlafstörungen mit negativen Auswirkungen auf Entwicklung und Wachstum,
- Sauerstoffmangel mit Schädigung des Gehirns und dadurch verursachte Beeinträchtigung der geistigen und motorischen Entwicklung.
- Kinder mit angeborenen Fehlbildungen der oberen Atemwege dürfen daher nicht in der heute allgemein empfohlenen Rückenlage, sondern nur in Bauchlage mit Kopfseitenlage gebettet werden.
- Eventuell ist die Atmung in den ersten Lebenswochen oder -monaten mit einem Monitor zu überwachen.

### **Ernährungsstörungen**

Häufig gibt es große Probleme bei der Ernährung, insbesondere das Stillen gestaltet sich sehr schwierig. Da die Zunge immer wieder zurückfällt, können die Kinder nicht richtig saugen und schlucken, sie verschlucken sich oft, müssen aufstoßen oder erbrechen. Das Füttern ist zeitaufwändig und anstrengend. Durch die erschwerte Nahrungsaufnahme ist das Gedeihen nicht zufriedenstellend.

- Wird eine Gaumenplatte (Trinkplatte, Atmungsplatte) zum Verschluss des offenen Gaumens eingesetzt, erleichtert das den Kindern Saugen und Trinken.
- Es gibt spezielle Sauger und Flaschen („Habermann-Feeder“, Playtex-Flasche), mit denen Kinder und Mütter besser zu Recht kommen. Durch hochkalorische Spezialnahrung ist ein Gewichtsverlust wieder aufzuholen.
- In schweren Fällen kann Sondenernährung durch eine PEG-Sonde (**P**erkutane **E**ndoskopische **G**astrotomie / durch die Bauchhaut gelegte Magensonde) oder eine Nasen-Sonde notwendig sein.

### **Hörstörungen:**

Bei einem hohen Prozentsatz der Patienten mit PRS ist das Hörvermögen aufgrund unzureichender Belüftung des Mittelohrs (Tubenbelüftungsstörung) wegen Schalleitungsstörung zum Teil erheblich beeinträchtigt. Durch Gaumenspalte und Störung der Gaumenmuskelfunktion wird zudem eine andauernde Sekretion in das Mittelohr mit Ergüssen und immer

wieder entstehenden Mittelohrentzündungen begünstigt. Es sollten dann frühzeitig Paukenröhrchen (Belüftungsröhrchen) eingesetzt werden.

### **Sprachprobleme:**

Für eine altersgemäße sprachliche Entwicklung ist normales Hörvermögen notwendig. Gaumenspalte, zurückverlagerte Zunge und unzureichende Koordination der Lippen-, Zungen- und Gaumensegelmuskulatur können die Sprachentwicklung zusätzlich beeinträchtigen. Die Kinder haben oft eine nieselnde und undeutliche Aussprache.

---

## **Diagnostik**

Die Pierre-Robin-Sequenz wird in der Regel sofort nach der Geburt diagnostiziert, da die Leitsymptome Atemschwierigkeiten, stark zurückweichender, nicht ausreichend entwickelter Unterkiefer und Gaumenspalte rasch auffallen. Trinkprobleme, Gedeihstörung und unruhiger, oft unterbrochener Schlaf geben weitere Hinweise.

Die Untersuchung in einem Schlaflabor (Polysomnographie) vermittelt über Art und Häufigkeit von Atemstörungen genaueren Aufschluss.

Da die Pierre-Robin-Sequenz oft in Verbindung mit zusätzlichen Fehlbildungen vorkommt, sind nach der Primärversorgung weitere Untersuchungen erforderlich:

- Organspezifische Untersuchungen
  - Labordiagnostik
  - Bildgebende Diagnostik
  - eventuell Chromosomenanalyse
- 

## **Früherkennung**

Eine vorgeburtliche Diagnose ist häufig durch Ultraschall möglich: Als Hinweis gilt eine verbreiterte Nackentransparenz, auch die Retrogenie kann sonographisch erkannt werden. Die Gaumenspalte bei abnormer Lage der Zunge ist meist nur zu vermuten, aber nicht direkt nachzuweisen.

