

July 2010

Volume 16, Issue 3

Inside This Issue:

Mensaje de la Directora Ejecutiva	2
Bienvenida del Presidente	2
International Scientific Meeting Tentative Program Schedule	4
International Scientific Meeting Faculty	7
Reporte de Investigación	10
Reportes Regionales	10
Donor Honor Roll	12



Sheraton, Salt Lake City, Utah, location of the VCFSEF 17th Annual International Scientific Meeting. July 16-18, 2010

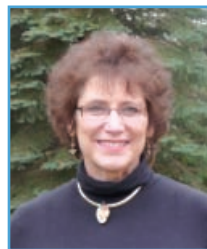
Important News

17th Annual International Scientific Meeting

Sheraton Salt Lake City Hotel
Salt Lake City, Utah
July 16-18, 2010

Visit our [website](#) for more information, hotel and conference registration, and forms to submit abstracts or program suggestions, and to participate in a talent showcase.

SALUDOS DE LA EDITORA



Sue Carneol, MS, CCC-SLP

Espero que este boletín los encuentre en buen espíritu. Esta edición de verano es breve para darnos más tiempo de calidad con la familia y amigos mientras el sol brilla y el clima es favorable. Mientras que sus vacaciones de verano pueden incluir pequeños viajes, aventuras en el exterior, excursiones exóticas o solamente el viejo y buen descanso y recreación, esperamos que sus planes incluyan nuestra reunión científica internacional en Salt Lake City, julio 15-18, 2010. Como verán en este boletín, el programa está lleno de información de excelencia y reportes de investigación de gran calidad, resaltado con presentaciones por profesores internacionalmente conocidos. No es aún tarde para registrarse. Habrá mucha alegría, camaradería y oportunidades de aprendizaje para toda la familia y para los profesionales. Lean para enterarse de los detalles.

Espero verlos en la soleada Salt Lake City

- Sue Carneol, MS, CCC-SLP
Editora VCFSEF



Join us on Facebook
[Click Here](#)

MENSAJE DE LA DIRECTORA EJECUTIVA



*Karen Golding-Kushner,
Ph.D.*

A utismo. Ansiedad. Adultez. Alimentación
B ullying (Mal comportamiento y abuso de compañeros)
C erebro. Conducta. Cognición. Comunicación.
D esarrollo
E ducación
F allas de crecimiento y desarrollo
G enética



John Opitz, MD



Dennis Ruscello, PhD

Bueno, ya tienen la idea. Estos son solo unos de los tópicos desde la A hasta la Z que se discutirán en la 17ª reunión anual internacional científica de la fundación educativa VCFS. No solo se discutirán. Tendremos el privilegio de conocer acerca de estos temas por parte de expertos internacionales que están realizando investigaciones de avanzada e sobre nuestro conocimiento de cómo estos aspectos están afectados por la deleción 22q11.1 y quienes están encontrando nuevos caminos para el tratamiento efectivo. John Opitz, MD y Dennis Ruscello, PhD, son dos de nuestros profesores huéspedes este año. El Dr. Opitz, quien será nuestro conferencista principal, es un genetista conocido mundialmente de la Universidad de Utah en Salt Lake City. El Dr. Ruscello es profesor de Patología del Habla en la universidad de West Virginia, donde es Co-Director del equipo de paladar hendido. Él ha publicado extensamente sobre el tratamiento de problemas compensatorios del habla en paladar hendido y sobre terapia oral-motora. En este boletín encontrarán una copia del programa. Revísenlo y vean que temas se abordarán.

El comité para el programa está trabajando diligentemente para asegurarse que exista tiempo suficiente para preguntas y discusión. Todavía estamos trabajando sobre detalles sobre los populares desayunos y almuerzos con los expertos y si existe algún tópico que ustedes quisieran sugerir para estas mesas redondas de discusión informal, por favor infórmenme cuanto antes.

Gente de todo continente se ha registrado: Norteamérica, Sudamérica, Europa, Asia, África, Australia (bueno, no se ha registrado nadie de Antártica). Los profesores ya nos están enviando sus manuales para que tengamos todo listo. El comité local está finalizando los planes para la zona de niños y tenemos una lista de artistas de nuestros propios miembros y profesores quienes los sorprenderán en la cena opcional la noche del viernes. No se la quieren perder.

Espero verlos a todos en Salt Lake City.

*- Karen J. Golding-Kushner, Ph.D.
Executive Director*

BIENVENIDA DEL PRESIDENTE

Obtener lo máximo de la reunión 2010

La columna de Steve para los compañeros padres de VCFS



Steve Orton, President

El primer paso para obtener lo máximo de la reunión es asistir. Hace 4 años, yo estaba como muchos padres quienes se imaginaban como podía nuestra familia asistir a la reunión. Decidimos hacerlo solo unas semanas antes de la reunión solo para ver si era posible. Yo encontré un vuelo a buen precio e hice los arreglos para asistir a la conferencia en Plano. Estoy muy agradecido de haber hecho el viaje para oír lo último en investigación, hacer amigos, conocer a los expertos y aprender tanto sobre VCFS. Como familia, simplemente no teníamos los fondos para asistir todos así que compré grabaciones de audio de la reunión para que mi esposa pudiera escuchar la información.

El próximo año nuestra familia hizo un viaje de vacaciones incluyendo la conferencia en Troy, Michigan. Pudimos visitar a mi familia en Illinois y en Michigan antes de la reunión. Estuvimos muy sorprendidos de que la reunión fuera en Troy ya que tenemos familia ahí. Nuestra cuñada fue una de las principales voluntarias que asistió a la reunión para ayudar con la guardería. Estamos agradecidos de que ella invirtiera el tiempo y algunos recursos para ayudar a la reunión. Dar nuestro tiempo y recursos para ayudar a la reunión lo hace mejor para todos. Apreciamos poder hablar con otras familias y conocer de sus retos y soluciones. Compartan su conocimiento, recursos y habilidades.

En la conferencia en Troy, yo obtuve respecto por los expertos. Es maravilloso ver como los investigadores, doctores y técnicos pasan sus horas de trabajo mejorando el mundo de VCFS, sin embargo,

Continued on page 3

Bienvenida del Presidente

(Continued from page 2)

además de los expertos, yo aprecio a los padres. Yo creo que una mamá en particular tiene un sentido especial de las necesidades de sus hijos. Las mamás lo saben todo y yo lo sé por qué mi mamá me lo dijo. Cuando las mamás combinan el entendimiento que tienen de su niño con VCFS con el conocimiento y experiencia que obtienen en la reunión, se convierten en los mejores expertos para su niño.

