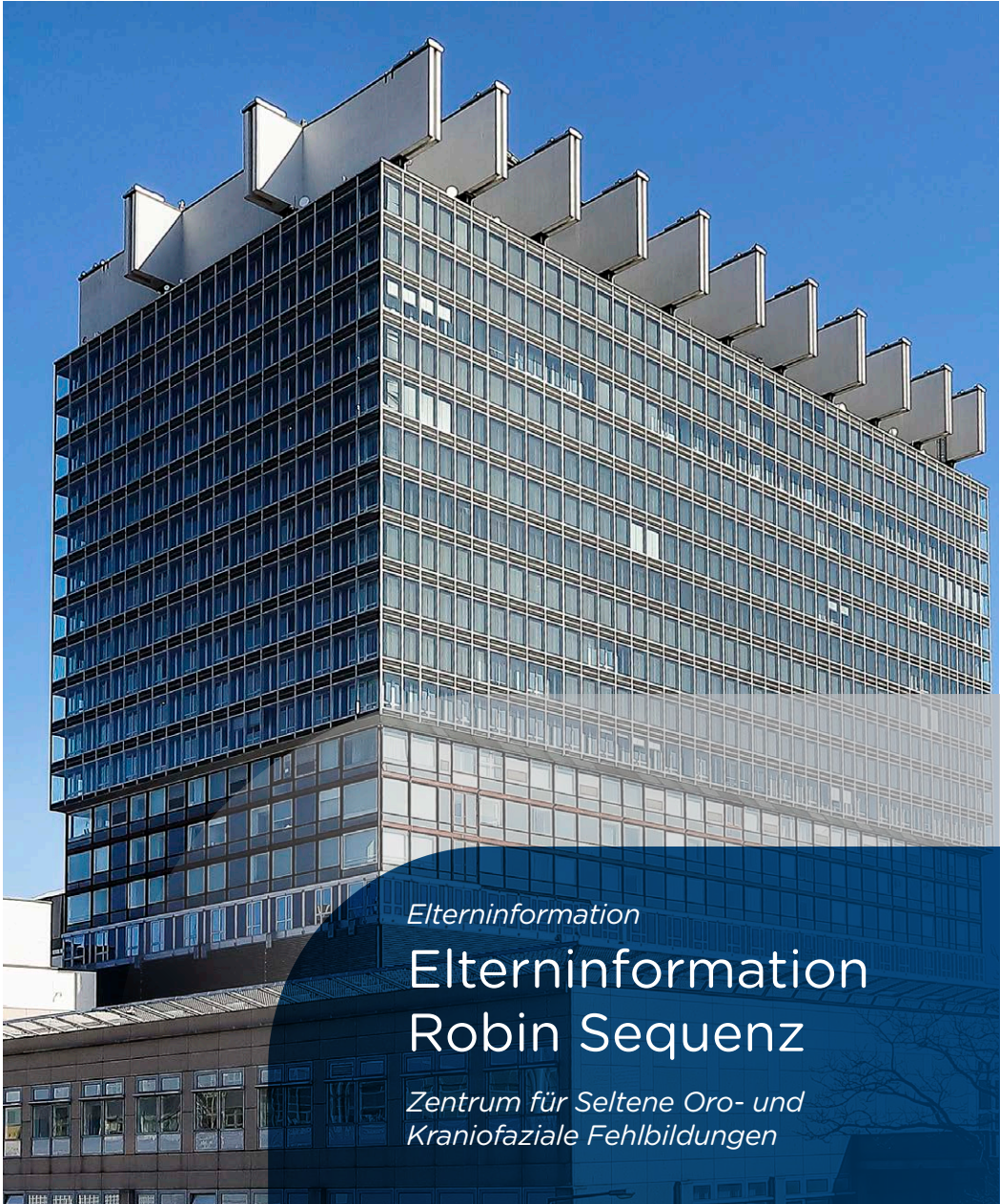




UNIKLINIK  
KÖLN



*Elterninformation*

# Elterninformation Robin Sequenz

*Zentrum für Seltene Oro- und  
Kraniofaziale Fehlbildungen*



## » Impressum

Uniklinik Köln  
Poliklinik für Kieferorthopädie  
Direktor: Univ.-Prof. Dr. Bert Braumann

Klinik und Poliklinik für  
Mund-, Kiefer- und Plastische Gesichtschirurgie  
Direktor: Univ.-Prof. Dr. Dr. Christian Linz

Anschrift:  
Uniklinik Köln  
Kerpener Straße 62  
50937 Köln

E-Mail: [zentrum-lkgs@uk-koeln.de](mailto:zentrum-lkgs@uk-koeln.de)

Internetadresse:

<https://kieferorthopaedie.uk-koeln.de/schwerpunkte/angeborene-fehlbildungen-lkgs/>

## Was ist eine Robin Sequenz?

Man spricht von einer Robin Sequenz, wenn verschiedene, für dieses Erscheinungsbild charakteristische Symptome zusammen auftreten: Ein zu kleiner und zurückliegender Unterkiefer, eine dadurch zurückfallende Zunge und eine daraus resultierende Verlegung der Atemwege. In vielen Fällen liegt zusätzlich eine Gaumenspalte vor. Die Symptome hängen ursächlich zusammen, daher kommt die Bezeichnung „Sequenz“.