Vielfach ist damit eine frühzeitige Aufklärung der Eltern sowie das Planen und rechtzeitige Einleiten von Sofortmaßnahmen nach der Geburt möglich.

---

## **Ursache der Erkrankung** **Ätiologie / Pathogenese / Genetik**

Man bezeichnet das Krankheitsbild als Sequenz und nicht als Syndrom.

Unter einem **Syndrom** versteht man das gemeinsame, gleichzeitige Auftreten verschiedener Symptome (Symptomenkomplex), von denen man weiß oder vermutet, dass sie auf eine Ursache zurückzuführen sind:

- Die **Ätiologie** (Krankheitsursache) ist bekannt oder wird als einheitlich vermutet, so bei Chromosomenveränderungen, wie Trisomie 21 (Down-Syndrom) oder Monosomie X (Ullrich-Turner-Syndrom).
- Die **Pathogenese** (Entstehungsgeschichte) ist unbekannt, aber wohl einheitlich. Allerdings ist (noch) unklar, wie die verschiedenen Symptome entstehen.

Von einer **Sequenz** spricht man, wenn verschiedene morphologische Defekte, die miteinander zusammenhängen, ein bestimmtes Krankheitsbild definieren:

- Die Ätiologie (Krankheitsursache) ist unbekannt oder heterogen.
- Die Pathogenese (Entwicklung der Krankheit) wird auf einen gemeinsamen Defekt zurückgeführt.
- Bei der Pierre-Robin-Sequenz ist als pathogenetisch bedeutsam eine Fehlentwicklung des Unterkiefers anzusehen, was sekundäre Defekte im Sinn einer Sequenz (zurückfallende Zunge, Gaumenspalte) zur Folge hat.

Ätiologie und Pathogenese der PRS sind noch nicht ausreichend geklärt. Man nimmt jedoch an, dass verschiedene Ursachen in Betracht kommen:

- **Intrauterine Infektionen** oder **toxische (teratogene) Substanzen** (Alkoholmissbrauch, Medikamente, Rauchen während der Schwangerschaft).
- **Genetische Veranlagung:** Bei manchen Patienten ist aufgrund eines gehäuften familiären Auftretens (oft positive Familienanamnese für Lippen-Kiefer-Gaumenspalte) von einer Vererbung der Sequenz auszugehen. Man vermutet einen unregelmäßig dominanten Erbgang mit wechselnder Ausprägung (Expressivität). In verschiedenen Studien wurden Genmutationen in Zusammenhang mit dem Auftreten des PRS beschrieben, vereinzelt sind chromosomale Veränderungen nachgewiesen worden.
- Neben genetischen Faktoren können vermutlich auch **mechanische Einflüsse** zu einer Fehlentwicklung (Hypoplasie) des Unterkiefers führen:  
Fruchtwassermangel, vorgeburtliche Bewegungseinschränkung oder Fehllage des Fetus im Uterus wirken sich nachteilig auf das Wachstum der Mundregion und des Gesichtes aus.
- Als auslösender Faktor für das Entstehen der Sequenz könnte eine pränatale Stammhirndysfunktion in Frage kommen.
- Die Gaumenspalte ist als sekundärer Defekt infolge der Fehlentwicklung des Unterkiefers entstanden: Wegen einer embryonalen Wachstumsstörung entwickelt sich der Unterkiefer nicht ausreichend, die Zunge wird dadurch hoch in die Mundhöhle verlagert und verhindert die Fusion der embryonalen Gaumenplatten. So entsteht eine U-förmige, manchmal auch V-förmige mediane Spaltbildung. Diese kann nur den weichen Gaumen betreffen (Gaumensegel, Velum), sich aber auch auf den harten Gaumen ausdehnen.

---

## Häufigkeiten

Über die Häufigkeit des PRS findet man sehr unterschiedliche Angaben, auch abhängig davon, inwieweit mit der Sequenz kombinierte Syndrome berücksichtigt werden. Keine Einigkeit besteht zudem in der Frage, ob nur die vollständige Kombination von Retrogenie, Glossoptose und Gaumenspalte als „echte“ Pierre-Robin-Sequenz gilt.