En 2009, mi esposa y yo ahorramos todas nuestras millas de viajero frecuente para poder ir a la reunión en Italia. Gozamos toda la conferencia en combinación con una corta vacación europea. Bellísimo. Hicimos amigos de todo el mundo, de lugares como Suecia, Noruega, Dinamarca, Inglaterra, Japón, Suiza, México, Australia, Israel, Bélgica, Irlanda, Francia y por supuesto Italia. Fue interesante ver como las diferentes culturas abordan los retos del VCFS.

Aquí está mi lista de cómo obtener lo mejor de la reunión.

1. Vengan a la reunión. Si no vienen, no se podrán beneficiar. Sin embargo, si sus circunstancias les impiden venir, acudan a su grupo de apoyo local (o empiecen uno) y logren que el grupo patrocine a una familia o a una persona
2. Vayan a las sesiones. La información de la sesión es usualmente más de lo que yo puedo comprender, pero yo construyo de lo que entendí y reviso la reunión después.
3. Compartan su conocimiento. Sus experiencias pueden enriquecer y ayudar las vidas de otros

4. Compartan sus recursos. Si tienen algo que pueda ayudar a las vidas de la comunidad VCFS, compártanlo.
5. Sean amigos. La conferencia está llena de padres que necesitan hablar y necesitan consejo.
6. Sepan que no están solos. Sin el apoyo de las familias compañeras VCFS lo más seguro es que se sientan solo con sus problemas
7. Aprovechen su inversión. La reunión y el banquete pueden considerarse caros cuando se comparan con el valor de un alimento en un restaurante de comida rápida, pero con la reunión ustedes pueden obtener tiempo de calidad con un compañero pare o un experto. El hotel nos provee un ambiente en el que nos podemos conocer e intercambiar ideas y aprender de los expertos.
8. Vean algo local. Si hacen el viaje a la reunión, tomen un tiempo para ver o hacer algo en el área
9. Tomen tiempo para relajarse y descansar. No pueden gozar la reunión si están demasiado tensos y preocupados. Gocen la alberca, tomen una ciencia, lean un libro o hagan algo que les permita estar tranquilos y conectados
10. Hagan seguimiento. Lean sus notas y creen un plan de acción. Permanezcan conectados con los amigos que conozcan.

~Steve Orton
Presidente VCFSEF

DO YOU FACEBOOK?



Over 700 people have joined our group, The VCFS Educational Foundation on Facebook. There are active discussions on a variety of subjects, ranging from potty training to issues affecting adults with VCFS. Group members are from all over the world – Malaysia, Japan, Australia, Ireland, UK, Croatia, Chile, Mexico, Canada, the US and many other places. We've got relatives of people with VCFS, people with VCFS, and many professionals who are on there responding to questions and taking part in lively discussions. We invite you all to join!

We are working on details for something special for "VCFSEF Facebookers" at our meeting in SLC. We used to say it would be nice to put a face to a name. These days, we've seen each others faces (and even lots of pictures of members of the family, especially some of the cutest children on earth - check out the photo gallery!!!) so let's just say that in SLC, we are planning some type of get together so we can put real people to the little profile pictures!

This is an open invitation to join our Facebook group. Just remember, being a member of the FB group does NOT automatically make you a member of the VCFS Educational Foundation. To join the EF, that's us, the group publishing this newsletter and sponsoring the meeting in Salt Lake, go to our website at www.vcfsef.org and complete the membership application, That's all there is to it. This will also give you access to our members-only features such as power point presentations from past conferences. Dues are VERY low, but can be waived if payment would present a hardship, so please do not hesitate to check us out.

See you online.

VCFSEF 17TH ANNUAL INTERNATIONAL SCIENTIFIC MEETING

TENTATIVE PROGRAM: SUBJECT TO CHANGE

July 16 - 18, 2010, Salt Lake City, Utah, USA



The Utah Speech-Language-Hearing Association is approved by the Continuing Education Board of the American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) to provide continuing education activities in speech-language pathology and audiology. See course information for number of ASHA CEU's instructional level and content area. ASHA CE Provider approval does not imply endorsement of course content, specific products or clinical procedures.

This course is offered for 19 ASHA CEUs (Intermediate Level, Professional Area)

Thursday, July 15, 2010

Registration: 4:00 – 7:00 PM

Welcome Reception: Pizza at the Pool (reservation required): 6:30 – 8:30 PM

Friday Morning, July 16, 2010

Registration: Opens at 8:00

9:00 – 9:15: Opening Ceremonies and Introductions

Karen J. Golding-Kushner (USA), Executive Director, VCFSEF

Steve Orton (UT, USA)

Becky Moretti (Lyman, WY, USA)

9:15 – 9:35: KEYNOTE SPEAKER: John Opitz, M.D.

Dr. Opitz is Professor of Pediatrics, Pathology, Human Genetics, and Obstetrics and Gynecology at the University of Utah Health Sciences Center in Salt Lake City. He is founder and former editor-in-chief of *The American Journal of Medical Genetics*. Dr. Opitz was a founding member of the American Board of Medical Genetics and the American College of Medical Genetics. He has authored over 500 peer-reviewed publications. He has delineated and described many new genetic syndromes, including Opitz syndrome, Smith-Lemli-Opitz syndrome and many others. He is a true legend in the field of human genetics, and we are honored to have him open our scientific program.

Genotypes and Phenotypes

9:35 – 9:50: Phenotype correlations in VCFS: a new method of analysis in a large sample of cases; *Marcia Friedman, Syracuse, NY; Alan Holland, Cork, Ireland; Nathaniel Mileta, Syracuse, NY; Anne Marie Higgins, Syracuse, NY; Bernice Morrow, Bronx, NY; Wendy Kates, Syracuse, NY; Robert J. Shprintzen, Syracuse, NY*

9:50 – 10:05: Can clustering analyses be used as a tool to identify sub types of people with the genetic disorder, velo-cardio-facial syndrome? *B. Sinderberry, S.U. Brown, P. Hammond, A. Stevens, D.G.M. Murphy, KC Murphy, L.E. Campbell, Newcastle, Australia*

10:05 – 10:20: Characterization of two extended families with VCFS: importance of extracardiac manifestations; *Alan Rope, K.A. Shooner, R. J. Hopkin, G. U. Andelfinger, D.W. Benson, Salt Lake City, UT*

10:20 – 10:30: Questions and Comments

10:30 – 10:45: Refreshments

10:45 – 11:05: Honored Guest Speaker: Michael Leavitt, Governor of Utah (1993 – 2003) and Secretary of Health and Human Services (2005 – 2009).

