

Abril 2011

Volume 17, Issue 2

Inside This Issue:

Primera caminata internacional para la concientización	2
Conozcan a una de nuestras más jóvenes y más exitosas recaudadoras de fondos	3
Saludos desde el estado jardinero	3
Una bendición disfrazada	4
La historia de Tessa	5
Como logré que mi hijo dejara de chuparse el pulgar. El método de bajo presupuesto.	6
Preguntas frecuentes	7
Mensaje de la Directora Ejecutiva	7
Actualizaciones Regionales	9
Conference-At-A-Glance	11
2011 Charity Softball Tournament	13
Donor Honor Roll	14

Important News

Save the Date!

18th Annual International Scientific Meeting,
New Brunswick, New Jersey USA
July 14-17, 2011

July 2012 Canada
July 2013 Dublin, Ireland



Join us on Facebook
Click Here



18th Annual International Scientific Meeting,
New Brunswick, New Jersey USA
July 14-17, 2011

Hyatt Regency in New Brunswick, NJ. Location of the 18th Annual International Scientific Meeting.

DEL ESCRITORIO DE LA EDITORA



Sue Carneol, MS,
CCC-SLP

Estoy sentada en mi cuarto familiar con las ventanas y puertas totalmente abiertas, revisando artículos para la edición de primavera del boletín de la VCFSEF. Estoy gozando este primer día de primavera con el brillo del sol, la brisa refrescante y los sonidos de niños jugando afuera. Yo vivo en el medio oeste de los EU y como muchos de ustedes he sufrido muchos cambios de clima este año, lo que hace menos predecible la vida, a veces espanta , a veces calma y a veces es tan perfecto como una imagen de publicidad. Hoy tenemos aire fresco y planeo salir pronto a disfrutarlo. A medida que termino las últimas correcciones, estoy impresionada, no empecé con una tema específico para este boletín, pero como las fuerzas de la naturaleza, un tema evolucionó basado en un patrón de tópicos de las diversos envíos.

Este numero del boletín se enfocará a los aspectos familiares. Muchos de nosotros nos reunimos el 11 y 12 de febrero para nuestra primera caminata internacional VCFS para la concientización. La caminata fue un evento familiar y para muchos resultó en una expansión de su apoyo familiar y las redes de comunicación. En este numero conocerán a una pequeña niña con VCFS quien ha sido una inspiración para su familia y otros en su lucha por atraer donaciones para la caminata. Ustedes leerán acerca de una madre y su hija adulta quien recientemente fue diagnosticada con VCFS y como han logrado cultivar los talentos de la hija para ayudarla a navegar a través del viaje de su vida. Conocerán también a una hermana universitaria y las lecciones que ha aprendido de su hermano pequeño con VCFS. Los aspectos familiares son de gran importancia en el mundo del VCFS y pueden ser únicos y todo un reto, pero al mismo tiempo, son similares a los que experimenta cualquier familia. Este número ofrece consejos sobre el hábito de chuparse el pulgar en niños y el uso de drogas en adolescentes.

Continued on page 2

Del escritorio de la editora

(Continued from page 1)

Finalmente, saquen sus calendarios y marquen Julio 14-17 para una grandiosa vacación familiar. Nuestra reunión científica anual se llevara a cabo en New Brunswick, NJ. Habra gran cantidad de oportunidades sociales, de información y de contacto, sin mencionar lo que espera a aquellos que quieran visitar las ciudades de Nueva York, Philadelphia o las playas de Jersey. Recuerden, nuestra zona de niños esta abierta a TODOS nuestros niños con y sin delecion 22q, los niños de los profesores y otros participantes.

Sentir el clima actual en Milweaukee, me hace darme cuenta de que el verano esta a la vuelta de la esquina, si eres un profesional, un familiar o un amigo interesado, prepara tu reservación ahora para una gran reunión de corazones y mentes este Julio.

- Sue Carneol, MS, CCC-SLP
Editora VCFSEF

PRIMERA CAMINATA INTERNACIONAL PARA LA CONCIENTIZACIÓN

Dianne Altuna
Directora Regional de US & Canada

Los caminantes a lo largo de Estados Unidos, Francia y Canadá, se inscribieron para participar en la primera caminata internacional para la concientización el 11 y 12 de febrero de 2011. El evento se llevó a cabo para incrementar la conciencia sobre el síndrome velocardiofacial y para recaudar fondos para la VCSEF. Las ganancias de la caminata irán directamente para cubrir los costos relacionados con la reunion científica internacional de New Brunswick, New Jersey, el próximo Julio.

Los participantes incluyeron niños, jóvenes y adultos. La meta fue incrementar la conciencia y esto se logró con creces con caminantes en 4 continentes. Aquí en los EU, tuvimos caminantes en 21 estados. La recaudación de fondos fue un objetivo secundario pero logramos reunir mas de 5000 dólares. Felicidades a la recaudadora estrella Amanda Bachinger por reunir mas de 500 dólares ella sola. Por favor lean más sobre esta impresionante joven dama en otro articulo de este boletin.

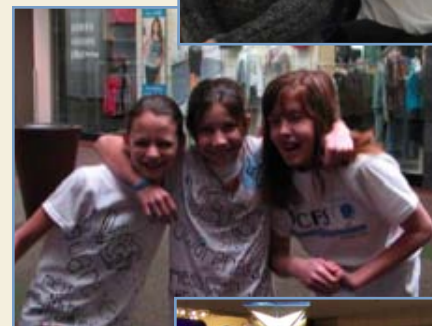
Gracias a todos por participar ya fuera como caminante o como donante. Conmigo agradezcan a Nancy Robbins por enviar camisetas y folletos a los inscritos y a Cristina Bush por enviar nuestro agradecimiento por toas las donaciones. Como en la vida, el esfuerzo en equipo lleva a lograr ideas y metas. Yo soy afortunada de tener un gran equipo para este exitoso evento.

Esperemos que este evento se repita cada año y gocen las fotos de este año.



Wisconsin Group

Oregon Walkers



Lake Jackson Texas



Tennessee Group

Greater Chicagoland Walkers



CONOZCAN A UNA DE NUESTRAS MÁS JÓVENES Y MÁS EXITOSAS RECAUDADORAS DE FONDOS



Por Ralph y Julie Bachinger, padres.

Amanda Bachinger tiene 9 años, se le diagnosticó 22q/VCFS poco después de una cirugía para corregir paladar submucoso a la edad de 7 años y medio. Amanda toma cualquier reto de frente y estamos orgullosos de su fuerza, determinación, empatía para otros y sentido del humor. El “no puedo” no está en su vocabulario. Aunque está consciente de que tiene VCFS, se rehúsa a que esto la defina. Ha participado en concursos, campamentos de drama, campamentos de ciencia, deportes y muestras de talento, girl scouts y le encanta escribir canciones y cuentos. Ella tiene una forma maravillosa de ver la vida y ya ha logrado crear diferencias en el mundo. Ella participa en muchos eventos para recaudar fondos cada año, siempre pensando en otros. Su más reciente evento de recaudación tuvo gran éxito cuando participó en la caminata internacional para la conciencia y sobrepasó su meta de recaudar 500 dólares. Ella hizo muchas llamadas telefónicas y envió correos electrónicos a sus profesores, familiares, amigos y vecinos informándoles que iba a participar en la caminata y como

es que la VCFSEF ayuda a incrementar la conciencia y educación. Somos muy afortunados y estamos agradecidos de tener gente especial que la apoya. Ella dijo “ espero que el dinero ayude a otros y me encanta caminar en el centro comercial”.