- Die Häufigkeit der Sequenz wird auf 1: 10 000 Geburten geschätzt.
  - In Dänemark wurden zwischen 1990 und 1999 50 Kinder mit Pierre-Robin-Sequenz geboren. Dies entspricht einer Häufigkeit von 1: 14 000.
  - Nach Angaben der Universitätskinderklinik Tübingen werden in Deutschland jährlich etwa 400 Kinder mit PRS geboren.
  - Die Inzidenz von einem Kind auf 2000 Geburten wurde von Bodman und Mitarbeitern ermittelt.
  - Andere Autoren nehmen eine Häufigkeit von einem Kind bei 8000 bis zu 30 000 Geburten an, abhängig davon, wie das Syndrom definiert wird und ob auch Fälle einbezogen sind, bei denen die Sequenz Symptom eines anderen Syndroms ist.
  - Mädchen werden häufiger betroffen als Jungen (Verhältnis 60 % : 40 %).
-

---

## **Verwandte Krankheiten / Differenzialdiagnose / Begleitfehlbildungen**

Ein Drittel bis die Hälfte der Patienten mit Pierre-Robin-Sequenz haben zusätzlich andere Syndrome oder weitere schwerwiegende Fehlbildungen. Diese müssen rechtzeitig erkannt und behandelt werden.

- Angeborene Herzfehler und Gefäßanomalien
- Extremitätenfehlbildungen
- Kongenitales Glaukom (grüner Star)
- Kongenitale Katarakt (grauer Star)
- Progressive Myopie (fortschreitende Kurzsichtigkeit)

In Kombination mit einer Pierre-Robin-Sequenz werden folgende Syndrome beobachtet:

- Stickler-Syndrom (Kollagen-Typ-II-Erkrankung)
- Velocardiofaziales Syndrom ([Mikrodeletionsyndrom 22q11](#), Catch 22, Shprintzen-Syndrom)
- [Fetales Alkohol-Syndrom](#)
- Zerebro-kosto-mandibuläres Syndrom

Differenzialdiagnostisch kommen auch in Frage

- Oro-akrales Syndrom
- Nager-Syndrom
- [Trisomie 18](#)

---

## **Standardtherapie**

Für die Behandlung von Kindern mit PRS gibt es keine Standardtherapie, die Behandlung richtet sich nach dem Schweregrad der Erkrankung und nach den vorherrschenden Problemen, wie Atemschwierigkeiten und Ernährungsstörungen. Alle Kinder benötigen in den ersten Lebenstagen, Wochen und Monaten eine besondere intensive Pflege.

### **Konservative Methoden:**

- **Im Neugeborenenalter** ist vor allem die Sicherstellung der Atmung durch **Bauchlagerung** entscheidend: Damit fällt die Zunge nach vorne und kann die Atemwege nicht blockieren. Die Bauchlagerung, für die es speziell einstellbare Bettchen und Lagerungstechniken gibt, wird auch beim Wickeln, Baden und Füttern beibehalten. Bei leichter bis mittelschwerer Ausprägung kann die konsequente Lagerung als Therapie ausreichend sein. Sie sollte dann etwa 5-6 Monaten durchgeführt werden, bis der Unterkiefer im Wachstum aufgeholt hat.
- **Kieferchirurgisch - kieferorthopädische Behandlung:** Das Kind sollte in den ersten Lebenstagen einem Kieferchirurgen und einem Kieferorthopäden vorgestellt werden. Nach einem Abdruck vom Oberkiefer wird eine Gaumenplatte (einer Zahnsperre ähnlich) angefertigt und dem Kind eingesetzt. Meist gewöhnen sich die Kinder problemlos an die Platte, sie können damit besser atmen, trinken und schlucken. Die Zunge wird von den Atemwegen ferngehalten, ihre Funktion normalisiert sich, Entwicklung und Ausformung des Kiefers werden gefördert.  
Gute Erfolge waren in jüngerer Zeit mit der **Tübinger Atmungsgaumenplatte** zu erzielen, mit einer weiterentwickelten speziellen Gaumenplatte, die einen endoskopisch angepasstem integrierten Sporn hat und bereits in den ersten Lebenstagen eingesetzt werden kann, um den obstruktiven Atemstörungen entgegenzuwirken.  
Die kieferorthopädische Behandlung muss über einige Jahre fortgesetzt werden.