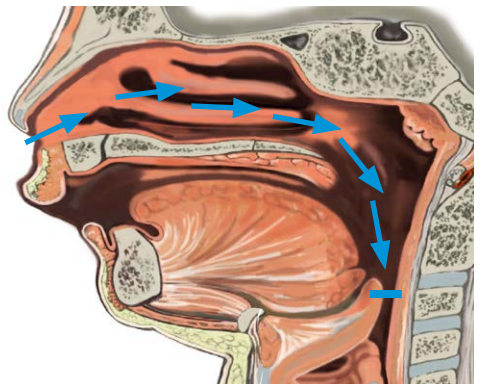
Während die Gaumenspalte eine häufigere Fehlbildung ist, gehört die Robin Sequenz zu den seltenen Erkrankungen. In Deutschland kommt auf 8060 Geburten ein Kind mit dieser Fehlbildung zur Welt. Tritt die Robin Sequenz als alleinige Fehlbildung auf, spricht man von einer isolierten Form. Sie macht etwa die Hälfte aller Fälle aus, während bei der anderen Hälfte die Robin Sequenz Teil eines diagnostizierten Syndroms ist und zusammen mit anderen Fehlbildungen und Funktionseinschränkungen auftritt.

Aufgrund der Kiefer- und Zungenrücklage kommt es zu unterschiedlich stark ausgeprägten Atem-, Schluck- und Ernährungsproblemen mit der Gefahr einer Gedeihstörung. Eine Verlegung der Atemwege kann sich direkt nach der Geburt zeigen und kann unter Umständen ein sofortiges Handeln der Kinderärzte erfordern. Die Atemstörung kann sich aber auch erst in den ersten Lebenswochen entwickeln, oder nur beim Trinken auftreten. Bei vorliegender Gaumenspalte fehlt die für die Ernährung, das Sprechen und die Atmung wichtige Trennung von Mund- und Nasenraum. Zusätzlich kann es durch die veränderte Muskulatur des weichen Gaumens zur Fehlfunktion der Mittelohrbelüftung kommen.

Wird die Robin Sequenz schon im ersten Lebensjahr erfolgreich behandelt, ist die Prognose sehr günstig. Ist die Robin Sequenz Teil eines Syndroms, hängt die Prognose von der Grunderkrankung ab.



Typische Unterkieferrücklage bei Robin Sequenz.



Darstellung der Atemwegsverlegung (blaue Pfeile) durch Unterkieferrücklage und zurückfallende Zunge.

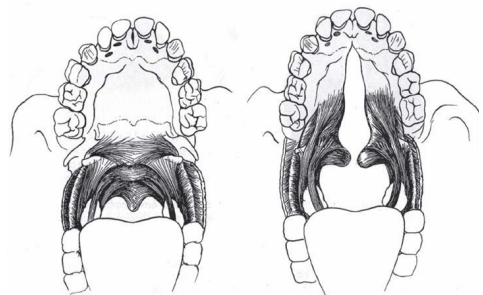
Durch eine adäquate und konsequente Therapie können wir mögliche Folgeschäden der obstruktiven Atmungsstörung verhindern und eine ungestörte körperliche und geistige Entwicklung ermöglichen. Verschiedene Maßnahmen können erforderlich werden: eine Einschätzung erfolgt in der Regel über die klinische Untersuchung, Monitorüberwachung in der Klinik und eine Untersuchung im Schlaflabor. Bei geringer Ausprägung kann schon eine einfache Modifikation der Gaumenplatte und/oder orofaziale Stimulationstherapie die Atmung ausreichend stabilisieren. Bei schwerwiegenderer Einengung oder Verschluss der oberen Luftwege kann ein vorrübergehendes Einführen eines Atemschlauches in den Rachen nötig werden (nasopharyngealer Tubus). Die Betreuung erfolgt in solchen Fällen durch die Kinderärzte der Kinder-Intensivstation. Unser Behandlungskonzept zur Atemsicherung bei Robin Sequenz sieht eine Versorgung mit einer kieferorthopädischen Apparatur vor, der sogenannten Spornplatte. Sie ist für Ihr Kind wenig belastend und ersetzt im Idealfall den nasopharyngealen Tubus. Chirurgische und somit deutlich belastendere Eingriffe zur Atemsicherung können dadurch vermieden werden.