SALUDOS DESDE EL ESTADO JARDINERO

Los planes para la 18a reunión científica internacional de la fundación educacional VCFS están muy avanzados. Esperamos verlos a todos en New Brunswick, New Jersey, Julio 14-16 de 2011. Esperamos que conviertan la visita en una vacación en New Jersey. Nuestras bellas playas y montañas los esperan así como las ciudades de Nueva York y Philadelphia a solo 60 minutos de New Brunswick.



Estamos muy entusiasmados por las actividades de la zona de niños, planeamos tener a los niños ocupados y entretenidos. Estamos planeando una visita de perros de terapia, pintura facial, un DJ y una presentación de jugadoras de nuestro equipo profesional de soccer, el Sky Blue. También Habrá muchas otras sorpresas. Los niños requieren nuestra mayor atención en el comité local, pero prometemos que el comité del programa está planeando una agenda profesional, científica y educacional con conferencistas de todo el mundo. El programa científico

cubrirá todos los aspectos de VCFS, presentados por autoridades mundiales. Como siempre, Habrá consultas privadas con expertos de diversas áreas como lenguaje, habla, alimentación y crecimiento y desarrollo. Entre los tópicos estará la transición a la vida adulta para gente con VCFS. Por favor visiten el sitio web para aver el programa preliminar y obtengan una forma para enviar un resumen de una presentación o de registro y utilicen la liga para reservar el hotel a un precio de solo 99 dólares por noche.

Esperamos verlos a todos en New Jersey.

– Jennifer Stevens y Cristina Bush.

UNA BENDICIÓN DISFRAZADA

Por Michelle Stalker

Nota de la editora: El siguiente artículo fue enviado por Anne Stalker, presidenta de Mission 22q, un grupo de apoyo de Nebraska. Su hija de 20 años, escribió esta composición para una de sus clases en la Universidad. Anne quiso compartir la historia de Michelle acerca de como creció con un familiar con discapacidades. Michelle ahora conduce un taller llamado "sibshops", compartiendo su perspectiva en conferencias locales.

Mi hermano menor Jeff nació con el síndrome de DiGeorge, una delección microscópica del cromosoma 22 causando defectos cardiacos, paladar hendido, trastornos de aprendizaje, autismo y trastorno obsesivo compulsivo. Los doctores le han dicho a mamá que durante toda su vida va a haber cosas que no va a poder hacer, pero ella siempre se ha enfocado en lo que sí puede hacer y así ha continuado probando su error a los doctores. Ahora tiene 18 años y no puedo estar más orgullosa de él. Sin Jeff, no podría tener la fuerza que poseo para mi vida diaria. Él es la razón por la que he escogido mi carrera. Quiero cambiar el mundo para gente con discapacidades algún día.

Hay cosas en nuestra vida que no podemos controlar y quizá hay cosas que desearíamos cambiar. Pienso que estas son las cosas que conforman nuestras personalidades y nos hacen gente mas fuerte. Nos permiten ver el mundo a través de los ojos de otra persona. Cuando mi hermano fue diagnosticado, yo era muy joven para captar lo que sucedía a mi alrededor. Yo diría que estaba en negación ya que Jeff me parecía como cualquier otro hermano menor, yo no me daba cuenta de nada distinto. Jugábamos juntos y peleábamos como cualquier otro par de hermanos. Mis papás se sentaron conmigo alrededor de un año después y me explicaron que cuando el creciera quizá habría cosas que no podría hacer y que debíamos animarlo a toda costa a intentar nuevas cosas. A pesar de que yo era muy joven, me tome muy a pecho mi deber de protegerlo.

Hubo muchas ocasiones en que me sentí desplazada, como que él tenía toda la atención y en realidad la tenía. Tenía tantas citas con doctores, cirugías, viajes a Omaha. Simplemente no había tiempo ni energía para mí al final del día. Me sentía culpable porque culpaba a Jeff, pero no era culpa de nadie. Ha sido solo en años recientes que realmente me he reconciliado con esto y he entendido que me querían darte tanta atención como a Jeff, pero eso no era posible. Estamos recuperando el tiempo perdido. Ahora paso todo el tiempo que puedo con mis padres.

Mientras que el tener un hermano con necesidades especiales representa problemas, también tiene sus ventajas. He desarrollado mucha paciencia, compasión y amabilidad. Estas son habilidades que uso cuando trabajo con adultos con discapacidades en sus hogares en region V. Uso la regla de oro que se me enseñó desde joven "trata a otros como quieres que te traten". Todos somos iguales, todos tomamos decisiones y todos tenemos el poder de cambiar el mundo para hacerlo mejor. Si Jeff no fuera el poder que me mantiene, yo no seria quien soy hoy día.



*Sibling buddies
Jeff and Michelle:
Then and Now*



LA HISTORIA DE TESSA

Nota de la editora: Tuve la oportunidad de conocer a una bella joven adulta en nuestra caminata local para la conciencia en Milwaukee en febrero pasado. A ella se le diagnosticó recientemente VCFS. Tessa Koller es una diseñadora de modas quien acaba de escribir un libro acerca de su experiencia de vida creciendo con numerosos retos educacionales, psico-sociales y médicos. Yo me impresioné con la seguridad de Tessa y sus talentos artísticos. Le pregunté a su mamá, Margie Koller-Podjasek que nos compartiera como pudo cultivar los talentos de su hija para que le ayudaran a superar los retos de su vida y cultivar sus oportunidades vocacionales.

Margie escribe,

Tessa tiene 26 años. Es la más joven de mis hijos. A las 11 semanas fue sometida a cirugía de Corazón abierto. Aunque apenas iniciaba su lenguaje y estaba retrasada en el resto de su desarrollo, atendió preescolar por 3 años. A los 6 años, fue transferida a un salón de clase de educación especial aunque aún no se llegaba a ningún diagnóstico.

Esta transición produjo mucha ansiedad en Tessa. Perdió sus días de pintura en el preescolar y entró a una época de papel y lápiz donde tenía que aprender nuevas habilidades. Empezó a tener pesadillas y despertar constantemente llorando y gritando. Yo entendía que había un gato que quería lastimarla. Ella empezó a dibujar todos los días. En conjunto, estos dibujos contaban la historia de una niña que llevaba a su gato al hospital para una operación. En detalle, se podía ver al gato sobre una mesa, rodeado de doctores llevando a cabo una cirugía, mientras que la niña observaba desde el corredor. Tessa creó una historieta. En ella, se podía ver al gato sobrellevando la experiencia. De repente, el gato se convertía en la niña que estaba sentada en la mesa con su pecho vendado. Las siguientes ilustraciones mostraban a la niña feliz llevando a su gato vendado a casa. Las pesadillas de Tessa cesaron a partir de que completó la historia con las ilustraciones que había creado. Yo me impresioné mucho y a partir de entonces la doté de todos los papeles y lápices que llegara a necesitar. Desde entonces, el dibujo se convirtió en su mayor arma para decodificar sus preguntas y respuestas acerca de su experiencia de vivir con síndrome de DiGeorge.