### **Chirurgische Verfahren:**

- Eventuell ist es nötig, die Zunge für drei bis vier Wochen operativ am Unterkiefer zu fixieren (**Glossopexie**).
- Bei Patienten der Klasse III können **Nasopharyngealtuben** (Güdel-Tubus) erforderlich sein. Der Tubus, über den eventuell zusätzlich Sauerstoff zu geben ist, wird über die Nase eingeführt. Es können aber erhebliche Komplikationen und Nebenwirkungen auftreten, die eine frühzeitige Entlassung des Kindes hinauszögern.
- In schweren Fällen kann eine **Tracheotomie (Luftröhrenschnitt)** notwendig werden.
- Zur Korrektur des hypoplastischen Unterkiefers wird bei Patienten der Klasse III eine **Distractionsosteogenese** vorgenommen. Bei diesem chirurgischen Eingriff fixiert man einen Distraktor (Instrument zur Knochenverlängerung) am Unterkiefer und verstellt ihn schrittweise, bis ein ausreichendes Wachstum erfolgt. Inzwischen gibt es eine von Villani modifizierte Operationsmethode, die bereits bei sehr kleinen Säuglingen in den ersten Lebensmonaten erfolgen kann, weniger Risiken und Komplikationen mit sich bringt und eine Tracheotomie erspart.
- Wenn eine Gaumenspalte besteht, erfolgt deren **operativer Verschluss** zu einem späteren Zeitpunkt, meist im zweiten Lebenshalbjahr. Durch verbesserte und schonende Narkoseverfahren kann heute schon wenige Monate nach der Geburt die Operation ohne Risiko für das Kind durchgeführt werden. Manchmal sind jedoch, abhängig vom Schweregrad, mehrere Eingriffe notwendig
- Die optimale Behandlung der Kinder erfolgt in sogenannten Spaltzentren. Dort arbeiten Spezialisten verschiedener medizinischer Fachrichtungen interdisziplinär zusammen:
  - Kieferchirurgen und Kieferorthopäden,
  - Plastische Chirurgen,
  - Pädiater,
  - Pädaudiologen, Hals-Nasen-Ohren-Spezialisten:  
In den ersten Lebensjahren müssen regelmäßige Untersuchungen des Gehörs stattfinden.
  - Sprachtherapeuten, Logopäden:  
Wichtig ist eine frühzeitige logopädische Betreuung und Hilfestellung, um die orale Muskulatur zu stimulieren und Mundmotorik sowie Lautbildung zu verbessern.

### **Weitere Therapien, zum Teil noch in der Erforschung:**

An der Verbesserung der Behandlungsmethoden (Kieferorthopädie, Chirurgie) wird an den darauf spezialisierten Universitätskliniken ständig gearbeitet.

---

## **Prognose**

Die Prognose der Kinder hängt ab von der Ausprägung der Sequenz und von weiteren Fehlbildungen bzw. deren Folgen. Eine in früheren Jahren recht hohe Mortalität (bis zu 30%) ist durch verbesserte Therapiemöglichkeiten und durch konsequente Monitorüberwachung stark zurückgegangen.

Kinder mit Pierre-Robin-Sequenz haben heute, wenn in der Neugeborenenphase akut lebensbedrohliche Situationen überwunden und adäquat behandelt wurden, eine gute Prognose. Die Atem- und Gedeihstörungen bessern sich in der Regel in den ersten beiden Lebensjahren.