Bei vorliegender Gaumenspalte erfolgt der Verschluss der gespaltenen Strukturen bereits im ersten Lebensjahr. Spezialisten aus der Kinderklinik, Mund-Kiefer- und plastischen Gesichtschirurgie, Kieferorthopädie, Hals-Nasen-Ohrenheilkunde und Logopädie sind in die enge multidisziplinäre Betreuung eingebunden. Ein intensiver Austausch mit allen an der Behandlung Beteiligten ist uns wichtig, insbesondere mit den Kinderärzten im stationären und ambulanten Bereich. Nach Entlassung erhält der behandelnde Kinderarzt Ihrer Wahl von uns ein ausführliches Informationsschreiben mit dem vorgeschlagenen Behandlungsablauf. Falls eine logopädische Behandlung erforderlich wird, werden wir Ihnen nach Möglichkeit eine wohnortnahe Einrichtung vermitteln.

Das „Hebammen Netzwerk Köln e.V.“ kann Ihnen Hebammen nennen, die bereits Erfahrungen mit der Ernährung von Kindern mit Robin Sequenz haben. Auch wenn das Stillen vielleicht nicht oder nur erschwert möglich ist, haben Sie Anspruch auf eine verlängerte häusliche Betreuungszeit durch eine Hebamme nach der Entlassung aus der Entbindungsklinik.



Typisch U-förmige Gaumenspalte bei Robin Sequenz.



Der veränderte Ansatz der Muskulatur des weichen Gaumens kann zur Fehlfunktion der Mittelohrbelüftung führen (siehe S. 10).

## Das interdisziplinäre Behandlungsteam

Aus der Vielschichtigkeit von Fehlbildung und Fehlfunktionen ergibt sich die Notwendigkeit einer engen Zusammenarbeit von Spezialisten verschiedener Fachrichtungen sowie gut aufeinander abgestimmter Therapieschritte. Bei Vorliegen eines komplexen Fehlbildungssyndroms können zusätzliche Maßnahmen nötig werden, über die Sie die Kinderärzte der Kinder-Intensivstation separat aufklären werden.

Hebamme	häusliche Betreuung, Ernährungsberatung, Stillgruppe
Pädiatrie	stationäre Betreuung und Koordinierung der Therapieschritte, reguläre Vorsorgeuntersuchungen, Impfungen
Kieferorthopädie	Anfertigung, Einsetzen und Kontrolle der Spornplatte, Behandlung im Milch-/Wechsel -u. bleibenden Gebiss
Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie (MKG)	Operativer Verschluss von Gaumen bei vorliegender Gaumenspalte, bei Bedarf Korrekturoperationen, gemeinsam mit KFO: Planung und Steuerung des Behandlungsablaufes
Logopädie (LOGO)	Elternberatung, Elternanleitung zur Frühförderung, Dokumentation der Sprachentwicklung, Diagnostik, bei Bedarf: logopädische Übungsbehandlung
Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde (HNO)/Phoniatrie und Päaudiologie	Diagnostik der Art der Atemwegsverlegung und Bestimmung der Spornlänge über Endoskopie, bei Bedarf: Therapie z. B. Einlage von Paukenröhrchen, im Einzelfall Anpassung von Hörgeräten
Schlafmedizin	Polysomnographie zur Prüfung schlafbezogener Atmungsstörungen
Zahnmedizin	regelmäßige Kontrolle bereits im Milchgebiss
Humangenetik	auf Wunsch der Eltern Beratungsgespräch

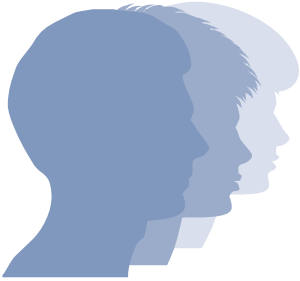
## Interdisziplinäre Betreuung

Ziel der interdisziplinären Behandlung ist es, spätestens bis zur Einschulung möglichst alle Voraussetzungen für die weitere ungestörte Entwicklung in einer Schulumgebung Ihrer Wahl zu erreichen. Dazu sind eine kontinuierliche, beratende Betreuung und Behandlung nötig. Diese beginnt gewöhnlich bereits in den ersten Lebenstagen und endet im Sinne der fortgesetzten, begleitenden Kontrolle erst mit Abschluss des Wachstums, also im ca. 18. Lebensjahr.