Tessa es una artista en toda la extensión de la palabra. Se graduó de bachillerato a los 20 años. Su plan era entrar a la escuela de arte. En su aplicación escribió que el arte era su voz visual. Se le otorgó una beca de cuatro años del instituto de arte y diseño de Milwaukee. A la edad de 24, durante su último semestre antes de graduarse, se le dió el diagnóstico de VCFS. Al fin le dieron una etiqueta para todos los problemas que había experimentado durante su vida. Esta revelación creó un subtexto significativo de realidad para todo con lo que ella había tenido que lidiar en su vida adulta. Ahora estaba consciente que estaba viviendo más allá de sus habilidades. Tessa se graduó en 2008, pero esta fue una victoria por la que tuvo que pelear tanto que debió ser hospitalizada por sus dificultades emocionales. Ella salió de esta experiencia secundaria ávida de iniciar la transición a la vida adulta.

En la primavera de 2009, llegó otro descubrimiento. A Tessa se le diagnosticó una anomalía coronaria y un quiste pulmonar congénito. Tuvo que ser sometida a una segunda cirugía de Corazón abierto para reducir el riesgo de un evento cardíaco. Se requirieron múltiples pruebas a lo largo de varias semanas para dilucidar la inusual anatomía cardíaca de Tessa. Durante este tiempo, Tessa tuvo dificultades para hablar. Regresó a su voz visual para procesar sus sentimientos. Pintando 8 a 10 horas al día logró una colección de 20 pinturas al óleo. En sus descansos de la pintura, caminábamos en la orilla del lago donde se llenaba de lágrimas describiendo su última pesadilla. "Que va a pasar si cambian un problema y crean otro, puedo morir tratando de cambiar mi Corazón. A final de cuentas, la cirugía no se llevó a cabo, los riesgos eran mayores que los posibles beneficios. Yo me sentí aliviada y al mismo tiempo ansiosa acerca de su futuro. La percepción de Tessa fue de que ella sabía que esta cirugía no se iba a realizar. Había que aceptar las preguntas y respuestas de vivir con VCFS.

Tessa se propuso diferentes metas para 2010. Se enfocó en convertirse en artista consumada. Ha tenido éxito en exhibir su trabajo en diferentes eventos. Desarrolló sus habilidades en el diseño de modas y empezó a crear sus propios diseños. Aunque tenía trastornos de aprendizaje, escribió un libro titulado "Ramas", se trata de su viaje a través de la vida con VCFS, su eterno compañero de viaje. Tessa lleva una vida semi-independiente en Milwaukee, aún no tiene empleo, pero quiere ser una diseñadora y creadora de modas. Cada niño viene con su regalo para el futuro, sin importar cuantas etiquetas tenga. Yo me recuerdo con frecuencia que Tessa al revés quiere decir regalo (en Inglés).

Como madre, yo veo con frecuencia a Tessa encerrarse en su arte y no interactuar con otros, así que me he dado cuenta que su talento es tanto un regalo como un bloqueo. Sin importar lo que hagamos como padres, es importante recordar que se requiere de muchas manos, corazones y mentes para que los niños con necesidades especiales se encuentren a sí mismos y su lugar en el mundo. Para padres y hermanos, se requiere de gran compromiso. Hay tanto que aprender y tanto que enseñar. Yo siempre le digo a Tessa que necesita dedicarse mucho para entender su salud y su fuerza para hacer arte. Yo he visto que los dos procesos fueron similares y creo que pensar en esto la puede beneficiar.

PD: Animando a su hija a expresar sus temores y sus deseos a través del arte, el talento de Tessa se volvió terapéutico. La terapia de arte, como la terapia con música y danza se cuentan dentro de los tratamientos conocidos para niños y adultos con problemas emocionales y psicológicos y contamos con ellos además de la terapia con un terapeuta certificado.

COMO LOGRÉ QUE MI HIJO DEJARA DE CHUPARSE EL PULGAR. EL MÉTODO DE BAJO PRESUPUESTO.

Por Sheila Kambin

Mi hija de 6 años se ha chupado el pulgar desde que tenía coordinación para llevárselo a la boca. Como muchos otros niños con deleción 22q11.2 tiene una sobremordida prominente. A la edad de 6 años, múltiples profesionales nos habían recomendado que debíamos evitar que lo hiciera. El problema era que la conducta estaba íntimamente relacionada con su muñeco preferido, Lenny, un corderito. Lenny es un cordero con una frazada desde el cuello hacia abajo. Mi hijo siempre ha usado a Lenny para irse a dormir. De manera rítmica se chupa el pulgar mientras juega con el listón de su muñeco. Después de muchos intentos de hablar con mi esposo, decidí intentarlo cuando perdió su primer diente, eso me espantó. El dentista me dijo que tenía que hacerlo antes de la dentición permanente. Ahora yo tenía una misión.

Como siempre, mi esposo y yo diferimos. Él pensaba que era muy traumático quitarle su dedo. Se preocupaba que fuésemos a tener que quitarle a Lenny. También, después de ceder por 2 años, decidí por lo menos intentarlo. Busqué en línea, preparada a gastar hasta 100 dólares en guardas para pulgares. No decidía que comprar y me fui a la cama sin ninguna compra. Abrí mi cajón y encontré una cinta quirúrgica adhesiva de papel, envolví todo su pulgar con 2 capas. Él lo vio y el temor me invadió. Se va a enojar conmigo y se lo va a quitar. Entonces, sonrió y me dijo, mami, tengo un pulgar con poderes especiales, es como una pistola laser. Yo sonreí y me dijo que le vendara el otro pulgar. Él estuvo disparándole a diversas cosas por un rato. Después, su hermana menor me pidió que le vendara el dedo índice para que no se rascara la nariz durante la noche. Entonces mi hijo fue a enseñarle a su papá sus pulgares. Yo le dije que quería que tuviera buenos dientes y el dentista me advirtió que debía dejar de chuparse el pulgar. Mi hijo se fue a la cama y nunca se quitó el vendaje. Dos semanas después de eso, la cinta se fue perdiendo hasta que ya no se necesitó. Esta fue una de las transiciones más fáciles que hemos tenido juntos. Y Lenny permanece, por supuesto. De esto puedo aprender, primeramente, que no tienes que gastar mucho dinero en instrumentos sofisticados para combatir el hábito de chuparse el pulgar. Segundo, y quizá lo más importante es que éramos mi esposo y yo los que no podíamos abordar el problema de conducta y no mi hijo. Debido a los obstáculos que enfrenta, con frecuencia nos hemos sentido culpables de sobreprotegerlo. Yo estoy feliz de que la transición fue tan simple. Yo solo hubiera deseado intentarlo antes.

Nota de la editora: Sheila es médica del Hospital de Niños de Philadelphia y mamá de un niño de 6 años con VCFS.

¿Usas Facebook ?



Más de 1500 se han unido a nuestro grupo, la VCFSEF en Facebook. Hay discusiones de tópicos afectando a niños y adultos con VCFS, miembros de todo el mundo, Malasia, Japón, Australia, Irlanda, Reino Unido, Croacia, Chile, México, Canadá, EU y muchos otros. Tenemos familiares de gente con VCFS, gente con VCFS y muchos profesionales quienes responden sus preguntas.

Recuerden que ser miembro de FB no los hace miembros de la VCFSEF. Para unirse a la fundación educacional que somos los que organizamos reuniones, publicamos este boletín, respondemos preguntas por escrito y por teléfono, acudan a nuestro sitio web y conviértanse en miembros. Las cuotas son muy bajas, pero pueden evitarlas si es que el pago representa problemas, por favor no duden en visitarnos.