Eine Spontankorrektur der Mikrogenie ist bei leichteren Formen möglich, sie wird durch Saugen unterstützt. Bei entsprechender Behandlung normalisiert sich der zu kleine Kiefer innerhalb von drei bis sechs Jahren.

Die geistige Entwicklung der Kinder verläuft völlig normal, wenn Komplikationen durch Sauerstoffmangel mit geeigneten Maßnahmen vermieden werden.

---

## **Beratung der Familien**

Frühzeitige Beratung und Aufklärung der Eltern sind wichtig. So muss vermittelt werden, dass es sich nicht um eine schwere körperliche Beeinträchtigung handelt und mit einer normalen geistigen Entwicklung der Kinder zu rechnen ist.

Beratung und Anleitung der Eltern auf der Neugeborenenstation:

- (Bauch)-Lagerung,
- Überwachung der Atmung mit einem Monitor,
- Vorstellung spezieller Saugersysteme zur Erleichterung beim Füttern,
- eventuell Sondenernährung

Betreuung der Kinder und Familien in speziellen Spaltzentren ist zu organisieren.

[Genetische Beratung](#) sollte den Familien angeboten werden, da das Risiko für Geschwisterkinder erhöht sein kann.

Hilfe und Rat können sich die Familien in Selbsthilfegruppen holen, eine spezielle Elternselbsthilfegruppe für PRS gibt es in Deutschland allerdings (noch) nicht. Ansprechbar sind aber **Selbsthilfegruppen für Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten**.

IFUS e. V. für LKGS und Nasenfehlbildungen  
[www.spaltkind.de](http://www.spaltkind.de)

SHG für Lippen-Gaumenfehlbildungen e. V.  
Wolfgang Rosenthal Gesellschaft  
[www.lkg-selbsthilfe.de](http://www.lkg-selbsthilfe.de)

---

## **Internet:**

### ***Informationen zu Pierre-Robin-Sequenz***

<http://www.medizin.uni-tuebingen.de/kinder/abteilung-4/lippen-kiefer-gaumenspalten/#pierre-robin-sequenz>

<http://de.wikipedia.org/wiki/Pierre-Robin-Sequenz>

<http://pierrerobin.org/>

[http://www1.us.elsevierhealth.com/LLKJM/chapter\\_A017.php](http://www1.us.elsevierhealth.com/LLKJM/chapter_A017.php)

Leitlinien Pädiatrie: Pierre-Robin-Sequenz

<http://www.orpha.net/>

Seltene Krankheiten: Pierre-Robin-Syndrom

## **Informationen zu Lippen-Kiefer-Gaumenspalten allgemein**

[www.lkg-selbsthilfe.de](http://www.lkg-selbsthilfe.de)

[www.spaltkind.de](http://www.spaltkind.de)

<http://www.rolfbindel.de/SS%202007%20LKG.pdf>

---

## **Literatur**

*Bodmann, A. und Mitarbeiter:* Die Tübinger Gaumenplatte - Ein innovatives Therapiekonzept bei Pierre-Robin-Sequenz. Wiener Klinische Wochenschrift 2003; 115/24: 871-873

*Brosch, S. und Mitarbeiter:* Früher Gaumenspaltverschluss und Tübinger Atmungsgaumenplatte. HNO 2006, 54;756-760

*Villani, S., Brevi, B., Sesenna, E., :* Osteodistraktion bei Neugeborenen mit Pierre-Robin-Sequenz. Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie 2002 6: 197-201

*Witkowski/Prokop/Ullrich/Thiel:* Lexikon der Syndrome und Fehlbildungen, 7. Auflage, 2003, Springer-Verlag, Berlin: Pierre-Robin-Anomalie

Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie: Pierre-Robin-Sequenz

Leitlinien Pädiatrie: Tariverdian, G.: Pierre-Robin-Sequenz

*Flaig, Julia:* Untersuchung möglicher Einflüsse auf die Tubenfunktion bei Kindern mit Pierre-Robin-Sequenz. Dissertation 2005, Medizinische Fakultät der Eberhard Karl Universität, Tübingen

