

Синдром ломкой (фрагильной) X-хромосомы

Что это собственно такое?

Брошюра для родителей, близких и друзей людей с синдромом ломкой X-хромосомы

Содержание

Предисловие	стр. 3
Информация о синдроме	стр. 4
Значение названия	
Что скрывается за этим названием	
Частота встречаемости	
Наследственность синдрома ломкой X-хромосомы	
Типичные признаки синдрома	стр. 6
Физические признаки	
Моторика	
Предел речи	
Восприятие	
Поведение	
Что значит для родителей такой диагноз у ребёнка?	стр. 7
Сильные стороны детей с синдромом ломкой X-хромосомы	стр. 8
Лечение? Стимуляция?	стр. 9
Сообщения об опыте	стр. 10
Советы	стр. 18
Галерея фотографий	стр. 19
Литература	стр. 20

Предисловие

Уважаемые читатели!

Вы выбрали эту брошюру, чтобы познакомиться с синдромом ломкой X-хромосомы. Может быть, Вашему ребёнку только что поставили этот диагноз, может быть, Вы как специалист помогаете семьям, в которых растут дети с этим синдромом. Часто после периода неопределённости, после поисков причины замедленного развития ребёнка в итоге ставится диагноз синдрома ломкой X-хромосомы. Это понятие вызывает разные чувства. Что значит этот синдром для родителей, для семьи? Как мы можем оптимально поддерживать и стимулировать ребёнка? Во многих семьях меняются планы на будущее.

В этой брошюре мы хотим дать Вам представление об этом синдроме. Помимо информации об особенностях детей с таким синдромом, здесь Вы найдёте рассказ родителей о своём личном опыте с этим диагнозом, и о том, как из детей могут вырасти радостные, уверенные в себе люди.

Мы с удовольствием дадим более подробный ответ, если Вы обратитесь к нам по адресу в конце брошюры.

С наилучшими пожеланиями, Ваша

Эльке Оффенхойзер, весна 2007 г.
(1 Председатель)

Информация о синдроме

Значение названия

Фрагиль – означает «ломкий, хрупкий». «Х» в названии указывает на место происхождения: наследственность человека - хромосомы. Каждый человек имеет набор из 46 хромосом. Хромосомы несут всю информацию о наследственности, которая передаётся детям от родителей. Каждые 2 хромосомы образуют пару. В последней паре находятся хромосомы X и Y (XX у женщин и XY у мужчин). Обе эти хромосомы называются половыми, т.к. они определяют пол ребёнка. При ломком X-синдроме речь идёт о хромосоме X. Она несёт генетическое изменение, которое под микроскопом выглядит надломленным местом.

Что скрывается за этим названием

Под названием «синдром ломкой X-хромосомы» подразумевают недоразвитость, которая в первую очередь проявляется в умственной отсталости. Слово «синдром» в названии указывает на множество разных особенностей в проявлениях этой болезни.

Частота встречаемости

Данные о частоте распространения синдрома ломкой X-хромосомы в литературе не совсем однородны. В настоящее время вероятность болезни оценивается как 1:4000. Девочки с таким синдромом рождаются реже, чем мальчики.

Наследственность синдрома ломкой X-хромосомы

У каждого мужчины имеются половые хромосомы X и Y, у каждой женщины две хромосомы X. При оплодотворении женщина передаёт одну из хромосом X. Мужчина передаёт хромосому X или Y. В первом случае рождается девочка, а во втором - мальчик. Синдром ломкой X-хромосомы не представляет собой спонтанную мутацию, подобную генетическим изменениям синдрома Дауна. Он развивается в течение многих поколений. Прежде чем наступает полная мутация гена, и таким образом появляется ломкая X-хромосома, признаки начинающейся мутации появляются уже у родителей и их родителей. В этих случаях говорят о «премутации», родители и их родители являются «носителями предрасположенности».

Если генетическое изменение заключено в хромосоме X отца (в данном случае он является носителем предрасположенности), то его сыновья не будут носителями ломкой хромосомы X, т. к. наследуют хромосому Y. Все его дочери унаследуют генетические изменения, т.к. им достанется от отца хромосома X. Они, как правило, обладают нормальным интеллектом, но являются носителями предрасположенности.