Nos vemos en línea

PREGUNTAS FRECUENTES

Pregunta: Tengo una pregunta que no estoy segura puede ser contestada. A lo largo de los años, he oído de otros padres y he leído en los grupos Yahoo que los adultos jóvenes con VCFS quienes fuman marihuana, pueden estar en riesgo de desencadenar o desarrollar psicosis. Nuestro hijo no fuma marihuana, pero ya que he leído acerca de esto, mi esposo y yo necesitamos tener una conversación como mi hijo al respecto, pero quiero tener información adecuada antes de hacerlo. No sé si esto es correcto. Deseo saber si se conocen algunos recursos, artículos, sitio web, ligas o presentaciones que puedan haberse hecho sobre esto. Yo he aprendido con los años a estar lo mejor informada posible acerca de todos los aspectos de VCFS, y esa es la razón por la que acudo a las reuniones anuales. Este es solo un asunto más que esperamos que no llegue pero necesitamos estar informados.

Respuesta por Dr. Robert Shprintzen: Su pregunta es complicada. La edad promedio típica para el inicio de las enfermedades psiquiátricas, específicamente psicosis, con frecuencia coincide con el tiempo en que los muchachos empiezan a experimentar con drogas ilícitas. Cuando 2 cosas suceden juntas, no necesariamente indica causa – efecto. Habiendo dicho esto, las drogas ilícitas tienen un profundo efecto sobre la química cerebral y sabemos que este es un riesgo mayor en gente con VCFS. La verdad simple es que la gente en general no debía utilizar sustancias psicotóxicas o psicotrópicas por muchas razones, desde las legales a las médicas. Es peligroso. Mientras más frágiles en el aspecto psiquiátrico sean, mayor es el riesgo. Debido a que la gente con VCFS tiende a ser más impulsiva que el resto, también están en alto riesgo de escuchar cuando se les dice de los riesgos de las drogas ilícitas. El asunto con adultos con VCFS es difícil. Debe considerarse si se tiene algún tipo de guardia sobre él, si está navegando círculos sociales peligrosos y si está controlado su ambiente. Incluso en adultos con VCFS, el mayor factor en el manejo de una vida exitosa está relacionado en gran parte a controlar el ambiente en cuanto sea posible, con el fin de limitar la exposición a peligros potenciales o situaciones confusas que puedan convertirse en fuentes de stress. Estas fuentes pueden incrementar el riesgo de desorganización mental y posiblemente del inicio de enfermedad mental. También debemos mantener en mente que examinamos cuidadosamente lo que sucede en las vidas de gente quien tiene trastornos mentales buscando causas, pero no necesariamente examinamos los eventos en las vidas de gente que no los tiene. Debido a que la mayoría de la gente con VCFS no tiene enfermedad mental severa, puede ser de importancia para nosotros determinar si existen desencadenantes específicos para el desarrollo de psicosis y también si hay otros factores o ambientes protectores.

MENSAJE DE LA DIRECTORA EJECUTIVA.



*Karen Golding-Kushner,
Ph.D.*

Queridos amigos,

Con gran placer invito a todos a nuestra 18ª reunión anual científica internacional, que se llevará a cabo en pocos meses en el hotel Hyatt de New Brunswick, New Jersey, EU. La parte científica y educacional del programa, como siempre, se está puliendo para sobrepasar nuestras reuniones anteriores en alcance y en la presentación puntual de nuevos desarrollos. La fecha

límite para enviar resúmenes no ha pasado todavía y aún estamos recibiendo presentaciones, por lo que la lista de profesores aún no está completa. Por ahora, puedo compartir que entre nuestros conferencistas invitados especiales, nuevos para la VCFSEF, estarán:

Jack Levine, M. D., pediatra y jefe del capítulo del estado de NY del comité sobre pediatría del desarrollo y conducta de la Academia Americana de Pediatría, de Brooklyn, NY, quien hablará acerca del modelo médico casero, un relativamente nuevo abordaje para proveer atención médica primaria adecuada que apoye y facilite las asociaciones entre pacientes, su médico personal y la familia.

Tracy Vaillancourt, Ph. D., Profesora asociada y jefe asociada del departamento de psicoología, neurociencia y conducta de la universidad McMaster en Ontario, Canadá. Ella ha publicado extensamente sobre el abuso y las relaciones interpersonales.

Greg Lof, PH. D., Jefe de departamento y profesor del departamento de ciencias de la comunicación y sus trastornos, escuela de ciencias de la salud y rehabilitación, Instituto MGH de profesiones de salud en Boston, Massachussets. Él es ampliamente reconocido como experto en la práctica basada en evidencia en trastornos de comunicación.

Michael Arvystas, DDS (Ortodoncista, New Jersey) y George Cisneros, DDS, DMD (dentista pediatra y ortodoncista, Nueva York), ambos con amplia experiencia en VCFS.

Por supuesto, esperamos que nuestro profesorado internacional regrese, incluyendo a los doctores Stephan Eliez y Bronwyn Glaser (Suiza), Linda Campbell (Australia), Doron Gothelf y Merav Burg (Israel), Antonio Ysunza (México), Robert Shprintzen, Sherard Tatuym, Elliot Beaten, Alan Shanske, Donna Cutler-Landsman, Karen Ruckman-Lindsay, Quinn Bradley y otros de EU. Karen y Quinn y sus cónyuges estarán entre los participantes en el panel sobre VCFS y matrimonio y Karen

Mensaje de la Directora Ejecutiva

(Continued from page 7)

también hablará acerca de la paternidad y VCFS...cuando el padre es el que tiene VCFS. Un avance se incluye en este boletín. Esta es una reunión que no se quieren perder.

Pueden asistir a la reunión gratis. Este año, incluiremos publicidad pagada en el libreto que se distribuye en la reunión. Estamos pidiendo a todos solicitar anuncios de saludos y publicidad para ayudar a reunir los fondos que tanto necesitamos para cubrir los gastos de la reunión. Condonaremos la inscripción a los que logren reunir 500 dólares en anuncios de cualquier tipo (reunir 300 dólares en anuncios permitirá condonar la inscripción de un niño). Así que es simple, solo envíen sus anuncios o saludos y los pagos correspondientes y no tendrán que pagar registro (siento que no tengamos control sobre la tarifa del cuarto de hotel, pero es lo más baja posible, 99 dólares por noche). Este es un gran arreglo, especialmente cuando consideran que su registro cubre su desayuno (3 días), lunch (2 días) y bebidas y golosinas durante los descansos (5 en total). Además de los programas de la reunión y el material impreso.

Los Saludos y publicidad pueden venir de amigos, parientes, profesores, negocios locales, hospitales, clínicas y demás, incluso su entrenador de soccer, baile o gimnasia. Pueden darles buenos deseos o anunciarse. Gracias al internet, los negocios que eran locales ahora son globales. Doctores, terapeutas y hospitales también son bienvenidos para poner anuncios y saludos, así como los grupos de apoyo. Incluyan un saludo para agradecer a alguien que ha hecho mucho por su hijo. Pidan a alguien que se interese por su hijo que incluya un saludo en su honor. Si tienen un grupo de apoyo, coloquen un anuncio para atraer nuevos miembros. Sean creativos. Las instrucciones están en nuestro sitio web, así como la forma de registro y la liga para el hotel.