*Jahn, Heiko:* Neues und Bewährtes in der Ätiopathogenese und Therapie der Pierre-Robin-Sequenz, Dissertation 2003, Medizinische Fakultät der Martin Luther Universität, Halle Wittenberg

*Sautermeister, Judit:* Wirksamkeit eines neuen Therapiekonzeptes in der Behandlung von Säuglingen mit Pierre-Robin-Sequenz, Dissertation 2006, Medizinische Fakultät der Eberhard Karl Universität, Tübingen

---

## BUNDESVERBÄNDE

Bei folgenden BUNDESWEITEN ANLAUFSTELLEN können Sie Informationsmaterial anfordern. Fragen Sie dort auch nach Ansprechpartnern des jeweiligen Verbandes in der Umgebung Ihres Wohnortes! Falls vorhanden, sind auch Auslandsadressen mit aufgelistet. Bitte haben Sie dafür Verständnis, daß wir in Bereichen, in denen bereits bundesweite Ansprechpartner existieren, primär diesen Initiativen den Versand von Informationsmaterial und die Vermittlung spezieller Hilfen überlassen. Bei zusätzlichen Fragen können Sie sich natürlich jederzeit wieder an das Kindernetzwerk wenden!

**IFUS Initiativvereinigung zur Förderung u. Unterstützung für Spaltträger e.V., Geschäftsstelle u. Reg.gruppe Chemnitz, LV Sachsen Flemmingstr. 2**

**09116 Chemnitz**

Tel.: 03 71/33 33 37 82

Fax: 03 71/33 33 37 82

e-mail: ifus@spaltkind.de; ifus-chemnitz@spaltkind.de

Internet: www.spaltkind.de

Ansprechpartner/innen: Herr Stamm, Herr Radtke

Bürozeiten: Mo-Do 9-15, Fr 9-13 Uhr

MITGLIED IM KINDERNETZWERK

Die IFUS vertritt die Interessen von Menschen mit einer angeborenen Lippen-, Kiefer-, Gaumen-, Segelspalte oder Nasenfehlbildungen und ihrer Familien. Der Verein vermittelt sowohl Therapeuten als auch Kontakte zu anderen Betroffenen.

ANGEBOTE:

- Vereinszeitschrift "Ifus im Blick"
- Leitfaden für betroffene Eltern von Kindern mit einer angeborenen LKGS-Fehlbildung
- Klinik- und Ärzteliste für LKGS und Choanalatresie

**SHG für Lippen-Gaumenfehlbildungen e.V.**

**Wolfgang Rosenthal Gesellschaft**

**Hauptstr. 184**

**35625 Hüttenberg**

Tel.: 0 64 03/55 75

Fax: 0 64 03/92 67 27

e-mail: wrg-huettenberg@t-online.de

Internet: www.lkg-selbsthilfe.de

Ansprechpartner/innen: Frau Regine Tödt

Bürozeiten: Mo-Fr 9-12

MITGLIED IM KINDERNETZWERK

Der Verein von Eltern mit Spaltkindern und selbstbetroffenen Erwachsenen tritt ein für sofortige Hilfe nach der Geburt, die Beratung und Betreuung von Betroffenen und deren Familien, Informationen über das Behinderungsbild und Aufklärung der Öffentlichkeit.

ANGEBOTE:

- es kann div. Informationsmaterial bestellt werden (siehe Publikationsliste)

**INTENSIVkinder zuhause e.V.**

**Goerdelerstr. 80**

**21031 Hamburg**

Tel.: 0 40/79 68 59 48

Tel.: 0 40/7 24 00 52

Fax: 0 40/79 68 59 48

e-mail: info@intensivkinder.de; regio-schleswig@intensivkinder.de

Internet: www.intensivkinder.de

Ansprechpartner/innen: Swantje Rüß

MITGLIED IM KINDERNETZWERK

**Pierre Robin Syndrome**

**Contact Group**

**PO Box 27913**

**GB-SE7 7WL London**

Tel.: 0044 2088 5862 74

Fax: 0044 2088 5862 74

Internet: www.pierrerobinuk.org