Если такое генетическое изменение есть у матери, то она сама является носителем предрасположенности. При передаче генетической информации потомству от такой матери возможны два варианта:

1. Мать передаст по наследству неизменённую хромосому X. Ребёнок, а позже его дети, не будут рождаться с синдромом ломкой X-хромосомы.
2. Мать передаст по наследству изменённую хромосому X. В этом случае возможны две ситуации:

- а) Ребёнок хотя и имеет предрасположенность, но сам здоров. Ген остаётся на стадии премутации.
- б) Ребёнок не просто имеет предрасположенность, но и сам страдает от синдрома ломкой X-хромосомы. Ген претерпевает полную мутацию.

Поскольку изменённая хромосома до полной мутации может передаваться через много поколений, то синдром ломкой X-хромосомы может долгое время оставаться не выявленным.

Типичные признаки синдрома

Физические признаки

Большая голова с продолговатой формой лица, оттопыренные уши, высокий лоб, высокое небо.

Моторика

Заторможенное развитие моторики, вялость мускулатуры (пониженный мышечный тонус, гипотония), растянутые суставы, часто необычная неуклюжая походка, нарушения равновесия, проблемы с мелкой моторикой, напр., трудно держать в руках карандаш и писать, есть вилкой с ножом.

Речь

Заторможенное развитие речи, частое повторение одного предложения или слова (эхолалия), невнятное произношение, подражание в оборотах речи, хорошее понимание речи.

Восприятие

Хорошая долговременная память, фотографическая память, нахождение увиденного, замечается отсутствие предметов, различные степени трудности в обучении.

Поведение

Беспокойство, гиперактивность, проблемы с вниманием. Аутистическое поведение: проблемы с изменениями (склонность к ритуалам), избегают прямого взгляда, стереотипное поведение, размахивание руками или укусы рук, боязливая реакция на звуки, яркий свет и новое окружение, социальная робость (застенчивость).

Что значит этот диагноз для родителей?

Родители детей с таким диагнозом реагируют по-разному.

Во-первых, родители - и в первую очередь матери – чувствуют облегчение от упрека, что они плохо или неверно воспитывали своего ребёнка (или своих детей, если болезнь у нескольких членов семьи). Это облегчение нельзя недооценивать. Кто много лет упрекал себя в том, что «недостаточно компетентно» воспитывал своего ребёнка, чувствует своего рода облегчение при постановке такого диагноза.

Одновременно диагноз синдрома ломкой X-хромосомы вызывает у родителей шок, и им необходимо какое-то время, чтобы прийти в себя. К сожалению, поддержка родителей именно в первое время после того как поставлен диагноз, зачастую абсолютно недостаточна. Слишком часто родители остаются наедине с заключением. Как они справятся со своими чувствами, предоставлено им одним. Хотя уже одно предложение поговорить, могло бы стать большой помощью для родителей.

К сожалению, в некоторых семьях ставится вопрос о том, кто виноват. Партнёр, от которого унаследовано генетическое изменение, чувствует упрек в том, что он виновен в инвалидности ребёнка. Здесь надо сказать, что генетические изменения проходят независимо от воли носителя, их нельзя вызвать целенаправленно!

Получить объяснение трудностям своего ребёнка – тоже своего рода шаг вперёд. Неопределённость заменяется возможностью активных действий, можно искать единомышленников для обмена мнениями, использовать опыт других людей, не быть в одиночестве с поиском помощи в книгах. Для многих родителей этот процесс – спасение и большой шаг на пути к осмыслению диагноза.

Ребёнку с синдромом ломкой X-хромосомы нужны знающие, уверенные в себе родители, которые могут поддерживать и содействовать ему.

Уже первая беседа оказывает помощь!

Круг людей с такими детьми и лиц, с которыми можно поговорить на эту тему, Вы найдёте в Интернете

www.frax.de

Сильная сторона детей с синдромом ломкой X – хромосомы

Родители, которые узнают о диагнозе синдрома ломкой X-хромосомы, зачастую получают специальную литературу и информацию, которая производит впечатление, что будущее их детей выглядит мрачно, что о положительном развитии их ребёнка можно и не мечтать. Очень жаль, но это не дальнзорко. При этом зачастую забывается, что дети с синдромом ломкой X-хромосомы имеют и свою сильную сторону:

Дети с синдромом ломкой X-хромосомы имеют дар очень хорошего визуального восприятия. Очень многое они учат через подражание. Они интересуются работой по дому и саду.