Nach initialer Therapie erhalten Sie weitere Termine im Rahmen der Komplexsprechstunde für kranio- und orofaziale Fehlbildungen. Diese Sprechstunde findet regelmäßig statt. Sie können jederzeit einen Termin vereinbaren\*. Sie benötigen hierzu für das jeweilige Quartal einen entsprechenden Überweisungsschein Ihres Kinderarztes.

\*) Anschriften siehe letzte Seite

**Im Rahmen unserer interdisziplinären Kindersprechstunde werden Ihnen spezialisierte Mitarbeiter aus drei Fachrichtungen vorgestellt:**



---

eine Ärztin/ein Arzt der  
Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie (MKG)

---

eine Ärztin/ein Arzt  
der Kieferorthopädie (KFO)

---

ein Logopäde (LOGO)

Diese werden eine gemeinsame Dokumentation über den Behandlungsverlauf Ihres Kindes führen. Kinder, die eine „Spornplatte“ tragen, erhalten nach Entlassung aus dem stationären Bereich Kontrolltermine in der Poliklinik für Kieferorthopädie.

An die jährlichen Kontrolluntersuchungen im Behandlungsverlauf werden Sie regelmäßig jeweils zum Geburtsmonat Ihres Kindes erinnert.

## Zeitplan für Patienten mit Robin Sequenz

<b>Zeitpunkt</b>	<b>Maßnahmen</b>
<b>In den ersten Lebenstagen</b>	Primäre Beratung durch das interdisziplinäre Team bzgl. Behandlungskonzept (Kinderintensivmedizin, MKG, KFO, LOGO). Abdrucknahme, Anfertigung und Einsetzen einer modifizierten Gaumenplatte oder Vorbereiten einer Spornplatte (KFO). Anpassen und Einsetzen der Spornplatte mit HNO-ärztlicher Unterstützung.
<b>In den ersten Lebenswochen-/ Lebensmonaten</b>	LOGO: Trink- und Schlucktraining. Elternanleitung. Beratung zu Stillen/Ernährung, sozialrechtliche Fragen. Anleitung zur manuellen Stimulation KFO: Elternanleitung. Regelmäßige Kontrolle und Neuanfertigung der Spornplatte HNO: Pädaudiologische Untersuchung, Hörprüfung, eventuell Paukendrainage (Paukenröhrchen) Schlaf- medizin: Diagnostik schlafbezogener Atmungsstörungen
<b>ca. 9.-12. Monat</b>	MKG: simultaner Verschluss von Weich- und Hartgaumen KFO: regelmäßige Kontrolle und Neuanfertigung der Spornplatte bis zum Gaumenverschluss oder zur vollständigen Stabilisierung der Atmung HNO: Pädaudiologische Untersuchung, Hörprüfung, eventuell Paukendrainage (Paukenröhrchen)
<b>ca. 18.-24. Monat</b>	Interdisziplinäre Kindersprechstunde LOGO: Frühförderung im vorsprachlichen Bereich HNO: Kontrolle beim HNO-Facharzt oder Pädaudiologen
<b>2.-5. Lebensjahr</b>	MKG: bei Bedarf: sprechunterstützende Operation bei Bedarf: Korrekturoperationen KFO: gegebenenfalls Beginn der Frühbehandlung LOGO: Diagnostik, bei Bedarf logopädische Therapie
<b>6.-12. Lebensjahr</b>	KFO: Beginn der regulären Behandlung LOGO: Diagnostik, bei Bedarf logopädische Therapie
<b>jährlich bis zum Abschluss der Behandlung</b>	Interdisziplinäre Kindersprechstunde (MKG, KFO, LOGO): gemeinsame Planung des weiteren Behandlungsverlaufes HNO-ärztliche Kontrollen des Mittelohres (in der Klinik oder beim niedergelassenen HNO-Facharzt oder Pädaudiologen)

## Kieferorthopädische Betreuung in den ersten Lebenstagen

Bei Kindern mit Robin Sequenz sollte die kieferorthopädische Betreuung sobald als möglich beginnen. Bei frühzeitigem Therapiebeginn und korrekter Anpassung der Apparatur wird diese gut toleriert.

Liegt eine Gaumenspalte vor, hat die Gaumenplatte neben der Stabilisierung der Atmung zwei weitere Aufgaben: Durch die künstliche Trennung von Mund- und Nasenraum wird zum einen die Zunge aus dem Spaltbereich gehalten, wodurch eine allmähliche spontane Verengung der Spalte ermöglicht wird. Zum anderen soll durch Überdeckung der Gaumenspalte die Ernährung des Säuglings deutlich erleichtert werden. Jedoch muss sich auch jedes Kind erst an einen nun „geschlossenen“ Gaumen gewöhnen und den Umgang mit der Apparatur erlernen.

