

## Editorial

Wir können es selbst kaum glauben und doch ist es wahr. Mit der 50. Jubiläumsausgabe von **KINDER SPEZIAL** konnte eine Nische ausgefüllt werden, die der Mitbegründer und Ehrenvorsitzende Prof. Hubertus von Voß so beschreibt: „Über die 15 Jahre entwickelte sich **KINDER SPEZIAL** zu einer Drehscheibe, wo sich Fachleute und Politiker einerseits, Eltern und die Selbsthilfe mit ihren eigenen Erfahrungen und ihrer hinzu gewonnenen Kompetenz zu den Krankheiten und Entwicklungsstörungen bei ihren Kindern andererseits begegneten und sich austauschten.“ (Seiten 6/7). Damit implementierten sie das eigene Erleben in das Bewusstsein aller Leser. Bereits mit der 1. Ausgabe von **KINDER SPEZIAL** im Jahr 1999 wurden Themen (Seltene Krankheiten, ADHS, Zerebralparese) fokussiert, die auch heute nichts von ihrer Aktualität eingebüßt haben. Und in den weiteren 48 Ausgaben kamen viele weitere Themen hinzu (siehe Seite 8/9).

Viele Besonderheiten zeichnen **KINDER SPEZIAL** aus: Die Zeitschrift greift Themen auf, die sonst in der Medienlandschaft eher untergehen. Seit der 21. Ausgabe im Jahr 2005 bildet das Herzstück jeder Ausgabe ein Schwerpunktthema, das – wie diesmal auch die Gesichtsfehlbildungen – zumeist von **Kinder Spezial** Redakteurin Katharina Maidhof-Schmid konzipiert und umgesetzt wird. Und das nicht nur aus der medizinischen Perspektive, sondern auch aus der Sicht der Betroffenen und deren Eltern. Diese Beiträge stoßen immer auf ein breites Echo. Zum einen bei den rund 11.000 Kinder- und Jugendärzten, die **KINDER SPEZIAL** zusätzlich erreicht. Zum anderen über die eigenen Publikationen der Eltern-Selbsthilfe, in denen häufig Beiträge aus **KINDER SPEZIAL** abgedruckt werden. Und schließlich sollen auch die Förderer des Kindernetzwerks und von **KINDER SPEZIAL** gewürdigt werden (S.30-32). Ein großer Dank an alle, die uns 2014– wie etwa der Interdisziplinäre Arbeitskreis für Lippen-Kiefer-Gaumenspalten/Kraniofaziale Anomalien unter der Koordination von Prof. Siegmund Reinert in dieser Ausgabe sowie die **DAK Gesundheit** – unterstützt haben. Auf ein Neues im Jahr 2015 und weiteren 50 Ausgaben!

Raimund Schmid  
Redaktionelle Leitung von **Kinder Spezial**



### AKTUELL

5/6 | Warum **Kinder Spezial** eine ganz besondere Zeitschrift ist...

6/7 | Die 50 Jubiläumsausgabe von **Kinder Spezial**: Ein Rückblick vom Mitbegründer Prof. Dr. Dr. h.c. Hubertus von Voß

8/9 | Von 1999 bis 2014 - 50 Ausgaben von **Kinder Spezial**: Die Schwerpunktthemen im Rückblick

10-12 | Stimmen zum Jubiläum von **Kinder Spezial**

### SCHWERPUNKT

13 | Das Interview / Behandlung von Lippen-Kiefer-Gaumenspalten hat sich in den letzten Jahrzehnten spürbar verbessert

14-16 | Mit einem interdisziplinären Behandlungskonzept gelingt heute meist auch die Rehabilitation schwerwiegender Formen von LKG-Spalten

Diese Ausgabe von  
**KINDER SPEZIAL**  
wird gefördert von:

**DAK**  
Gesundheit

## Impressum

**Herausgeber-Gremium:** Raimund Schmid (Redaktionelle Leitung) Prof. Dr. Knut Brockmann, Prof. Dr. Dr. hc. Hubertus von Voß (Wissenschaftliche Leitung) **Adresse:** Kindernetzwerk e.V., Hanauer Straße 8, 63739 Aschaffenburg, Tel. 06021/12030, Fax 06021/12477, E-Mail: [info@kindernetzwerk.de](mailto:info@kindernetzwerk.de) **Redaktion:** Dr. Winfried Kösters -Kös- und Raimund Schmid -ras- (Politik, Aktuelles), Annette Porcher-Spark -PS- und Dr. Nicola Siegmund-Schultze -nsi- (Medizin, Pädiatrie), Martin Wortmann -mwo-, Katharina Maidhof-Schmid -KMS, Hartmut Kreuzt (Fotos) **Gestaltung:** Rene Fugger **Anzeigen:** Delphin-Werbung **Ambrosius Förderer dieser Ausgabe:** **DAK Gesundheit** **Kooperationspartner:** Kinderärztliche Praxis **Auflage:** 15.500 **Druck:** drucken123, Aschaffenburg

**Spendenkonto: 924290, Sparkasse Aschaffenburg BLZ: 79550000**

17-18 | „Kraniofaziale Anomalien“ betreffen sowohl den Gesichtsschädel als auch den Hirnschädel: Ein Überblick

19-20 | Behandlungsprozesse bei seltenen Gesichtsfehlbildungen sind äußerst langwierig

21-22 | Gesichtsfehlbildungen: Die große Bedeutung der psychosozialen Betreuung von Familien wird häufig unterschätzt

23-29 | Serviceteil zum Schwerpunktthema: Fallbeispiele, Buch- und Linkempfehlungen, Selbsthilfeorganisationen

### KINDERNETZWERK

30-32 | Überblick über die Projekte und Förderer im Jahr 2014

33 | Fragen und Antworten zur großen Kindernetzwerk-Umfrage: Wo besteht politischer Handlungsbedarf?

34 | **KNW Splitter:** **KNW-Ehrenvorsitzender** Hubertus von Voß mit dem Bundesverdienstkreuz am Bande ausgezeichnet