Чем старше ребёнок с синдромом ломкой X-хромосомы, тем лучше он может сам себя занимать.

Многие трудности, с которыми сталкиваются родители маленьких детей, с возрастом упрощаются.

Дети с синдромом ломкой X-хромосомы зачастую очень приветливые и открытые. Их отличает большая готовность помочь, но и ярко выраженная социальная чувствительность. Если они преодолели по отношению к чужим людям чувство страха, то полностью доверяют им.

Ребёнок с синдромом ломкой X-хромосомы учится и развивается медленней, чем здоровый ребёнок, а некоторые вещи вообще не доходят до его сознания. Но это вовсе не означает, что ребёнок вообще ничему не может научиться и совсем не будет развиваться дальше. Решающим является то, что ребёнок по-своему и в рамках своих возможностей будет счастлив. Ему нужна большая помощь и поддержка родителей, чтобы научиться читать, писать и считать. С ним у Вас будут и прекрасные, весёлые дни, как и со всеми другими детьми.

Он будет всегда достойным любви человеком.

Лечение?

В данный момент нет возможности излечить синдром ломкой X-хромосомы. Лечить можно только симптомы.

Стимуляция?

Чтобы создать ребёнку с синдромом ломкой X-хромосомы самые лучшие предпосылки для самостоятельности в жизни, необходимо как можно раньше начать этому способствовать. Стимуляция возможна в следующих сферах:

- моторике,
- в общении,
- в восприятии,
- в познании,
- в поведении в обществе,
- в развитии жизненно важных способностей.

Полезными оказались среди прочего лечебная гимнастика, эрготерапия (улучшение физических и духовных возможностей), логопедия (стимуляция речи) и лечение по методу Монтессори (помоги мне сделать самому). Целью при этом является продвижение процессов развития при помощи поддержки, но не приравнивание к нормам, не попытка тренироваться до исчезновения отсталости. У детей с генетическими особенностями те же цели, которые важны для всех остальных детей: по возможности стать самостоятельными, радоваться жизни и найти своё место в обществе.

Мероприятия, бесспорно облегчающие работу с детьми с синдромом ломкой X-хромосомы

- Создать привычную, неменяющуюся среду
- Создать спокойную обстановку
- Разработать структуру дня
- Позаботиться о движении (спорт)
- Давать достаточно времени на привыкание к новым людям
- Всяческие изменения предпринимать очень медленно

Никлас

Рассказ родителей о развитии ребёнка

Летом 1997 года родился наш сын Никлас. После двух дочерей наконец-то долгожданный сын. Но уже вскоре мы заметили, что с Никласом что-то не так. Он развивался очень медленно. В год он ещё не мог самостоятельно сидеть, и никаких других успехов тоже не было. Все врачи, к которым мы обращались, утешали нас словами «всё ещё придёт...». Два года мы метались от врача к врачу, от клиники к клинике. В конце концов, был поставлен диагноз: у Никласа синдром ломкой X-хромосомы!

К этому времени ему уже исполнилось 3,5 года, и мы начали раннюю стимуляцию. В 4 года Никласа отдали в лечебно-педагогический детский сад. Он едва говорил и очень плохо и мало ходил. Тогда мы ещё пользовались коляской. В детском саду с Никласом делали лечебную гимнастику, с ним занимался логопед. К нашей радости он развивался довольно хорошо и через год уже мог сказать 4-5 слов-предложений.

Два года Никлас ходил в детский сад и когда пошёл в школу, ему уже не нужно было заниматься с логопедом.

Нашему сыну уже 9,5 лет и иногда он нас заговаривает (о чём мы никогда даже и не думали). И с точки зрения моторики Никлас отлично развился. Он любит играть в футбол, катается на велосипеде, а во время отпуска мы даже ходим в походы.

Когда я сейчас наблюдаю за своим сыном, мне кажется, что нет ребёнка более счастливого и довольного!

Анке Унгру

Первые школьные годы Ларса - Рассказ родителей о развитии ребёнка

После трёх очень счастливых лет в интеграционном детском саду нам нелегко было выбрать школу. Мы искали школу, в которой увидят жизнерадостность Ларса, его юмор, дружелюбность, но и оценят как нечто особенное. Мы хотели найти школу, где его будут стимулировать, где он сможет ориентироваться на хороших учеников, но где в тоже время оценят его сильные стороны. Мы нашли лечебно-педагогическую лесную деревенскую школу с красивым названием: школа для детей, нуждающихся в душевном уходе.