Stabilisierung der Atmung: bei der modifizierten Gaumenplatte hilft ein mittelwertig angepasster Sporn das Zurückfallen der Zunge zu verhindern, die Eigenatmung zu stabilisieren und das Trinken zu ermöglichen. Ist die Verlegung der oberen Atemwege durch den Zungengrund oder durch kollabierende Rachenwände ausgeprägt, muss der Sporn beim erstmaligen Einsetzen individuell in Länge und Form angepasst werden. Dies geschieht mittels Endoskopie und hat den Vorteil, dass auch gleichzeitig andere Ursachen der Atmungsstörung ausgeschlossen werden können. Denn zusätzliche Fehlbildungen des Kehlkopfes oder der Luftröhre können die Behandlung mit Spornplatte deutlich erschweren.

Durch die Spornplatte wird die Verlegung der Atemwege verhindert. Die harmonisierte Zungenposition und -funktion begünstigt gleichzeitig den koordinierten Ablauf von Ober- und Unterkieferwachstum, sowie die Lautbildung und Sprechentwicklung.

Die Platte sollte 24 Stunden am Tag getragen und nur zur Reinigung aus dem Mund genommen werden. In den ersten Wochen wird der Sitz der Platte durch Haltebügel unterstützt, die mit Heftpflaster an der Stirn befestigt werden können. Das Ein- und Ausgliedern, aber auch das Reinigen der Spornplatte wird Ihnen gezeigt und mit Ihnen gemeinsam geübt. Nach Entlassung überwacht meist ein Heimmonitor die Atmung Ihres Kindes. Bei regelmäßigen ambulanten Kontrollen wird der Sitz der Platte überprüft. Bis zum Abschluss der Plattentherapie werden ca. 2-3 Neuanfertigungen nötig, die aber in der Regel ohne endoskopische Kontrolle erfolgen können.





Modifizierte Gaumenplatte mit leicht verlängertem Sporn



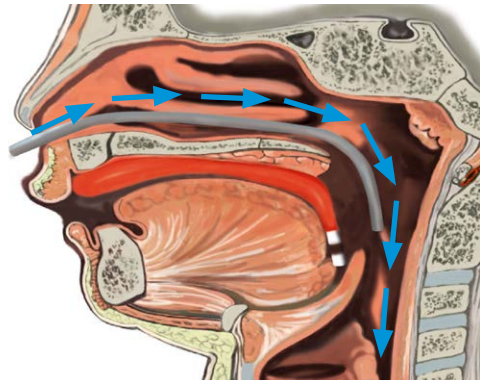
Spornplatte

## HNO-ärztliche bzw. pädaudiologische Betreuung

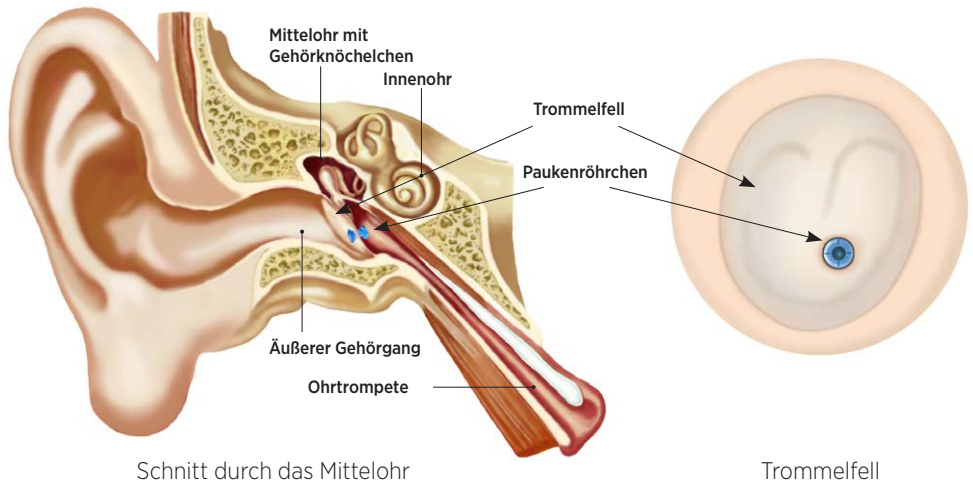
Bei der erstmaligen Anpassung der Spornplatte verschafft sich der HNO-Arzt mittels Endoskopie einen optischen Zugang um die Lage der zurückfallenden Zunge, den verengten Luftweg und die Lage des Kehlkopfes zu beurteilen. Dafür wird ein biegsamer Plastikschauch mit einer kleinen Kamera über die Nasenöffnung eingeführt. So kann auch die Länge des Sporns festgelegt werden. Obwohl die endoskopische Untersuchung nicht schmerzhaft ist, wird diese bei Säuglingen unter Sedierung durchgeführt.