11:05 – 11:30: Genetic modifiers of cardiac outflow tract anomalies in humans with VCFS; *Tingwei Guo, Donna McDonald McGinn, Anna Blonska, Anne Bassett, Eva Chow, Mark Bowser, Molly Sheridan, Fritz Beemer, Koen Devriendt, M. Cristina Digilio, Bruno Marino, Bruno Dallapiccola, Courtney Carpenter, Anne Marie Higgins, Nicole Philip, Tony Simon, Karlene Coleman, Wendy Kates, Marcella Devoto, Elaine Zackai,*

International Scientific Meeting Tentative Schedule

(Continued from page 4)

Yuanyuan Shen, Zhe Liu, Jurg Ott, Robert Shprintzen, Beverly Emanuel, Bernice Morrow and the International Chromosome 22q11.2 Consortium

- 11:30 – 11:45: Phenotypic associations between major anomalies in a large cohort of people with VCFS; *Marcia Friedman, Syracuse, NY; Nathaniel Mileta, Anne Marie Higgins, Syracuse, NY; Bernice Morrow, Bronx, NY; Wendy Kates, Robert J. Shprintzen, Syracuse, NY*
- 11:45 – 11:55: Questions and Comments

Feeding Disorders and Treatments

- 11:55 – 12:10: Transitioning from tube feedings to oral feedings; *Jill Merrow, M.A., Upstate Medical University, Syracuse, NY, USA*
- 12:10 – 12:25: When is reflux not reflux? *Jill Merrow, Upstate Medical University, Syracuse, NY, USA*
- 12:25 – 12:35: Questions and Comments

12:35 – 1:45: Lunch with the Experts

Molecular and Clinical Genetics in VCFS; *Bernice Morrow, Alan Rope*
 Diagnosis and management of feeding disorders in VCFS; *Jill Merrow*
 Psychiatric and behavioral disorders in children; *Kevin Antshel; Bronwyn Glaser; Wendy Kates*
 Medical management of VCFS; *Alan Shanske, Anne Marie Higgins*

Special Event: Lunch and Chat for Tweens and Younger Teens (11-15 years) *Dianne Altuna*

Speech Disorders and Their Treatments

- 1:45 – 2:15: Oral Motor Treatment in Speech and Resonance Disorders: An Abiding Professional Issue; *Dennis Ruscello, Ph.D., West Virginia University, Morgantown, WV, USA*
- 2:15 – 2:30: The use of strategies for treating compensatory articulation errors in VCFS; *Antonio Ysunza, M.D., Sc.D., Hospital Gea Gonzales, Mexico City, Mexico*
- 2:30 – 2:45: From Sound Making to Meaningful Words; *Virginia Dixon-Wood, Gainesville, FL*
- 2:45 – 3:05: Video journey through speech therapy to normal articulation; *Karen J. Golding-Kushner, East Brunswick, NJ*
- 3:05 – 3:35: Panel Discussion: Why does my child sound just as bad as when speech therapy was started four years ago, and what am I supposed to do about it? *Dianne Altuna, Moderator; Karen J. Golding-Kushner, Cheryl Lozon, Dennis Ruscello; Antonio Ysunza; Virginia Dixon-Wood*
- 3:35 – 3:50: Questions and Comments
- 3:50 – 4:05: Refreshments
- 4:05 – 4:20: Cervical vascular and upper airway asymmetry in velo-cardio-facial syndrome: Correlation of nasopharyngoscopy with MRA; *Avi Oppenheimer, Bronx, NY; Susan Fulmer, Milwaukee, WI; Keivan Shifteh, Bronx, NY; Ja-Kwei Chang, Syracuse, NY; Allan Brook, Bronx, NY; Alan L. Shanske, Bronx, NY; Robert J. Shprintzen, Syracuse, NY*
- 4:20 – 4:40: Surgical outcomes in VCFS: Case reports demonstrating outcomes and methods of surgical planning and outcomes; *Dianne Altuna, Dallas, TX; Virginia Dixon-Wood, Gainesville, FL; Robert J. Shprintzen, Syracuse, NY; Antonio Ysunza, Mexico City*

Online Registration

Meeting Registration

**17th Annual International Scientific Meeting
 July 16-18, 2010
 Salt Lake City, Utah**

http://www.vcfsef.org/conference_registration/2010_slc/slc_1.html

Hotel Information

The **Sheraton Salt Lake City Hotel** is ready to take your reservations for the 17th Annual International Scientific Meeting of the VCFSEF.

We have negotiated a very low rate of \$99 per night, but you must reserve through this link and be part of our room block to get that rate. The rate is available for reservations made by July 12, but rooms are subject to availability, so do not delay!

[Click Here for Hotel Reservations.](#)

International Scientific Meeting Tentative Schedule

(Continued from page 5)

- 4:40 – 4:55: Questions and Comments
 4:55: VCFS Educational Foundation Members' Annual Business Meeting

Friday night (time TBD): Annual Dinner for Everyone: reservations necessary (separate fee)

Saturday Morning, July 17, 2010

- 8:00 – 9:00: Breakfast with the experts**
 Regional Directors and Board Meeting (7:30 – 9:00)
 Facebookers: Face-to-Face
Reserve a table for your own group – let us know by 5:00 PM Friday