Вот уже четыре года каждый день Ларс радостно идёт в школу. Он быстро освоился с распорядком дня с его ритмическими повторениями. В его классе 10 ребят. Вместе со своими двумя учителями они проведут первые восемь школьных лет в этом составе. На протяжении нескольких лет класс превратился в сплочённую группу. Ларс чувствует признание и гордится тем, что принят в эту группу.

Содержание уроков преподаётся длительное время, т.е. у главного урока – только одна тема, напр., счёт. Такой метод обучения доступен Ларсу: ему нужно частое повторение, тогда он хорошо запоминает материал и чувствует себя уверенно. И без того маленький класс во время главных уроков делится на три группы, в зависимости от индивидуальных возможностей.

В этой школе Ларса оберегают, защищают и направляют, в то же время им руководят. Несмотря на это его готовят к самостоятельной жизни. - Геза Борек

Дверь открылась, дверь закрылась...

Знакомство с жизнью детей с синдромом ломкой X-хромосомы на примере Хагена

... Дверь открылась, дверь закрылась. В прихожей снимается трубка телефона, набирается номер, имитируется разговор с Матиасом «Да, пока!»

«Привет, вот и я», кнопка лифта, дверь открылась, дверь закрылась... «Матиас уже пришёл?»

Так зачастую выглядит начало занятия по психомоторике с Хагеном (1988 года рождения). Для нейтрального наблюдателя создаётся впечатление, что он временно попал в вихрь ветра. Потому что так быстро, как Хаген появляется, так же быстро он может снова исчезнуть. Эта быстрая перемена «от одного к другому» часто наблюдается в работе с Хагеном, при этом эта беспокойность моторики не единственное, что отличает Хагена. Его способность восхищаться происходящим, окружающим миром и участием других лиц, заражает не только детей в группе, но и терапевтов, работающих с ним.

Как только он попадает в психомоторные аудитории и видит множество специальных пособий, его почти невозможно удержать. Он моментально погружается в самостоятельно выбранную игру. При этом не замечается ни малейшей боязни, недоверия или робости, что так часто наблюдается у других детей.

Однако часто эта творческая игра быстро заканчивается.

Эксперименты, вариации, конструкции внезапно прерываются вскриком или заканчиваются бегством. Выключателям, дверным ручкам, кнопкам молниеносно придаётся огромное значение, при этом возвращение к игре происходит после кратковременной «разрядки» и после остановки терапевтами.

Частенько Хаген может выразить своё негодование и «выгнать» того или иного терапевта. «Ты уволен!» Способность проявить свою досаду не уступает проявлениям радости и одобрения.

В начале моей работы с Хагеном у меня часто возникал вопрос, что в нём вообще происходит, как он воспринимает и перерабатывает происходящее. Прежде всего, стоит ли каждый раз его останавливать, не давая выйти из происходящего. К тому же я часто с трудом понимал его речь. Частенько мне была не понятна связь или конкретное содержание, или я просто акустически не понимал его.

На прикосновения он реагировал тем, что зачастую убегал, кусался или начинал кричать. Эта манера затрудняла подход к нему.

Сегодня, спустя год, можно отметить значительные успехи. Как для Хагена, так и для меня. Хаген стал значительно общительней и доступнее и, тем самым, намного понятнее. Мне показалось, что с увеличением количества движений, с улучшением речевых способностей и с контактом в группе были преодолены некоторые барьеры в области тактики, а это во многом изменило и облегчило работу. По тому, как он двигается, бросается в глаза, что Хаген очень активно и, прежде всего, смело подходит к разным предложениям подвигаться, но он во многом переоценивает свои возможности и тогда часто отступает от последовательности движений. Создаётся такое впечатление, что он только что испугался сам себя.

Если подвести итог за этот год с Хагеном, то можно сказать, что объём опыта движения и вращение в очень маленькой группе поддержало его развитие. При этом он является лицом, которое задаёт темп и направление.

Татьяна Фасоулас

Хаген

... и как дальше шли дела.

Рассказ о развитии.

Между тем Хаген вырос и работает с ноября 2005 года в мастерской в Бремене. Во время обучения в центре, стимулирующем восприятие и развитие, под названием «Школа у воды» он уже был здесь на практике, так что обстановка была ему знакома и он уже знал некоторых сотрудников.