La reunión este verano coincidirá con 2 fechas claves. Una es el gran cumpleaños de nuestro estimado fundador Bob Shprintzen. Voy a dejar que sea él quien comparta su edad, pero digamos que debemos acudir en gran número para asegurar que no se retire de las magníficas e importantes investigaciones y experiencias que él contribuye con bases diarias para entender VCFS y el tratamiento efectivo. El mejor regalo que podemos darle es asistir a la reunión y agradecerle en persona por lo mucho que nos ha cambiado y lo que ha contribuido para mejorar las vidas de todos los que leemos este boletín y millones más (Nota: pueden considerar poner una felicitación de cumpleaños en el panfleto de la conferencia incluso si no van a asistir a la reunión, pueden usar las ligas provistas anteriormente).

El otro evento es que cuando termine la reunión, también terminará mi octavo y último año como directora ejecutiva de esta maravillosa organización. Yo sé que la VCFSEF continuará creciendo y haciendo el importante trabajo de traer conciencia y educación acerca de VCFS con el/la nuevo(o) director(a) ejecutivo(a) al mando. Yo siempre estaré agradecida por el apoyo, pero sobre todo por la amistad que siempre me han mostrado.

Nos vemos en New Jersey

Saludos afectuosos

– *Karen J. Golding-Kushner, PhD*
Directora Ejecutiva

Bring the 21st Annual International Scientific Meeting of the VCFS Educational Foundation, Inc to YOUR hometown!

Proposals are being accepted for the meeting to be held in July 2014 and beyond. The meeting hosts chair the local arrangements committee, which is responsible for arranging the meeting site, social activities, childcare, and fundraising for the annual meeting, and work together with the scientific committee to create the scientific and educational program. For more information on what to include in your proposal, write info@vcfsef.org.

ACTUALIZACIONES REGIONALES



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

Latinoamérica

Antonio Ysunza, M.D.
Director Regional

Desde Chile, Mirta Palomares, fonoaudióloga y Gabriela Repetto, M.D. genetista clínica, reportan que las familias de su grupo de apoyo y los profesionales

locales están extremadamente motivados a continuar trabajando por el bienestar de pacientes con VCFS, después de la visita de Donna Cuttler-Landsman, Scott Tatum, Antonio Ysunza y Cheryl Lozon. Hasta ahora, hay más de 300 familias con uno o más miembros afectados por VCFS. El grupo de apoyo y los profesionales, quienes se reúnen periódicamente, han trabajado muy duro para ayudar a que las familias se conecten entre ellas y reciban información adecuada y orientación acerca de las opciones de tratamiento y los proyectos de investigación que se llevan a cabo. Uno de estos proyectos es en el área de genética. Los investigadores están estudiando el estado actual de gente con VCFS con la esperanza de identificar las necesidades locales y que éstas puedan ser abordadas. También tienen un sitio web donde se ofrece información general sobre el diagnóstico y tratamiento de VCFS. Los invitamos a visitar y contribuir.

En el hospital Gea González en la ciudad de México, se ha completado un protocolo para identificar pacientes con VCFS utilizando videonasofaringoscopia. Esperamos compartir estos hallazgos en la próxima reunión en New Jersey en julio.

Finalmente, deseamos agradecer a la VCFSEF por los folletos en español. Estos folletos han sido de gran ayuda para que las familias sepan que esperar, así como para proveer información confiable para los profesionales de la salud y la educación.



*Bronwyn Glaser, Ph.D.
Co-Regional Director,
Europe VCFSEF*

Europa

Bronwyn Glaser, Ph.D.
y Stephan Eliez, M.D.
Directores Regionales



*Stephen Eliez, M.D.
Co-Regional Director,
Europe VCFSEF*

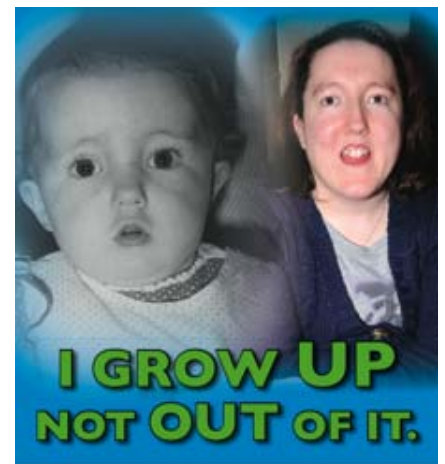
Saludos desde el otro lado del Atlántico donde Giuletta Cafiero nos escribe que la asociación italiana Aldel22 está ocupada planeando su conferencia anual que se llevará a cabo el 26 de marzo. El título es "investigación y manejo clínico: Un abordaje unificador para los aspectos neuropsiquiátricos y de conducta de la delección 22q11.2". La reunión de 1 día, se celebrará en Nápoles este año, donde las familias podrán gozar del sol del sur de Italia. Más detalles se pueden encontrar en su sitio web.

Federique DE Clercq escribe desde Generation22 en París. "2010 fue un año lleno de interacciones entre familias y profesionales de la salud a lo largo de Francia. 2011 es el año en que estamos preparando la celebración del 15º aniversario de Generation22. Sí, la fundación ha existido ya por 15 años, enfrentando tantos retos. Ayer estábamos buscando familias para crear un grupo fuerte y ayudar a que nos escucharan. Hoy, las familias y clínicos vienen a nosotros, un signo seguro de éxito. Para celebrar Generation22, nos reuniremos un fin de semana con presentaciones, talleres y celebración. Estamos a punto de hacer preparaciones para nuestra recaudación de fondos. Además, el gobierno francés ha renovado el plan de enfermedades raras por otros 5 años. Estamos esperando noticias que significará para Generation22. Quisiéramos dirigir nuestro interés hacia la investigación y mantener los centros de tratamiento actuales fortaleciéndose. Las opciones de tratamiento para niños afectados están mejorando así como las tasas de diagnóstico. Sin embargo, necesitamos

dirigir más atención hacia el cuidado de adultos que lo necesitan y mejorar los tratamientos psiquiátricos para los que la "vieja Francia" es indudablemente obsoleta".

Anne Lawlor nos escribe desde Irlanda : "22q11 Irlanda ha tenido una reunión de padres y profesionales muy productiva con el Prof. Kieran Murphy y el equipo de investigación en Trinity College. Se requirió de mucho trabajo, los datos del estudio de fMRI se están analizando y los resultados son prometedores. Fue un programa dedicado casi totalmente a los aspectos de salud mental relacionados con 22q, un tópico difícil pero que necesita salir a la luz y ciertamente requiere de mayor discusión. Fue en esta reunión que el grupo le dió la bienvenida a la 87ª familia que se nos unió".

Es un hecho que los padres de adultos y niños mayores enfrentan retos distintos. Esto se ilustra en el poster que Anne nos ha permitido usar, es su bebé a los 9 meses y ahora a los 27 años. Cada vez más estamos viendo los beneficios de trabajar más de cerca con nuestros profesionales en todos los aspectos del manejo de VCFS/22q. La reunión europea, que se realizó en



www.22q11ireland.org
Registered Charity Number 134117447

Farmleigh, fue un gran éxito de donde Irlanda ganó una persona designada, el Sr. John Devlin, quien diseñará e implementará la estrategia irlandesa para enfermedades raras. Kieran Murphy y yo hablamos sobre las perspectivas de pacientes y profesionales en el taller de pacientes. Esto no solo

Actualizaciones Regionales

(Continued from page 9)

enfaticó los beneficios de trabajar juntos, especialmente en relación a la investigación, sino que también proveyó una oportunidad maravillosa de elevar el perfil de nuestro grupo irlandés 22q. En el día de enfermedades raras, nuestro grupo también se vio involucrado en una novedosa y entretenida forma de discutir asuntos relacionados con enfermedades raras. El foro de salud global en Trinity College diseñó el juego "juegue y decida" que permitió una provechosa discusión. Pueden ver detalles en el sitio web. Quizá también fue un testamento de los beneficios de alinear nuestro grupo con la organización GRDO (enfermedades raras).