Development, Growth, Behavior, Social Skills, and Population Characteristics

- 9:00 – 9:15: Mother-child interaction in children with VCFS; *Merav Burg-Malki, Ruth Feldman, Gil Disendurk, Rony Geva, Doron Gothelf, Tel Hashomer, Israel*
- 9:15 – 9:30: Social skills and bullying in schools; *Donna Cutler-Landsman, Middleton, WI*
- 9:30 – 9:55: Social functioning in VCFS: transition to adult life; *Kevin Antshel, Syracuse, NY*
- 9:55 – 10:05: Questions and Comments
- 10:05 – 10:30: Adults with VCFS: Challenges, Setbacks, and Victories; *Karen Ruckman- Lindsey; Poppy Anderson; Quinn Bradlee; Ariel Epstein; Judy Wickun; Raymond Tanner*
- 10:30 – 10:45: Refreshments
- 10:45 – 11:00: Autistic spectrum disorders in VCFS; *Carrie Bearden, Laurie Brenner, Jennifer Ho, Carolyn Chow, Maria Jalbrzikowski, Los Angeles, CA*
- 11:00 – 11:10: Anxiety, not intelligence, predicts adaptive functioning in children with VCFS; *Kathleen Angkustsiri, Ingrid Leckliter, Elliott A. Beaton, Joel Stoddard, Robin L. Hansen, Tony J. Simon, Sacramento, CA*
- 11:10 – 11:20: Children with VCFS report higher levels of anxiety but not depression compared with typically developing peers; *Elliott A. Beaton, Ingrid Leckliter, Kathleen Angkustsiri, Janice Enriquez, Tony J. Simon*
- 11:20 – 11:30: Attentional control throughout development in children with VCFS; *Heather M. Shapiro, Yukari Takarae, Danielle Harvey, Kathleen Angkustsiri, Tony J. Simon, Sacramento, CA*
- 11:30 – 11:40: Questions and Comments
- 11:40 – 11:50: Associations of behavioral and cognitive findings with physical findings in VCFS; *Nathaniel Miletta, Syracuse, NY; Marcia Friedman, Syracuse, NY; Anne Marie Higgins, Syracuse, NY; Bernice Morrow, Bronx, NY; Wendy Kates, Syracuse, NY; Robert J. Shprintzen, Syracuse, NY*
- 11:50 – 12:05: The time has come: the critical need for a registry for VCFS; *Vandana Shashi, Durham, NC*
- 12:05 – 12:15: Linear growth and weight gain in VCFS: what the new growth charts mean; *Robert J. Shprintzen, Syracuse, NY*
- 12:15 – 12:25: Questions and Comments
- 12:25 – 2:15: Lunch with the Experts and Discussion Sessions (Extended sessions)**
 Treatment of Speech and Hypernasality in pre-school and school-age children (speech and surgery); *Karen Golding-Kushner, Dennis Ruscello; Tony Ysunza*
 Genomic roundtable: This session is open to anyone involved in or interested in genomic research involving VCFS Educational Issues-Focus on Academics; *Donna Landsman, M.S.*

Special Events:

- Luncheon for Adults and Teens with VCFS; *Karen Ruckman-Lindsey*
- Luncheon for parents of adults, teens, and tweens with VCFS – a chance to talk

Saturday afternoon

- 2:15 – 2:30: Language pathway abnormalities in schizophrenia and high-risk people; *Xiobo Li, Bronx, NY*
- 2:30 – 2:50: Longitudinal changes in neuroanatomy and association with psychiatric symptoms; *Wendy Kates, Syracuse, NY*
- 2:50 – 3:05: Genetic Markers Linked to Differences in Brain Development in VCFS; *Ioana Coman, Petya Radoeva, Frank Middleton, Syracuse, NY, Bernice Morrow, Bronx, NY, Wendy Kates, Syracuse, NY*

Continued on page 7

International Scientific Meeting Tentative Schedule

(Continued from page 6)

- 3:05 – 3:15: A clinical trial for the treatment of psychiatric disorders in VCFS: moving from the lab to the patient; *Robert J. Shprintzen, Anne Marie Higgins, James Megna, Kevin Antshel, Frank Middleton, Wendy Kates, Syracuse, NY*
- 3:15 – 3:30: Questions and Discussion
- 3:30 – 3:45: Refreshments
- 3:45 – 4:15: Cognitive Impairments in Children with VCFS: Some Explanations and Prospects for Intervention; *Tony Simon, Sacramento, CA*
- 4:15 – 4:45: A socio-emotional remediation program for individuals with velo-cardio-facial syndrome; *Bronwyn Glaser, Danny Dukes, Catherine Pasca, Sonia Martinez, Mélanie Chabloz, Stephan Eliez Geneva, Switzerland*
- 4:45 – 5:00: Questions and Comments

Sunday Morning, July 18, 2006

- 8:00 – 9:00: Breakfast with the experts**
Social skills; *Kevin Antshel, Merav Burg, Bronwyn Glaser*
Early Intervention: guiding speech development from birth to 3 years; *Virginia Dixon-Wood; Dianne Altuna; Jill Merrow*
Cognitive and learning disorders in VCFS and their management; *Wendy Kates, Tony Simon; Bronwyn Glaser*
- 9:00 – 9:30: Supporting parents of children with disabilities across the lifespan; *Nancy Murphy, Salt Lake City, Utah*
- 9:30 – 9:40: Questions and Comments
- 9:40 – 10:00: Individualized Education Plans (IEPs): How to get things done and how to use health care providers in the process; *Cristina Bush, Other Presenters TBA*
- 10:00 – 10:15: Questions and Comments
- 10:15 – 11:00: Refreshments
- 11:00 – 11:30: Speech therapy in the schools: can school-based clinicians get good results in children with rare medical conditions like VCFS? *Dennis Ruscello, Morgantown, West Virginia*
- 11:30 – 11:45: International Initiatives: The Continuing Growth of the Educational Foundation; *Regional Directors of the VCFSEF including Dianne Altuna, Merav Burg (representing Doron Gothelf), Linda Campbell, Bronwyn Glaser, Toko Hayakawa (representing Nagato Natsume), and Antonio Ysunza*
- 11:45 – 11:55: VCFS and the 22q11 Foundation in Australia; *Maria Kamper, Willoughby, New South Wales, Australia*
- 11:55 – 12:00: Conclusion and announcements for next year's meeting; *Karen J. Golding-Kushner, Ph.D., Executive Director*

INTERNATIONAL SCIENTIFIC MEETING FACULTY

Dianne Altuna, M.S.
VCFSEF Regional Director, North America
Fogelson Plastic Surgery Center, Childrens Medical Center
Lecturer, Univ. of Texas at Dallas, Dallas, TX, USA

Poppy Anderson

Kathleen Angkustsiri, M.D.
University of California, Davis Medical Center
M.I.N.D. Institute, Sacramento, CA, USA

Kevin M. Antshel, Ph.D.
Department of Psychiatry and Behavioral Science
Upstate Medical University, Syracuse, NY, USA

