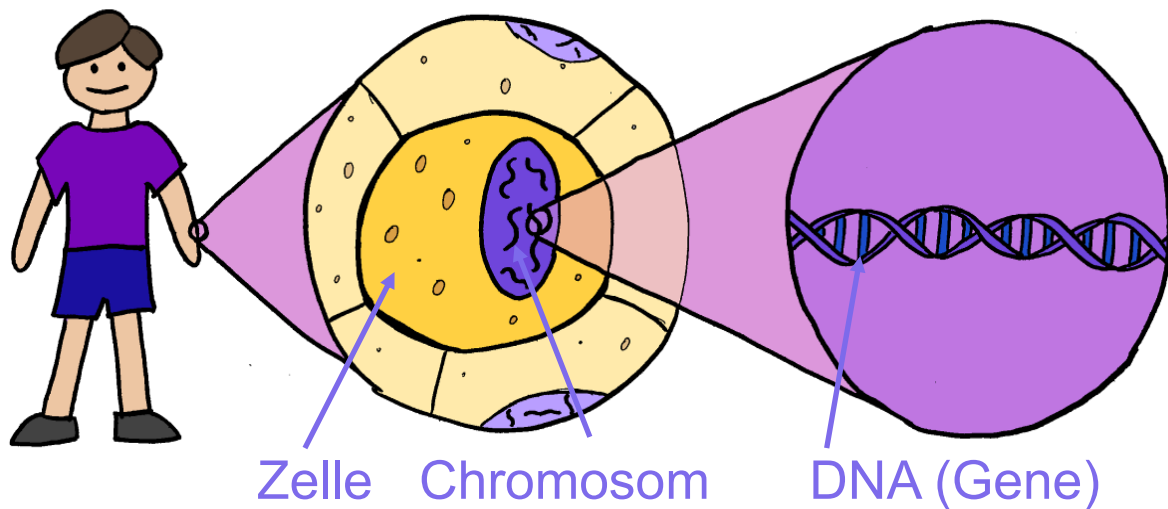


ReNU-Syndrom

Ein Bilderbuch über das
ReNU-Syndrom und das *RNU4-2*-Gen



Unsere Körper sind aus winzig kleinen Bausteinen aufgebaut, die **Zellen** heißen.

Fast alle unsere Zellen enthalten **DNA**, in der eine ganze Menge an Anleitungen steckt, wie wir gemacht werden.

Diese Anleitungen nennt man **Gene**.

Man kann sich das so vorstellen: In unseren Zellen gibt es ein großes Buch voller Anleitungen und jedes Gen ist ein eigener Satz in diesem Buch.



Gene helfen dabei zu bestimmen, wie groß wir werden, welche Haarfarbe wir haben und noch viele andere Dinge über uns.

Aber Gene bestimmen nicht alles.

Auch die Dinge, die in unserem Leben passieren, spielen eine Rolle.

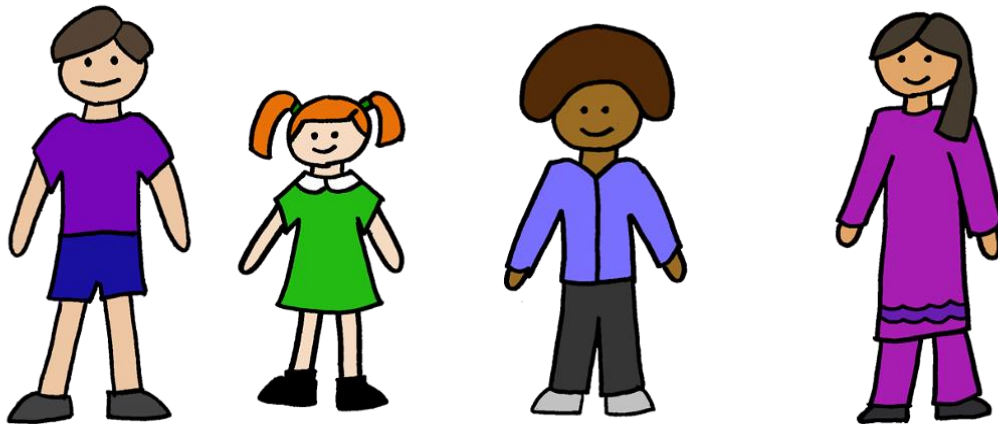
Wenn wir viel Musik hören, kennen wir vielleicht mehr Lieder. Wenn wir nicht genug schlafen, fühlen wir uns vielleicht müde.



Wir alle haben Tausende von Genen und jedes Gen hat seinen eigenen besonderen Namen.

Manchmal hat eines unserer Gene eine Veränderung und dies kann die Anleitungen verändern.

Wenn eine Veränderung in einem Gen auftritt, das *RNU4-2* heißt, dann hat die Person mit dieser Veränderung das *ReNU-Syndrom*.