Angepasste und eingesetzte Spornplatte. Korrektur der Unterkieferrücklage und erfolgreiche Stabilisierung der Atmung. Der Sitz wird über Haltebügel gesichert.



Mit Hilfe eines Endoskops (grau) werden die richtige Länge und Lage des Sporns (schwarz-weiß) festgelegt. Die Spornplatte verhindert so das Zurückfallen der Zunge und sichert den Atemweg (blaue Pfeile, vgl. S. 3).



Schnitt durch das Mittelohr

Trommelfell

### Störung der Mittelohrbelüftung:

Spaltbildungen des Weichgaumens führen durch die dadurch eingeschränkte Öffnung der Ohrtrumpete (Tube) zu Tubenbelüftungsstörungen (Mittelohrbelüftungsstörungen) bis hin zum Auftreten von bleibenden Paukenergüssen. Insbesondere der Paukenerguss führt zu einer Schallleitungsschwerhörigkeit, d.h. zu einer behandlungsbedürftigen Einschränkung des Hörvermögens. Die Behandlung des Paukenergusses besteht in der Einlage von Paukenröhrchen. Diese ermöglichen die Belüftung des Mittelohres über den Gehörgang. Wenn möglich werden die Paukenröhrchen in einem gemeinsamen Eingriff mit der MKG durch einen Arzt der HNO-Klinik eingelegt.

### Schwerhörigkeit:

Menschen mit orofazialen Fehlbildungen haben auch ein erhöhtes Risiko für das Vorliegen einer bleibenden Innenohr- oder Mittelohrschwerhörigkeit (z. B. Fehlbildung der Gehörknöchelchenkette). Daher sollte bei Ihrem Kind nach Absprache in der interdisziplinären Komplexsprechstunde eine regelmäßige pädaudiologische Diagnostik (Hörprüfung) erfolgen.

### Logopädische Frühförderung

Die logopädische Betreuung spielt bei der Therapie einer Robin Sequenz eine bedeutende Rolle. Über das erste Trink- und Schlucktraining hinaus kann mittels funktioneller Therapie (orofaziale Regulationstherapie) die Normalisierung der Nahrungsaufnahme beschleunigt werden und das Unterkieferwachstum stimuliert werden. Mit einigen kleinen Handgriffen können Sie die Zungenbewegung Ihres Kindes beeinflussen: Die Stimulation der Zunge bewirkt deren Vorverlagerung und wirkt sich somit positiv auf die Atmung aus. Während die erste logopädische Anleitung in der Klinik erfolgt, sollte eine längerfristige Betreuung wohnortnah in Anspruch genommen werden.

## Stationärer Aufenthalt

Direkt nach der Geburt, zur Diagnostik, bei endoskopischer Anpassung der Spornplatte, sowie ggf. beim operativen Verschluss der Gaumenspalte wird Ihr Kind für einige Tage auf der Säuglingsstation, Kinderintensivstation, oder einer Kinderstation der Uniklinik Köln stationär aufgenommen. Die Mitaufnahme eines Elternteils ist dabei selbstverständlich möglich. Am Aufnahmetag erfolgt ggf. eine Vorstellung in den beteiligten Einrichtungen (HNO, Kinderklinik, Anästhesie, MKG-Chirurgie, Kieferorthopädie).

Vor der Aufnahme erhalten Sie einen detaillierten Ablaufplan. Praktische Fragen werden durch das Case Management der Kinderklinik oder das Case Management der MKG mit Ihnen besprochen.

## Sozialrechtliche Fragen

Im Rahmen unserer Möglichkeiten werden wir Sie bei sozialrechtlichen Fragen im Zusammenhang mit der Fehlbildung unterstützen und beraten.

Orofaziale Fehlbildungen werden zeitlich befristet als Behinderung anerkannt. Der Gesetzgeber will damit dem zusätzlichen Aufwand der betroffenen Familien Rechnung tragen. Dazu muss durch die Eltern beim zuständigen Versorgungsamt ein Antrag gestellt werden. Unabhängig von der Dauer der Bearbeitungszeit gilt der Schwerbehindertenausweis rückwirkend ab dem Tag der Geburt des Kindes. Ein besonderes Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern erhalten Sie über den Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.\*

Bei Kindern mit besonders schwieriger Atmungs-/Ernährungssituation und hohem Pflegeaufwand kann es in einigen Fällen sinnvoll sein, einen Antrag auf Einstufung in die Pflegeversicherung bei der Pflegekasse Ihrer Krankenkasse zu stellen. Bitte beachten Sie: zuerkannte Leistungen der Pflegeversicherung werden rückwirkend erst ab dem Datum der Antragstellung gezahlt.