Carrie Bearden, Ph.D.
Semel Institute for Neuroscience and Human Behavior
UCLA, Los Angeles, CA, USA

Elliott A. Beaton, Ph.D.
University of California, Davis Medical Center
M.I.N.D. Institute, Sacramento, CA, USA

Quinn Bradlee, Washington, D.C., USA

Laurie Brenner, M.A.
Department of Psychology, UCLA, Los Angeles, CA, USA
Allan Brook, M.D.,
Dept of Radiology, Montefiore Medical Ctr, Bronx, NY, USA

S.U. Brown
University of Newcastle, Newcastle, NSW, Australia

Merav Burg-Malki, Ph.D.
Chaim Sheba Medical Center and Bar Ilan University
Tel Hashomer, Israel

Cristina Bush
Membership Chair, VCFS Educational Foundation
Linda E. Campbell, Ph.D.
University of Newcastle, Newcastle, NSW, Australia

International Scientific Meeting Faculty

(Continued from page 7)

Mélanie Chabloz

Research Unit, Department of Psychiatry
University of Geneva, Geneva, Switzerland

Ja-Kwei Chang, M.D.,

Department of Radiology
Upstate Medical University, Syracuse, NY, USA

Carolyn Chow

Semel Institute for Neuroscience and Human Behavior, UCLA,
Los Angeles, CA, USA

Ioana Coman, Ph.D.

Dept of Psychiatry and Behavioral Sciences,
Upstate Medical University, Syracuse, NY, USA

Donna Cutler-Landsman, M.S.

Middleton-Cross Plains Area School District
Middleton, WI, USA

Gil Disendurk

Sheba Medical Center and Bar Ilan University

Tel Hashomer, Israel

Virginia L. Dixon-Wood, M.A.

University of Florida, Gainesville, FL, USA

Danny Dukes

Research Unit, Department of Psychiatry
University of Geneva, Geneva, Switzerland

Stephan Eliez, M.D.

VCFSEF Regional Director, Europe
Professor of Psychiatry
University of Geneva School of Medicine
Geneva, Switzerland

Janice Enriquez, Ph.D.

University of California, Davis Medical Center
M.I.N.D. Institute, Sacramento, CA, USA

Ariel Epstein, California, USA

Ruth Feldman

Sheba Medical Center and Bar Ilan University
Tel Hashomer, Israel

Marcia Friedman

VCFS International Center
Upstate Medical University, Syracuse, NY, USA

Susan Fulmer, M.D.

Department of Otolaryngology
Medical College of Wisconsin, Milwaukee, WI, USA

Rony Geva

Sheba Medical Center and Bar Ilan University
Tel Hashomer, Israel

Bronwyn Glaser, Ph.D.

Research Unit, Department of Psychiatry
University of Geneva, Geneva, Switzerland

Karen J. Golding-Kushner, Ph.D.

Executive Director, VCFS Educational Foundation
Private Practice, Speech Pathology
East Brunswick, NJ, USA

Doron Gothelf, M.D.

Regional Director, Middle East, VCFSEF
Sheba Medical Center and Bar Ilan University
Tel Hashomer, Israel

Peter Hammond

University College, London, United Kingdom

Toko Hayakawa

Speech Pathologist

Robin L. Hansen, M.D.

University of California, Davis Medical Center
M.I.N.D. Institute, Sacramento, CA, USA
Danielle Harvey,
Department of Biostatistics, UC Davis, Davis, CA

Anne Marie Higgins, R.N., F.N.P., M.A.

VCFS International Center
Upstate Medical University, Syracuse, NY, USA

Jennifer Ho

Semel Institute for Neuroscience and Human Behavior, UCLA,
Los Angeles, CA, USA

Alan Holland, Ph.D.

Cork Constraint Computation Centre
Department of Computer Science
University College Cork, Cork, Ireland

Maria Jalbrzikowski, M.A.

Department of Psychology, UCLA, Los Angeles, CA, USA

Maria Kamper

President, VCFS and 22q11 Foundation Australia
Willoughby, New South Wales, Australia

Wendy Kates, Ph.D.

Department of Psychiatry and Behavioral Science
VCFS International Center
Upstate Medical University, Syracuse, NY, USA

International Scientific Meeting Faculty

(Continued from page 8)

Ingrid Leckliter, Ph.D.

University of California, Davis Medical Center
M.I.N.D. Institute, Sacramento, CA, USA

Xiobo Li, Ph.D.

Albert Einstein College of Medicine, Bronx, NY, USA
Cheryl Lozon, M.A., Ferndale, MI, USA

Sonia Martinez

Research Unit, Department of Psychiatry
University of Geneva, Geneva, Switzerland

James Megna, M.D., Ph.D.

Department of Psychiatry and Behavioral Science
Upstate Medical University, Syracuse, NY, USA

Jill Merrow, M.A., Director

Ctr for Children's Feeding and Swallowing Disorders
Upstate Medical University, Syracuse, NY, USA

Frank Middleton, Ph.D.

Department of Neuroscience
Upstate Medical University, Syracuse, NY, USA

Nathaniel Miletta

VCFS International Center
Upstate Medical University, Syracuse, NY, USA

Becky Moretti

Lyman, Wyoming, USA

Bernice Morrow, Ph.D.

Department of Molecular Genetics
Albert Einstein College of Medicine, Bronx, NY, USA

D.G.M. Murphy

Kings College, Institute of Psychiatry, London, UK

Kieran Murphy, M.D.

Royal College of Surgeons, Dublin, Ireland

Nancy Murphy, M.D.

Associate Professor of Pediatrics
University of Utah, Salt Lake City, UT, USA

Nagato Natsume

Avi Oppenheimer, M.D.
Department of Radiology
Montefiore Medical Center, Bronx, NY, USA

Steven Orton

President, VCFS Educational Foundation, Inc.
Payson, UT, USA

Catherine Pasca, M.A.

Research Unit, Department of Psychiatry
University of Geneva, Geneva, Switzerland

Karen Ruckman- Lindsey

Braintree, MA, USA

Dennis Ruscello, Ph.D., Professor

Dept. of Communication Disorders
West Virginia University, Morgantown, WV, USA

Alan L. Shanske, M.D.

Albert Einstein College of Medicine, Bronx, NY, USA

Heather M. Shapiro

Department of Psychiatry and Behavioral Sciences,
M.I.N.D. Institute, Sacramento, CA
UC Davis Medical Center, Sacramento, CA, USA

Vandana Shashi, M.D.