Estamos participando en no menos de 3 estudios de investigación en este momento. El primero es una evaluación de las necesidades de nuestra población irlandesa 22q, el 2º es en conjunto con la clínica de paladar hendido de Dublin y el tercero será sobre aspectos educacionales y necesidades familiares de niños con enfermedades raras (incluyendo 22q11.2, y los síndromes X frágil, Prader-Willi y Williams. Los mantendremos informados de estos excitantes eventos, nuestro ferviente deseo por supuesto es que con un cuerpo sustancial de investigación en evidencia, los caminos de salud y educación (tristemente poco apoyados en el presente) mejoren drásticamente.

También nos estamos reuniendo con profesionales de la salud con la intención de desarrollar un folleto de información para padres acerca de lo que los profesionales necesitan saber cuando su hijo es hospitalizado. Yo estoy esperándolo. Esto se involucrará en una investigación (nuestros padres serán los sujetos de investigación este año). Así, quizás como líder de este grupo yo puedo tomar la oportunidad de extender públicamente mi agradecimiento y admiración a aquellos quienes por su paciencia, perseverancia y cooperación, son un grupo fantástico.

Más localmente, estamos ocupados organizando nuestra reunión familiar anual que se llevará a cabo el 22 de octubre, otras salidas familiares y como siempre, los eventos de recaudación de fondos, el primero de los cuales es el

mini-maratón de las damas de Dublin que se llevará a cabo el 6 de junio.

Los medios sociales ven a nuestra página ser visitada muy frecuentemente y estamos en el proceso de renovar nuestro sitio web. Internacionalmente parece existir una lenta pero constante conectividad entre algunos adultos jóvenes con la delección. Personalmente yo he hecho muchas conexiones con otras madres y sinceramente espero que el mayor número posible viaje a Irlanda para la conferencia en 2013, será maravilloso conocerlas en persona.

Estas son unas pocas de las cosas sucediendo en Europa ahora. Esperamos verlos a todos pronto.



Linda Campbell, PhD
Regional Director,
Australia/New Zealand
VCFSEF

Australia/Nueva Zelanda

Linda Campbell, Ph.D. Directora Regional

(Enviado por María Kamper, presidente de la fundación VCFS y 22q11: haciendo el rompecabezas más fácil)

Noticias desde abajo

Australia lanzará su primer día mundial de conciencia 22q en el Zoológico el 22 de mayo. El día se llevará a cabo en más de 40 lugares y 13 países uniendo esfuerzos para incrementar la conciencia sobre VCFS/22q11.1, mientras que se goza un día familiar en el Zoológico. Como estamos abajo, vamos a ser los afortunados de lanzar el día aquí en Sydney en el Featherdale Wildlife Park, en Doonside, NSW, el día señalado a las 10 AM. Este día se ha organizado con 22q11 y CHOP y la fundación internacional VCFS 22q11.1. Les pido a todos que participen si no es muy tarde

El 28 de febrero, la fundación VCFS 22q11 tuvo un evento para el día de las enfermedades raras en el mundo. La noche vió a Tim Maddren de Hi 5 (un grupo de entretenimiento para niños en Australia). Sesenta personas se reunieron para celebrar el tema de la noche "raros pero

iguales". Más temprano en el día, María Kamper, la presidenta, atendió el evento en la casa de ópera con la fundación Steve Waughn. Steve Waughn, capitán del equipo de Cricket de Australia y australiano del año habló de la necesidad para un plan unitario para enfermedad rara.

Recientemente, en el blog VCFS22q11, lanzamos un artículo. Un quien es quien en 22q. Este es un artículo para asistir a padres, familias y aquellos afectados por VCFS a entender el rol que las diferentes organizaciones y el suyo propio. Pueden consultar el blog en el sitio correspondiente. También tuvimos un fabuloso padre quien ha llegado a ser un participante en el maratón Iron Man, para reunir dinero para enviar a nuestras familias a un campamento VCFS. También estoy excitada de decir que Louise Hall y María Kamper, de nuevo viajarán a los EU para la reunión científica internacional. Espero ver a muchos de ustedes en New Brunswick.



Dianne Altuna
US/Canada Regional
Director

Us/Canada

Dianne Altuna,
Directora Regional

Dianne ha estado ocupada los últimos meses organizando, implementando y haciendo seguimiento de las caminatas para la conciencia que se llevaron a cabo en

Norteamérica y alrededor del mundo en febrero. Por favor, vean su artículo en este boletín.

CONFERENCE - AT-A-GLANCE

18th Annual International Scientific Meeting
The Velo-Cardio-Facial Syndrome Educational Foundation, Inc.
 Hyatt Regency Hotel, New Brunswick, NJ, July 14-17, 2011

The following is a tentative outline for the program, including a listing of some of the speakers who will be presenting at the meeting. **This listing is very preliminary and subject to change.** We continue to receive submitted papers that will be added to this list shortly. **CHECK OUR WEBSITE AT WWW.VCFS.ORG FOR UPDATES.** CEUs will be available for Speech-Language Pathologists and Audiologists, Nurses and Nurse Practitioners, and CMEs for physicians.

Thursday, July 14

4:00 PM – 7:00 Registration
 7:00 PM – 9:00 Welcome Reception

Friday July 15, Saturday July 16, Sunday, July 17

7:30 AM Registration and Kids' Zone open
 7:30 – 9:00 AM Breakfast

Friday, July 15

8:00 – 9:00 AM Pre-meeting Primer Sessions (Select one)

- Introduction to Speech and language development and disorders
- Genetics and genomics for non-geneticists
- Introduction to Psychiatry, Cognition, and the Brain

Saturday, July 16 and Sunday, July, 17

8:00-9:00 AM Breakfast-with-the-Experts: varied topics in past included genetics, speech, education, medical care, dental and orthodontic issues, and more (sign up at registration table)

Friday July 15, Saturday July 16,

9:00 AM – 5:30 PM Seminars and contributed papers (see list below)

Lunch Hour Lunch-with-the-Experts: varied topics in past included genetics, speech, education, medical care, dental and orthodontic issues, and more (Sign up at registration table)

By appointment: BRIEF (10-15 min) private consultations with experts available (in speech, feeding and growth, education, behavior). Sign up at registration table only, first-come, first-served.

Friday, July 15

5:30 – 6:30 PM Annual membership meeting (everyone welcome but only members vote)

7:00 PM Annual Gala Dinner (Everyone welcome, separate fee)

Sunday July 17

9:00 AM – 1:00 PM Seminars and contributed papers (see list below)

1:00 PM Adjourn -See you next year in Canada!

Meeting Highlights and Topics including papers already submitted (abstracts still being received)

Keynote Address: How to determine if a therapy is based on science; Greg Lof, Massachusetts General Hospital Institute of Health Professions, Boston, MA

Research

Trends in research in VCFS: what has been learned and how has it helped?