Для Хагена было ясно, что он хочет работать в садоводстве. Во время фазы профессионального обучения он ещё познакомится с другой деятельностью в мастерской.

Хаген в состоянии быстро научиться предлагаемой ему работе и работает для своих возможностей концентрированно. Ну конечно, иногда вокруг появляется много интересных вещей, которые могут отвлекать от работы: напр., звуки грузовиков или автопогрузчиков во дворе. Однако он научился не воспринимать незначительные фоновые звуки такие как радио или шум вентиляции. Шумные машины по-прежнему составляют проблему.

Помимо работы предлагаются разнообразные сопровождающие мероприятия. Профессиональное обучение используется, чтобы поощрять и требовать, потому что работать надо учиться.

У Хагена столько способностей и талантов, которые обязательно надо продолжать развивать. Обычно они проявляются, когда их и не ждёшь.

Петер Шминке

Рассказ о развитии из «кухни для обучения»

Марайле и её работа

Мастерские общественно полезного труда в Кёльне

Я работаю на кухне, но, к сожалению, здесь больше не готовят!

Марайле закончила двухгодичную тренировку рабочего и вот уже пять с половиной лет работает в «кухне для обучения».

«Я должна рассортировать одежду, пересчитать и разложить по мешкам. Потом я должна положить их на тележку. Потом я должна положить полотенца в маленькие кухни. Потом я должна положить полотенца в стиральную машину и постирать. Потом я должна прогладить полотенца, повесить над тележкой, сложить и сгруппировать в пакеты по 9 штук. Потом я должна спросить по группам, кому рабочая одежда. Я должна выдавать одежду по размерам, это написано на карточке. Когда я это сделаю, я должна почистить стиральную машину, а потом помыть полы, протереть кафель и вынести мусор. Потом я пойду наверх в столовую, помогу поставить посуду в шкаф для подогрева и помогу убрать помещения для мытья посуды. Иногда я всю неделю работаю в столовой: я должна вытирать столовые приборы, намазывать булочки, раздавать еду или убирать вымытую посуду. По понедельникам собирается группа и распределяется работа на неделю».

Марайле Госселаар

Печь маленькие булочки?

Фридер в качестве примера профессиональной перспективы для подростков и молодых людей с синдромом ломкой X-хромосомы

В 2005 году наш сын в 19 лет кончил школу. В сентябре того же года он начал получать квалификацию помощника для кухни в кухне гостиницы нашей родной общины.

Всё нормально, или? Ничего особенного для молодого человека после 12 лет школы? Для нас, родителей, это уже действительно стало нормальным.

Но поскольку наш сын нуждается в особой опеке, так как страдает синдромом ломкой X-хромосомы, то были периоды в его развитии, когда мы считали это не возможным и не думали, что он на это способен...!

Фридер родился в 1986 году. Он был нашим первым ребёнком и соответственно самым старшим из трёх детей. Фридер был радостным и достаточно довольным ребёнком, но его особенности тяжёлым грузом лежали на нашей ещё молодой семье. Диагноз синдрома ломкой X-хромосомы был поставлен в 9 лет. Для нас, родителей, это много изменило.

Некоторые моменты в его поведении стали нам теперь понятны, и это многое облегчило, но наша семейная жизнь как была, так и осталась подчинённой потребностям Фридера. Часто это было не просто!

Первые четыре года Фридер ходил в школу для детей с физическими недостатками, потом, к сожалению, школу пришлось поменять. Из школы в Эсслинге он был переведён в школу для умственно отсталых детей в Гёппинген. После периода привыкания он там очень хорошо освоился и по три года ходил на занятия в классы средней ступени, потом верхней ступени, а затем ступени трудового обучения. Годы последней ступени были направлены в особенности на подготовку к профессиональной жизни!

В начале подготовки к профессиональному обучению мы были несколько удивлены – наш маленький любимый Фридер уже сейчас должен работать! Ведь ему ещё так многому надо научиться! Но судя по Фридеру, мы поняли, что он хочет работать также как и все подростки последних лет обучения в школе. На первом рабочем рынке он прошёл несколько практик. В соответствии с потребностями, во время работы Фридера сопровождали по несколько часов, а то и весь день.