Duke University Medical Center, Durham, NC, USA

Keivan Shifteh, M.D.

Department of Radiology
Montefiore Medical Center, Bronx, NY, USA

Robert J. Shprintzen, Ph.D.

VCFS International Center
Upstate Medical University, Syracuse, NY, USA

Tony J. Simon, Ph.D.

University of California, Davis Medical Center
M.I.N.D. Institute, Sacramento, CA, USA

B. Sinderberry,

University of Newcastle, Newcastle, NSW, Australia

A. Stevens

Kings College, Institute of Psychiatry, London, UK

Joel Stoddard, M.D.

University of California, Davis Medical Center
M.I.N.D. Institute, Sacramento, CA, USA

Yukari Takarae

Center for Mind and Brain, UC Davis, Davis, CA, USA
Raymond Tanner, Adelaide, Australia
Judy Wickun, Ricklin, CA, USA

Antonio Ysunza, M.D.

Hospital Gea Gonzales, Mexico City, Mexico

REPORTE DE INVESTIGACIÓN

Un ensayo clínico controlado doble ciego con placebo para el tratamiento de psicosis en individuos con VCFS

Los individuos quienes tienen VCFS (también conocido como deleción 22q11.2, síndrome de DiGeorge y síndrome de Shprintzen) y quienes están experimentando actualmente enfermedades psiquiátricas incluidas esquizofrenia, psicosis bipolar, trastorno esquizoafectivo, trastorno distímico con hallazgos psicóticos o psicosis no especificada, pueden ser candidatos para un ensayo clínico controlado en la universidad médica Upstate en Syracuse, NY, que se ha designado para evaluar la seguridad y efectividad de una droga aprobada por la FDA para el tratamiento de sus psicosis. Los sujetos de estudio deben tener de 16 a 65 años de edad y tener un IQ de por lo menos 50. Existen otros requisitos para el estudio que se explicarán en detalle a aquellos interesados en participar. Para obtener detalles sobre este estudio, por favor contacten al investigador principal, Dr. Robert Shprintzen, o la coordinadora del estudio, Anne Marie Higgins, RN, FNP; MA por teléfono al 315-464-6590, 315-464-6595, por fax al 315-464-6598 o por correo electrónico a vcfs@upstate.edu.

REPORTES REGIONALES



Latinoamérica

Antonio Ysunza, M. D., Sc. D.
Director Regional para
Latinoamérica

Tenemos ciertamente algunas cosas que reportar desde Latinoamérica. No sé cuantos de ustedes estén familiarizados

*Antonio Ysunza, MD, ScD
VCFSEF Regional
Director Latin America*

con Bolivia. Es un país relativamente pequeño en comparación con otros países sudamericanos como Brasil o Argentina. Bolivia tiene una población total de aproximadamente 9 millones. Cerca del 60% de la población son indígenas, básicamente de 2 tribus, Quechua y Aymara. El presidente de Bolivia, el Sr. Evo Morales es de la tribu Aymara. Ustedes pueden saber más de Bolivia de lo que creen. Quizá algunos de ustedes recuerdan la gran película "Butch Cassidy y Sundance Kid". Fue protagonizada por Paul Newman y Robert Redford y contaba la historia de dos asaltantes de bancos norteamericanos quienes llevan su "oficio" a Bolivia. Ellos fueron finalmente muertos por el ejército boliviano al final del siglo XIX. Otro hecho histórico acerca de Bolivia es que el famoso guerrillero Ernesto "Che" Guevara, fue capturado y ejecutado cerca de la ciudad de Cochabamba, Bolivia, en los años 60.

El hecho reciente más interesante acerca de Bolivia es que en marzo de 2010, un grupo de familias de la bella ciudad de Cochabamba en Bolivia, invitaron a su servidor a impartir conferencias sobre VCFS. La conferencia fue todo un éxito y tuvo una amplia gama de participantes. Hubo algunos quienes tenían diagnóstico confirmado de deleción 22q11.2. Otros atendieron a las conferencias con sus familias ya que tenían historia de fisura de paladar, pero no se les había hecho el diagnóstico del síndrome y otros habían pasado por lo que muchas familias en todo el mundo han pasado, esto es, ser tratados por diferentes especialistas sin un diagnóstico final. Entre los asistentes a la conferencia había una gran variedad de profesionales incluyendo fonoaudiólogas, cirujanos plásticos, otorrinolaringólogos, dentistas y pediatras. Gracias a esta reunión, alrededor de 700 folletos de la fundación en español se distribuyeron entre profesionales de Bolivia. Yo deseo agradecer especialmente a la familia Pavisic por haber organizado una recaudación de fondos que logró una donación de alrededor de 400 dólares para la fundación.

Las otras noticias afortunadas de Latinoamérica vienen de Chile, donde un devastador terremoto acaba de pasar. Las

familias del grupo de apoyo VCFS en Santiago están todas a salvo. Incluso, a pesar de este desastre natural, este grupo organizó una gran reunión científica para el próximo agosto, centrándose en VCFS. El Dr. Scherard Tatum de Syracuse presentará y probablemente realizará algunas cirugías asistido por cirujanos locales. El grupo de familias y profesionales de Santiago de Chile ha estado trabajando para lograr llevar a cabo esta reunión por más de un año y estoy seguro que será todo un éxito. Muchos cirujanos, fonoaudiólogos, pediatras, genetistas y profesionales de otras ramas relacionadas de Sudamérica asistirán a esta reunión. De nuevo, los folletos de la fundación en español serán una excelente fuente de información para aquellos que asistan a la reunión.

Existe una conciencia cada vez mayor acerca del VCFS en Latinoamérica, lo que se puede observar en los correos que he recibido de Bolivia, Chile y Brasil. Yo he tenido conferencias mediante Skype con algunas familias. Yo quisiera puntualizar que no hablo bien el portugués, pero me he podido comunicar eficientemente en "portoñol", una combinación de español y portugués. Bien, eso es todo por ahora. Saludos a todos desde Latinoamérica.

Reportes Regionales

(Continued from page 10)



*Bronwyn Glaser, Ph.D.
Co-Regional Director,
EuropeVCFSEF*

Europe

Bronwyn Glaser, Ph.D.
Co-Directora Regional
de Europa VCFSEF
europe@vcfsef.org

Saludos para todos desde la unión europea (UE) (y no UE). Parece que va a ser otro verano caluroso por acá y las cosas también se están calentando para nuestras asociaciones. Hemos tenido reportes recientes de los 5 presidentes de Irlanda e Italia.