Treatment trials in VCFS: what is the future?

Phenotype to phenotype correlations: the relationship of IQ to physical phenotypes in VCFS; *Nathaniel Miletta et al.*

Conference-At-A-Glance

(Continued from page 11)

The Genome and VCFS

When does a 22q11.2 deletion not cause VCFS? *Graf, Shprintzen, Lebel, Miller*

New directions in genome research; *Shashi, Kates, Goldstein, Shprintzen*

Heterozygosity of Tbx1 causes phenotypes in social behavior and spatial and working memory in mice; *Hiroi, Hiramoto*

Medical management

The Medical Home model; *guest speaker Jack Levine*

Scoliosis and its treatment

The prevalence of chromosome 22q11.2 deletions in 2,478 children with congenital cardiac malformation; *Agergaard, Olesen, Åstergaard, Christiansen, SÃ,rensen*

Dental and orthodontic disorders and treatments in VCFS

Speakers include *George Cisneros, DMD, DDS, and Michael Arvystas, DDS*

Speech and Language Disorders: therapeutic and surgical treatment in VCFS

Logic, theory and evidence against the use of nonspeech oral motor exercises; *Greg Lof*

Early intervention speech services: effective or not? (*Panel in formation, including Dennis Ruscello*)

Language skills in VCFS: assessment and intervention

Normal speech in VCFS: Achieving the Goal; *Golding-Kushner*

Velopharyngeal valving during speech in patients with velocardiofacial syndrome and patients with non-syndromic palatal clefts; *Antonio Ysunza, Ma. Carmen Pamplona*

What to do if VPI is detected early: surgery now or later?

Surgical Management of Hypernasal Speech in VCFS: results and complications from a series of Over 100 consecutive cases; *Sherard A. Tatum III*

Psychiatric and Cognitive Issues in VCFS

Anxiety and Its Management in VCFS

Self-Hypnosis to Reduce Anxiety in Patients with VCFS

Cognitive and learning issues in VCFS

Psychiatric issues and treatment in VCFS

How the deletion contributes to psychiatric issues in VCFS

A longitudinal study of the natural history of ADHD in VCFS; *Kevin Antshel, et al.*

Adults with VCFS

Marriage and VCFS: A panel of successful adults with VCFS and their spouses; *Quinn and Parri Bradlee, Karen and Doug Lindsay, and Kim and Derek Brown.*

Parenting and VCFS, when it's the parent with VCFS; *Karen Lindsay*

Education, school issues, and advocacy

Dealing with bullying and victimization; *guest speaker Tracy Vaillancourt, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada*

Education panel (*panel in formation, including Yolanda Ortiz, Donna Cutler-Landsman, Tony Simon*)

Focus on Math Interventions for Students with VCFS; *Landsman*

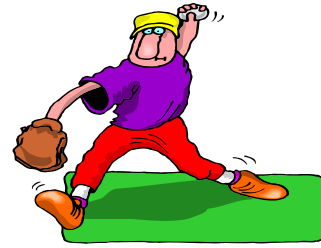
Texas Senate Bill 1612: Inception to Outcome; *Altuna*

The Importance of VCFS Support Groups; *Kamper*



**Sayreville Athletic Association
Adult Softball League**

PO Box 8
Parlin, NJ 08859
sayrevillesb@yahoo.com
732-553-0957



2011 Charity Softball Tournament

All proceeds benefit



Velo-Cardio Facial Syndrome Educational Foundation

Friday May 27, 2010 - Home Run Derby

Test your strength and ability to hit a softball.

Prizes:

- Dinner for 2 at Texas Roadhouse
- Autographed picture from the Jets
- Plaque and more

Saturday May 28, 2010 - Softball Tournament

3 game minimum with a bracket championship

Prizes for:

- Championship Team
- Raffle Prizes

Home Run Derby -\$25 per person (\$25 re-buy in)
Softball Tournament - \$300 per team

For registration or sponsorship information please call 732-553-0957 or email sayrevillesb@yahoo.com
Visit our website at www.leaguelineup.com/sayrevillesb

DONOR HONOR ROLL / JULY-OCTOBER 2010

FOUNDER (\$1000-\$4999)

The Amanda McPherson designated for printing and distribution of VCFSEF Brochures

BENEFACTOR (\$500-\$999)

PATRON (\$100-\$499)

Dianne Altuna designated for Kid Zone
Joseph Langelo
BSA Troop 29
Local Union #718
Brian and Bridget Goad
John and Debbie Matthews
Ralph Bachinger
Amanda Bachinger
Robert and Kate Musso
Jeff Kolodny
Priate Golf Team

DONORS

Janet Antich	Tracanna Brown	Paula Clark	Leslie Etheredge
Lauren Hall	Christy Harris	Sharon Howell	Jeff Kolodny
Leslie LeMond	Ashley London	Loree Birkenback	Barbara Manning
Maria Moore	Tonya Mouat	Steve Orton	Luanne Spruell
Rose Villarreal	Maverick Rivers	Presley Rivers	Laura Brown
Audrey Oberdick	Casey Manchester	Karen Acker	Jennifer Glickley
Timothy Brown	Diana Stephens	Deborah Trejo	Kim Krohn
James Mulick	Meredith Frediani	Melissa Weber-Sanders	Mary Assaf
Linda Yetter	Catherine Eft	Dennis & Tracy Pierto	John & Cristen Bethancourt
Amy & Scott Cobert	Kevin & Sherry McKeever	Ursula Bachinger	Socorro Argaez
Luanne Spruell	Ann Spruell	Mark Dusek	Russell & Paula Langley
Margaret King	Jason & Hillary Hamm	Citizens State Bank	Gary Robertson
Tennessee Valley Federal Credit Union		Jedd & Jennifer Mach	Mark & Mary Sue Seaton
Alane Cook	Julie Bachinger	Joshua Mangelson	Jayne Byrd
Barbara Robinson	Frank Pugliese	Jennifer Ryan	Victoria Johnson
Marian Ryan-Brown	Louis Kronisch	Joan Paskewich	Joseph Tewksbury
Reuven Clein	Erika Gredecki	Dallas Lumadue	Rachel Smolenski
Bobbie Homer	Jerry Turmon	Carol Rogers	Janet Murry
Ann Callahan	Randa Elmore	Diane & Fred Spandet	Speech Pathology Associates
Amy Celtnieks	Melissa Allen	Dianne Altuna	Amanda Bachinger
Kerry Barquin	Maria Bartley	Audrey Blahnik	Donald Blahnik
Jennifer Blahnik	Michelle Blanco	Terri Bolander	Scott Boss
Melanie Branch-Edsardes	Deborah Briggs	Pattie Bross	Heidi Brown
Dan Buchanan	Michelle Buchanan	Kayla Buchanan	Cristina Bush
Sue Carneol	Mary Carr	Erika Catlin	Ashli Cheung
Kim Coates	Jenna Dahlberg	Barbara Dandron	Jeffery Dandron
Austin Dandron	Phillippe DeClercq	Dan Dornbrook	Deb Dornbrook
Donald Elmore	Deb Elmore	Ginger Gard	Bridget Goad
Eleuteria Gonzales-Dobbe	Jessica Goodroe	Maryann Greco	Maria Gutierrez
Peggy Hadden	EJ Harrison	Joyce Heatherington	Kimberley Hemminger
Julie Heyd	Elise Hohenwalter	Audrey Hohenwalter	Eric Hohenwalter