Три школьных года он работал в пекарне, в кафе (обслуживание), в кондитерской, в супермаркете, в лесу; прошёл три практики в мастерских для инвалидов, в кухне гостиницы в Кюнцельзау (за 100 км от дома) и в кухне гостиницы нашего населённого пункта. Здесь он буквально заработал себе место для обучения (квалификация на помощника при кухне), так как

параллельно со школой в течение 1,5 лет проходил здесь практику. После окончания школы он работал на кухне 4 дня в неделю, а на пятый день ходил в мастерские для инвалидов, это был день теоретического обучения. Человек, сопровождающий его трудовую деятельность, учил там с ним теорию. Напр., время (но это очень трудно), культуру поведения, разновидности овощей по карточкам, предписания по гигиене, защиту труда, его собственное поведение... Это так называемое «сориентированное на предприятие профессиональное обучение» в Гёппингене в течение 2 лет оплачивает Трудовой союз по вопросам рабочих и служащих, союз помощи в жизни – основа мастерских для инвалидов, сопровождает квалификацию. Работодатель в это время вообще не несёт никаких расходов!

Дорогие родители, обязательно дайте своему ребёнку, конечно, в соответствующих рамках, работу, новое, волнующее и трудное! Всё это значит развитие личности. Найдите со своим ребёнком границы, и, что очень важно, попытайтесь создать представление о будущем! Проявите силу и не бойтесь общения с ведомствами и учреждениями, это имеет смысл! Дайте своему ребёнку собрать по возможности многогранный опыт, в том числе и отрицательный!

Сегодня Фидер может работать до 40 часов в неделю (с соответствующими паузами), он учится по своей собственной стратегии обходиться без чтения, письма, счёта и часов. Работа удовлетворяет и заполняет его – он обеими ногами стоит на земле! А это как раз то, чего мы желаем каждому нашему ребёнку, и это возмещает все усилия, все страхи, да просто всё.

Барбара Шмидле

Эти советы...

дали бы и сами больные и их близкие

- Нам трудно смотреть в глаза - пожалуйста, сядьте или встаньте рядом с нами.
- Мы любим повторяющиеся процессы и нам трудно приспособливаться к изменениям – скажите нам, когда грядут изменения и почему они необходимы.
- Может быть, нам трудно говорить, но нельзя недооценивать наше понимание речи – продолжайте говорить с нами и помните, что мы всё слышим, что Вы говорите!
- У нас отличное чувство юмора – дайте нам вести простую беседу и радоваться милым шуткам.
- Вы хотите нас чему-то научить – покажите нам, как это делается. Вместо того чтобы говорить медленно, пользуйтесь короткими предложениями с паузами между ними.
- Если обстановка становится для нас слишком громкой или суебливой, что может, например, случиться если в помещении слишком много людей, то у нас может появиться чувство паники и страха. - Дайте нам сначала выйти, чтобы собраться. Очень даже возможно, что мы позже вернёмся.
- Мы очень чутко реагируем на настроения других людей, их чувства и поведение – когда другие беспокоятся, это нас волнует. Когда кто-то нервничает, это нас тревожит.
- Мы любим спокойную обстановку и боимся, когда другие ругаются или кричат.
- Старайтесь не подходить к нам слишком близко – многим из нас неприятны прикосновения.
- Нам трудно выражать свои чувства или просить о помощи – если наше поведение ухудшается, то, наверное, нас что-то тревожит.
- Попробуйте понять нас, тогда мы вместе сможем наслаждаться жизнью.

Линне Цвинк, Национальное общество Ломкая Х, Великобритания. Перевод с дружественного разрешения автора.

Галерея фотографий

Фотографии грудничков, детей, подростков и взрослых с синдромом ломкой X-хромосомы

Информация и литература

Зарегистрированное общество заинтересованных лиц Фрагилес-Х

- Научные работы о синдроме ломкой Х-хромосомы
- Перечень вспомогательной литературы
- Сообщения общества
- www.frax.de

Получить можно через:

Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.

Geschäftsstelle

Carl-Malchin-Weg 5

18055 Rostock

Тел. 0381-29642375

Факс: 0381-29642376

e-mail: geschaefsstelle@frax.de

Здесь Вы получите информацию о группах самопомощи и о лицах, к которым надо обращаться в случае необходимости.

Издано зарегистрированным Обществом заинтересованных лиц
Фрагилес-Х

5 издание 2008 г.