*Stephan Eliez, M.D.
Co-Regional Director,
EuropeVCFSEF*

Aquí está el último reporte de la isla esmeralda: La presidenta Anne Lawlor escribió

para informarnos que www.eurodis.org es una excelente dirección para averiguar acerca de la red de referencia europea y centros expertos. El fin de la red es identificar cuantos centros como sea posible, calificados para tratar enfermedades raras, de tal manera que todas las familias puedan tener acceso a una buena atención. En el caso de que un centro de expertos esté localizado en un país vecino, tal red facilita la transferencia de pacientes a través de fronteras nacionales. Este un excelente ejemplo de la forma en que la UE puede ayudar a las familias en tales situaciones. Además, el grupo 22Q de Irlanda está preparándose para su reunión

anual en junio 19. Ellos pasarán tiempo tratando temas educacionales con la conferencista invitada Donna Landsman, una profesora, autora de libro y consultante educativa, Lindsay y Harrison Stedman, padres quienes han proporcionado educación en casa para su niño afectado y Grania Clarke, directora de la casa de St Michael, el más grande proveedor de servicios comunitarios para niños con discapacidades intelectuales en Irlanda.

También hemos recibido noticias de Giuletta Cañero, desde nuestra bota favorita. La presidenta Cañero nos informa que Aldel22 ha tenido un año muy ocupado también. Acaban de terminar una publicación para familias y doctores en colaboración con una asociación italiana trabajando sobre trastornos de inmunodeficiencia temprana. Es una publicación informativa utilizando resultados basados en trabajos realizados en centros clínicos italianos con niños que tienen delección 22q11. De manera similar a lo reportado por la presidenta Lawlor, esta es otra forma interesante de pasar protocolos médicos e ideas de tratamiento a través de centros y regiones. Aldel22 ha otorgado becas a un psiquiatra y dos psicólogos quienes conducirán un estudio en niños de 4-18 años en el hospital Careggi de Florencia. Además Aldel22 ha llevado a cabo un curso para las cabezas de las 15 asociaciones italianas para maximizar la productividad de los grupos y la comunicación.

Estamos felices de ver tantos miembros europeos llevando a cabo agendas ambiciosas por sí mismos. No solo están cambiando la legislación y la práctica en

sus países, sino que también están teniendo impacto en la atención para VCFS en toda Europa.



*Dianne Altuna
US/Canada Regional
Director*

US/Canada

Dianne Altuna
Directora Regional
US/ Canada

La asamblea general de Colorado ha proclamado la semana de agosto 22-28 como la semana de conciencia sobre delección 22q11.2 La red de familias

VCFS de Wisconsin fue sede de un maravilloso evento en mayo para celebrar el establecimiento de un fondo para promover la concientización pública de VCFS, la investigación y la educación continua de profesionales. Quinn Bradlee autor de una vida diferente, creciendo con discapacidades de aprendizaje y otras aventuras, fue el conferencista huésped quien se dirigió a la audiencia multigeneracional desde Wisconsin, Illinois, Iowa y Minnesota. El evento proveyó una base para el nuevo grupo Facebook para aquellos en el medio-oeste y la región de los grandes lagos. Ustedes están invitados a unirse al grupo de padres de VCFS de Wisconsin.

Existen muchas oportunidades sociales, educacionales y de comunicación ocurriendo a lo largo y ancho de EUA y Canadá. Por favor infórmenle a Dianne sobre todos los eventos, enviándole correos electrónicos a su dirección.

Save The Dates

July 16-18, 2010 Salt Lake City, Utah, USA

July 2011 New Jersey, USA

July 2012 Pittsburgh, Pennsylvania, USA

July 2013 Dublin, Ireland

DONOR HONOR ROLL / JANUARY-MARCH 2010

PRESIDENTS CIRCLE (\$5000 +)

Aton Pharma

In support of the 17th Annual International Scientific Meeting of the VCFS Educational Foundation

FOUNDER (\$1000-\$4999)

Mary McPherson

To the Amanda McPherson Fund in continuing support of the printing and distribution of the VCFS brochures

BENEFACTOR (\$500-\$999)

Boyd and Beverly Campbell

In support of the 17th Annual International Scientific Meeting of the VCFS Educational Foundation

John E. Krol

J. Todd Rawle

In support of the 17th Annual International Scientific Meeting of the VCFS Educational Foundation

PATRON (\$100-\$499)

Sue and Allan Carneol

In honor of Audrey Hohenwalter

Gary and Jodie Galland

In support of the 17th Annual International Scientific Meeting of the VCFS Educational Foundation

Katie Konkol

In honor of Mason Mrdutt

Stuart Kushner

Michael J. Lynch

Angelia Martin

In support of the 17th Annual International Scientific Meeting of the VCFS Educational Foundation

Gabriela Salinas Merida

Susan and Robert Sherwin

In support of the 17th Annual International Scientific Meeting of the VCFS Educational Foundation

GENERAL DONORS

Kim Boyce

Virginia Boyce

Eli Cerk

In honor of Fred Dugger and Amy Stengroom

Isabelle Charron

Marie Duncan

Elizabeth and Steven Huff

In support of the 17th Annual International Scientific Meeting of the VCFS Educational Foundation

Rowena Moore

Whitney Peterson

Susan Richards

Anita and Scott Rose

In support of the 17th Annual International Scientific Meeting of the VCFS Educational Foundation

M. Deaun Schneider

In support of the 17th Annual International Scientific Meeting of the VCFS Educational Foundation

Ted Nyman

In support of the 17th Annual International Scientific Meeting of the VCFS Educational Foundation

Ruthanne and Scott

In support of the 17th Annual International Scientific Meeting of the VCFS Educational Foundation

Cynthia Sim

Editor's note: We want to thank all of our generous donors for their support of the VCFSEF which relies on membership dues and donations for its funding.

VCFSEF DONATION FORM

The Velo-Cardio-Facial Syndrome Educational Foundation, Inc is an organization comprised of both professionals and lay people. It's mission is to educate the public, the scientific community, families and individuals affected by Velo-Cardio-Facial Syndrome (VCFS). Also known as DiGeorge & 22q.11.2 deletion, VCFS is one of the most common genetic syndromes.