Continued on page 13

DONORS

(Continued from page 12)

Holly Holmes	Traci Johnson	Sheila Kambin	Kristen King
William King	Billy King	Weldon Koepf	Carolyn Koepf
Tessa Koller	Margie Koller-Podjasek	Jillian Leanes	Paola Leichter
Rita Luedtke	Lindsey Mahon	Elizabeth Mason	Tonya Mouat
Laura Norton	Jennifer Onarheim	Michelle Padilla	Amber Parks
Trisha Pazdioch	Paige Pennington	Mollie Rinehart	Ellen Roberts
Michael Roberts	Lawrence Satmary	Joyce Satmary	Joshua Scharf
Wanda Seiber	Michelle Serwe	Brain Serwe	Christy Smith
Rachel Smolenski	Stacey Stark	Jennifer Stevens	Erin Thomas
Daniel Tranowski	Christopher Tranowski	Angela Turner	Sarah Turner
Mike Turner	John Turner	Kelly Twomey	Amy Vervelde
Grace Vest	Joey Vest	Elaine Vest	Joey Vest
Elaine Vest	Kim Watt	Lisa Wenckus	Chris Wenckus
Heather Worrell	Shannon Zimmermann	Kathryn McLeod	Robin Herbert
Susan Watson	Norma Blanco	David Russo	Frances Worrell
Pam Miller	Ethan Saenz	Cecilia Arias-Cortinas	Jessica Stein
Rebecca Bellissimo	Elizabeth Barczak	Victoria Metz	David Blanco
Maria Russo	Julie Bachinger	Casey Manchester	Catherine Edwardes
Natie Garza	Randa Elmore	Marla Long	Lindsey Rivers
Lucius Watts	Craig Parks	Traci Gordon	Barbara Harris
Stephanie Eskew	Dianne Altuna	Wayne Andreae	David Russo
Rose Villarreal	Jeremy Cheung	Erin Thomas	Robert O'Gorman
Kim Coates	Ericka Catlin		

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 it's funding.



**18th Annual International Scientific Meeting
July 14-17, 2011
New Brunswick, New Jersey USA**

**HANDOUT BOOK SUBMISSION FORM
For DISPLAY ADS & GREETINGS**

**This completed form AND camera-ready advertisement
AND full payment must be received NO LATER than
11:59 PM EST on May 31, 2011.**

Please enter my greeting in the handbook distributed at the 18th Annual International Scientific Meeting of the VCFS Educational Foundation, Inc., the proceeds of which will be used to support the meeting and to further the educational mission of the VCFSEF. The VCFS Educational Foundation is a 501(c)3 organization. Donations are tax-deductible to the full extent of the law.

Instructions: E-mail submission preferred. Email this form and ad (jpeg only, b&w only) to conference@vcfsef.org. Submit payment via PayPal (link from www.vcfsef.org). Form is not complete until you enter PayPal confirmation date and number in Section 3. If submission is made by regular mail: send completed form and camera-ready ad to VCFSEF Conference, PO Box 874, Milltown, NJ 08850. Enclose a check payable to the VCFS Educational Foundation, Inc. (US funds only) or PayPal confirmation information.

FOR DISPLAY ADS OR DISPLAY GREETINGS: PART 1 (advertiser or donor information)

ADVERTISER INFORMATION				
Ad Authorized by: (contact person)		Phone:		Fax
Company name:				
Street Address:		City:		
Advertiser email address:		State:		
Advertiser website:		Country		Zip

Please complete each section fully, PRINT clearly or type. Thank you very much!

Check one	Display ads and greetings: PART 2 (size of ad) Black type on White Background only; jpeg format for online submission	
<input type="checkbox"/>	Back Cover	\$1,000
<input type="checkbox"/>	Full page (8" x 11")	\$650
<input type="checkbox"/>	Half page	\$350
<input type="checkbox"/>	Quarter page	\$200
<input type="checkbox"/>	Eighth page (business card)	\$150

Display ads and greetings: PART 3 (payment)	
PayPal confirmation #	
PayPal date	
Total amount of payment	
Check enclosed	Check #

Display ads and greetings: PART 4

Ad solicited by:	
Name	
#, street	
Apt #	
City	
State	Zip code
Country	
Email	
Phone#	
Check one	Member of VCFS Educational Foundation? O yes O no



**18th Annual International Scientific Meeting
July 14-17, 2011
New Brunswick, New Jersey USA**

**HANDOUT BOOK SUBMISSION FORM
For SINGLE-LINE GREETINGS**

**ALL ads AND full payment must be received NO LATER
than 11:59 PM EST on May 31, 2011.**

Please enter my greeting in the handbook distributed at the 18th Annual International Scientific Meeting of the VCFS Educational Foundation, Inc., the proceeds of which will be used to support the meeting and to further the educational mission of the VCFSEF. The VCFS Educational Foundation is a 501(c)3 organization. Donations are tax-deductible to the full extent of the law.

Submit to: VCFS Educational Foundation, Inc., PO Box 850, Milltown, NJ 08850. Attention: CONFERENCE BOOK or email to conference@vcfsef.org.

FOR SINGLE-LINE LISTED GREETINGS and SPONSORSHIPS: PART 1

Please complete ALL information about the DONOR. Print CLEARLY or type. We are not responsible for spelling errors.					
Name to be listed in Handout Book:				Phone:	
Company name (if applicable):					
Street Address:					
City:		State:		Zip	
email addr:			Country		

Greeting and Sponsorships: PART 2

Check one	Category	Amount enclosed
	President's Circle \$5,000+	
	Founder \$1,000 - \$4,999	
	Benefactor \$500 - \$999	
	Patron \$100 - \$499	
	Supporter \$1 - \$99	

Please complete each section fully, PRINT clearly or type. Thank you very much!

Greeting and Sponsorships: PART 4

	Ad solicited by: (indicate if self)		
Name			
#, street			
Apt #			
City			
State		Zip code	
Country			
Email			
Phone#			

Dedicate your Greeting or Sponsorships: PART 3

In honor of:		
In memory of:		
	Payment enclosed Check # _____	
	Online payment: Write in Paypal confirmation number _____	

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.

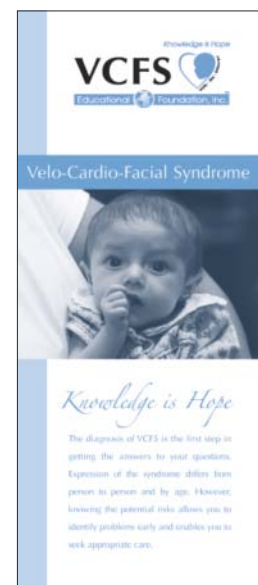


Knowledge is Hope brochure

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
- Japanese



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
Secretary	Christina Bush	secretary@vcfsef.org
Treasurer	Jennifer Stevens	treasurer@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
Virgina Dixon, Wood-M.A., CCC-SLP	woodgl@peds.ufl.edu

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,	Past Executive Director	shprintr@upstate.edu
Steve Orton	Past President	ortonio@digis.net

Regional Directors

Asia and Africa	Nagato Natsume, DDS, D Med Sci., Ph.D	asia_africa@vcfsef.org
Australia and New Zealand	Linda Campbell	australia@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