Gern verweisen wir auf die Selbsthilfevereinigung für Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen e.V.\* Dort erhalten Sie aktuelle und umfangreiche Informationen, wie z. B. die Broschüre „Soziale Informationen“ mit vielen wertvollen Hinweisen.

\*) Anschriften siehe letzte Seite

## » Beteiligte Einrichtungen der Uniklinik Köln

### Zentrum für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde Poliklinik für Kieferorthopädie

Telefon: 0221 478-98518  
Gebäude 48

### Klinik und Poliklinik für Mund-, Kiefer- und Plastische Gesichtschirurgie

Telefon: 0221 478-96551  
Gebäude 8, EG, Bauteil D

### Klinik und Poliklinik für allgemeine Kinderheilkunde

Telefon: 0221 478-4358  
Anmeldung und  
Kinderstation 1, Gebäude 26  
Kinderstation 2, Gebäude 9  
Kinderintensivstation, Gebäude 26  
- Station 1D  
Säuglingsstation, Gebäude 47,  
Frauenklinik, 3. Etage

### Phoniatry und Pädaudiologie

Telefon: 0221 478-89125  
Gebäude 23

### Klinik und Poliklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde

Telefon: 0221 478-4754  
Gebäude 23

### Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe

Telefon: 0221 478-4909  
Gebäude 47

### Institut für Humangenetik

Telefon: 0221 478-86464  
Gebäude 47, Frauenklinik, 9. Etage

### Klinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin

Telefon: 0221 478-82054  
Sprechstunde DTZ Geb. 18a; EG .071

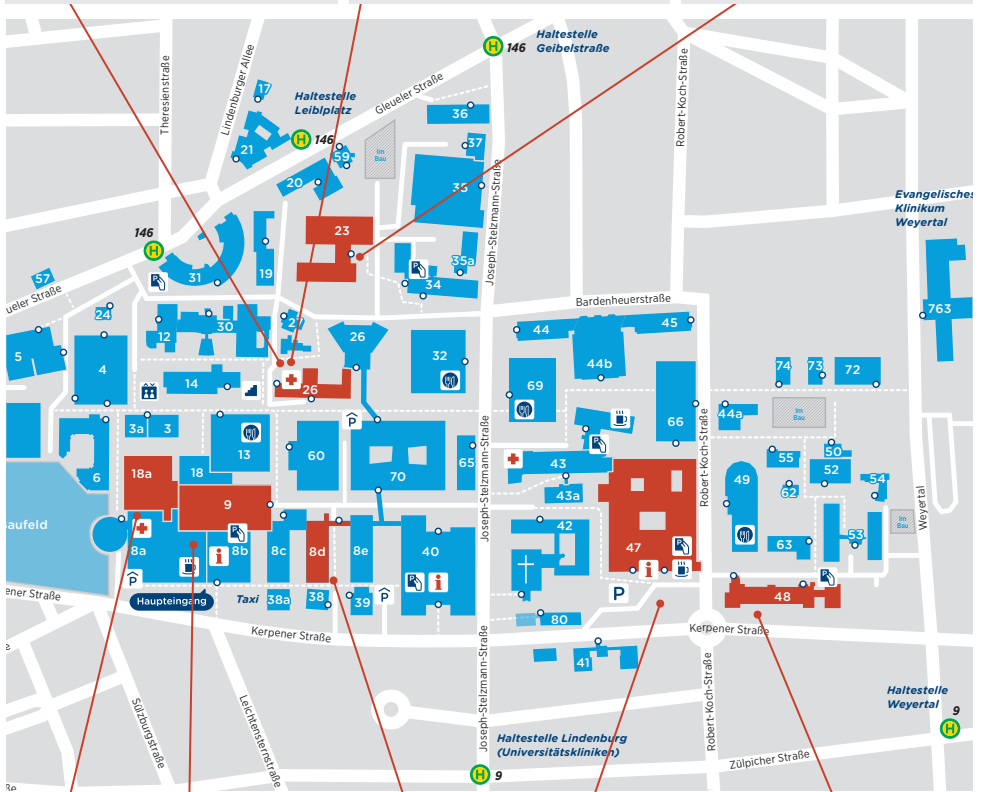
### Akademisches Lehrkrankenhaus der Uniklinik Köln: Krankenhaus Porz am Rhein gGmbH