Your donation helps support the Foundation's mission and is greatly appreciated. **You may also make a donation online at: http://www.vcfsef.org/support_foundation/donations.html**

Donor Name(s)

Address

City

State

Postal

Code Country

Home Telephone

Email

VCFSEF, Inc is a US 501(c)(3) non-profit organization. Donations are US tax-deductible to the fullest extent of the law.

Please consider a donation to support our efforts:

STEP 1: Donation Amount

- President's Circle \$5,000+** \$ _____
- Founder's Circle \$1,000**
- Benefactor \$500**
- Patron \$100 - \$499** \$ _____
- General:** \$ _____

STEP 3: Enter Name (if applicable)

In Honor of:

In Memory of:

My company has a matching gift program:

Company Name

Address

City

State

Postal Code

STEP 2: Select Donation Fund

- General Donation**
- Educational and awareness materials
- Caitlin Lynch Memorial Fund**
- Provides scholarships for the VCFSEF annual meeting
- Tony Lipson Memorial Fund**
- Helps members from Australia to attend the VCFSEF annual meetings
- Amanda McPherson Fund**
- Supports layout, printing, and distribution of informational brochures in multiple languages
- Kid's Zone Fund**
- Supports childcare and children's activities for children with VCFS and their siblings during the Annual International Scientific Meeting so that professionals with children and parents may attend sessions.

Please include this completed form with your payment made payable to:

VCFS Educational Foundation, Inc.
P.O. Box 874
Milltown, NJ 08850

Total Enclosed \$ _____

VCFSEF MERCHANDISE & "KNOWLEDGE IS HOPE" BROCHURE

Knowledge Is Hope Bracelets

Promote VCFS awareness by purchasing "Knowledge is Hope" wristbands, available in Adult size (8 1/4") and Child size (7 1/4"). The wristbands are made of 100% silicone and read **KNOWLEDGE IS HOPE** on the outside of the band, with www.vcfsef.org on the inside.

Each wristband is \$1.50 US and shipping is FREE!!! Due to shipping costs, we suggest a minimum order of 5 wristbands for international purchases.

You can purchase your bracelets directly from the foundation's web site at http://www.vcfsef.org/products/product_list.php

For questions regarding wrist bands, contact wristbands@vcfsef.org.



Educational Foundation Logo Tee-Shirts

Promote VCFS awareness by purchasing "Knowledge is Hope" tee-shirts, available in youth sizes S, M, L and adult sizes S, M, L, XL, XXL, XXXL.

The tee-shirts are white and made of 100% cotton, and read **KNOWLEDGE IS HOPE**, above the VCFSEF logo.

You can purchase your tee-shirts directly from the foundation's web site at http://www.vcfsef.org/products/product_list.php. Each tee-shirt is \$15 .00 US, with free shipping in the U.S. and Canada. For orders of 4 or more, shipping outside the U.S. and Canada is also free.

For questions regarding tee shirts, including shipping cost to other destinations, contact tshirts@vcfsef.org.

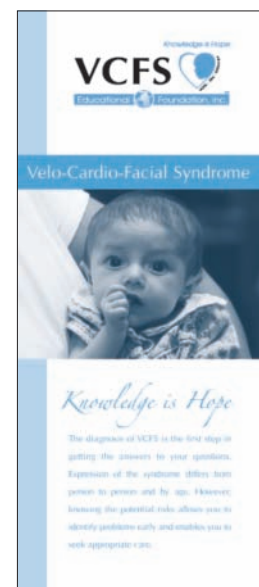


Knowledge is Hope brochure

The "Knowledge is Hope ©" brochure published by the VCFS Educational Foundation, Inc is an 18 page booklet that contains basic information about velo-cardio-facial syndrome for providers, families and others interested in learning more about VCFS. It provides an essential overview about the syndrome to facilitate proper diagnosis and treatment. Order copies for you patients or care providers. You can order brochures directly from the foundation's web site at: <http://www.vcfsef.org/brochures/index.php>.

The Knowledge is Hope brochure is currently available in the following languages:

- English
- French
- Italian
- Korean
- Spanish



DISCLAIMER

The information contained in this newsletter is for informational purposes only, and should not be used to replace professional medical advice. Readers are responsible for how they chose to utilize this content. This information should not be considered complete, nor should it be relied on in diagnosing or treating a medical condition. It is best to seek advice and attention from your physician or qualified healthcare professional. Always consult your physician before beginning a new treatment, diet or fitness program.

CONTACT INFORMATION

If you have further questions, including membership in our organization, please contact The Foundation via phone, post, or email, and we will assist you.

Telephone:

Toll Free 1-866-VCFSEF5 (1-866-823-7335)
From outside the US: 1-732-238-5494

Postal address:

PO Box 874
Milltown, New Jersey 08850
USA

Electronic mail:

General Information: info@vcfsef.org

Officers

Executive Director	Karen J. Golding-Kushner, Ph.D	execdirector@vcfsef.org
President	Steve Orton	president@vcfsef.org
Secretary/Treasurer	Jennifer Stevens	secretary@vcfsef.org
Editor (2009)	Sue Carneol, MS, CCC-SLP	editor@vcfsef.org

Professional Council

Merav Burg-Malki	meravbu@hotmail.com
Wendy Kates, Ph.D.	KatesW@upstate.edu
Linda Campbell, Ph.D.	linda.e.campbell@newcastle.edu.au

Lay Council

Karen Ruckman Lindsay - 2009	Ruckmankb@yahoo.com
Philippe DE CLERCQ - 2010	pdeclercq@wordshop.fr
Ashli Chung - 2011	ashli@momerize.com

Ex-Officio

Robert J. Shprintzen, Ph.D,	Director Past Executive Director	shprintr@upstate.edu
-----------------------------	----------------------------------	--

Regional Directors

Asia and Africa	Nagato Natsume, DDS, D Med Sci., Ph.D	asia_africa@vcfsef.org
Australia and New Zealand	Stephen Russell	australia_newzealand@vcfsef.org
Continental Europe (co-Directors)	Professor Stephan Eliez, MD	europe@vcfsef.org
	Bronwyn Glaser	europe@vcfsef.org
Latin America	Antonio Ysunza, MD, Sc. D.	latinamerica@vcfsef.org
Middle East	Doron Gothelf, MD	middle_east@vcfsef.org
United States and Canada	Dianne Altuna	uscanada@vcfsef.org