Schlaf Labor  
Urbacher Weg 19, 51149 Köln  
Telefon: 02203-5661383  
kinderklinik@khporz.de

Kinderklinik  
Anmeldung Station 1  
Gebäude 26

Kinderklinik  
Kinderintensivstation  
Gebäude 26 - Station 1D

Hals-Nasen-Ohrenklinik  
Pädaudiologie  
Gebäude 23



Kinderklinik Station 2  
Gebäude 9

Frauenklinik  
Säuglingsstation  
Humangenetik  
Gebäude 47

Zahnklinik  
KFO  
Gebäude 48

Klinik für Anästhesiologie und  
Operative Intensivmedizin  
DTZ Geb. 18a; EG .071

Klinik und Poliklinik  
für Mund-, Kiefer- und  
Plastische Gesichtschirurgie  
Gebäude 8, EG, Bauteil D

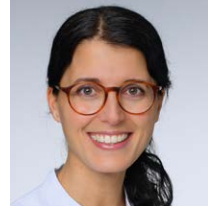
## Das interdisziplinäre Behandlungsteam



Univ.-Prof. Dr.  
Bert Braumann  
Kieferorthopädie



Univ.-Prof. Dr. Dr.  
Christian Linz  
Mund-Kiefer- und  
plastische Gesicht-  
schirurgie



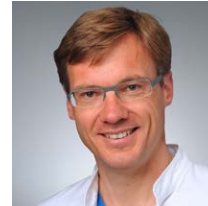
Priv.-Doz. Dr. Shachi  
Jenny Sharma  
Leitende OÄ  
Hals-, Nasen- und  
Ohrenheilkunde



Dr. Teresa Kruse  
OÄ KFO



Prof. Dr. Dr.  
Matthias Kreppel  
Leitender OA MKG



Priv.-Doz. Dr.  
Christoph Hünseler  
OA Leitung  
Säuglingsstation



Dr. Sarah Achterrath  
KFO



Dr. Dr. Johanna Hidding  
MKG



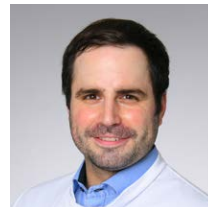
Dr. Anne Vierzig  
OÄ Leitung  
Pädiatrische Intensivmedizin



Markus Bruckner  
Logopädie



Priv.-Doz. Dr. Silke  
van Koningsbruggen-  
Rietschel OÄ Leitung  
Schwerpunkt Pädiatri-  
sche Pneumologie  
und Allergologie



Dr. Nicolas Leister  
OA Kinderanästhesio-  
logie und -intensivme-  
dizin

<b>Ansprechpartnerin/Ansprechpartner</b>	<b>Telefon</b>	<b>Telefax</b>
MKG-Chirurgie Anmeldung und Terminvereinbarung Sekretariat Univ.-Prof. Dr. Dr. Christian Linz	0221 478-96551	0221 478-5774
Kieferorthopädie Anmeldung und Sekretariat Univ.-Prof. Dr. Bert Braumann	0221 478-98518	0221 478-96754
Hals-Nasen-Ohren-Klinik Prof. Dr. Jens Peter Klußmann	0221 478-51660	0221 478-62042
Phoniatrie und Pädaudiologie Priv.-Doz. Dr. Ruth Lang-Roth	0221 478-89125	0221 478-87589
Kinderintensivstation Sekretariat	0221 478-4449	0221 478-6450
Klinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin Anästhesiesprechstunde	0221 478-82048 0221 478-82049	0221 478-89174
Logopädie Markus Bruckner	0221 478-96571	0221 478-7360
Zentrum für Seltene Erkrankungen Köln Kontakt und Koordinationsstelle Daniela Rehbürg	0221 478-97684	0221 478-1460221
Hebammennetzwerk Weitere Info unter: <a href="http://www.hebammennetzwerk-koeln.de">www.hebammennetzwerk-koeln.de</a>	0221 9469264	
Steuermerkblatt Weitere Info unter: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. <a href="http://www.bvkm.de">www.bvkm.de</a>	0211 64004-0	0211 64004-20
Selbsthilfevereinigung Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. <a href="http://www.lkg-selbsthilfe.de">www.lkg-selbsthilfe.de</a>	06441 8973285	06441 8973283
Elternforum in Internet <a href="http://www.lkgs.net">www.lkgs.net</a>		
Akademisches Lehrkrankenhaus der Uniklinik Köln: Krankenhaus Porz am Rhein - Schlaflabor Urbacher Weg 19, 51149 Köln <a href="mailto:kinderklinik@khporz.de">kinderklinik@khporz.de</a>	02203-5661383	