Es gibt viele Kinder, die das ReNU-Syndrom haben und sie leben überall auf der Welt.

Genau wie Kinder ohne diese Veränderung sind auch sie alle verschieden.

Kinder mit ReNU-Syndrom machen gerne viele verschiedene Sachen, zum Beispiel:

- ... Musik hören
- ... Fernsehsendungen und Filme schauen
- ... im Schwimmbecken planschen
- ... in die Hände klatschen, wenn sie aufgeregt sind
- ... schaukeln
- ... kichern und lachen, wenn sie glücklich sind!

ReNU-Syndrom



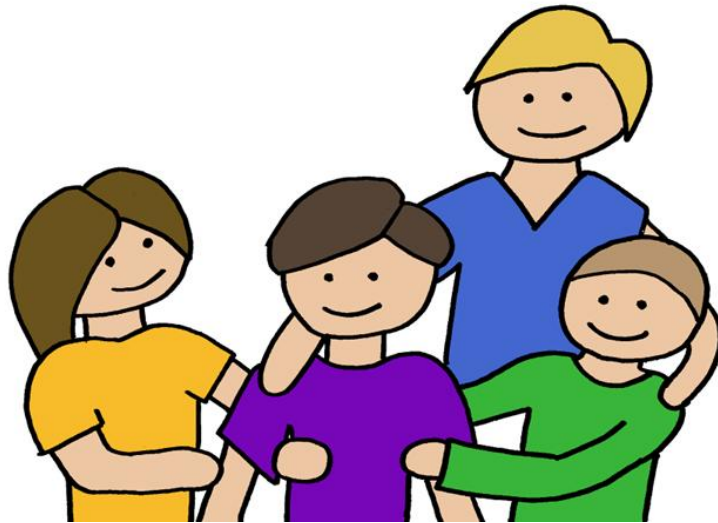
Die Hoffnung für die Zukunft

eRNeUern!

Kindern mit ReNU-Syndrom können manche Sachen schwerer fallen. Für manche ist es schwieriger:

- ... ohne Hilfe zu gehen, zu sprechen, zu essen oder zu schlafen
- ... zu zeigen, wie sie sich fühlen
- ... zu lernen oder Dinge zu verstehen
- ... Sachen zu unternehmen, weil ihre Knochen vielleicht zerbrechlich sind oder sie nicht so gut sehen können

Es kann sein, dass Kinder mit ReNU-Syndrom mehr Arzt- und Behandlungstermine haben, sabbern und wegen ihrer Herausforderungen leichter frustriert sind.

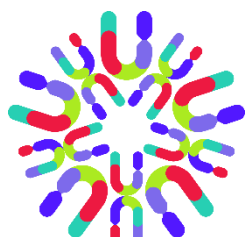


Kinder mit ReNU-Syndrom können viel mehr verstehen, als sie sagen können und sie haben ihre eigenen besonderen Arten sich mitzuteilen. Viele Kinder mit ReNU-Syndrom sind dafür bekannt, besonders tolle Umarmungen zu geben!

Es ist gut zu wissen, wenn jemand das ReNU-Syndrom hat, denn das hilft ihren Familien, ihren Freundinnen und Freunden und ihren Betreuern, ihre Bedürfnisse besser zu verstehen.

Kinder mit *und* ohne ReNU-Syndrom sind alle verschieden und wir alle brauchen manchmal Hilfe – deshalb ist es wichtig, einander zu unterstützen.

Informieren – Vernetzen – Unterstützen



Rare Chromosome Disorder Support Group
The Stables, Station Road West, Oxted, Surrey,
RH8 9EE, Vereinigtes Königreich
Tel: +44(0)1883 723356
help@rarechromo.org | rarechromo.org

unique

UNDERSTANDING GENES
& CHROMOSOMES

Treten Sie Unique bei, um Familienkontakte, Informationen und Unterstützung zu erhalten. rarechromo.org/join-us/

Unique ist eine gemeinnützige Organisation ohne staatliche Finanzierung und existiert ausschließlich durch Spenden und Fördergelder. Wenn Sie können, unterstützen Sie uns bitte mit einer Spende über unsere Webseite rarechromo.org/donate Bitte helfen Sie uns, damit wir Ihnen helfen können!

Ressourcen zum ReNU-Syndrom:

[Unique Leitfaden ReNU-Syndrom](#) (in deutscher Sprache)

[Unique ReNU syndrome guide](#) (in englischer Sprache)

www.renu-syndrom.de

www.renusyndrome.org

<https://www.facebook.com/groups/rnu4-2>

<https://www.facebook.com/RNU4-2/>

Familien sollten sich in allen Fragen der genetischen Diagnose, Behandlung und Gesundheit an eine*n medizinisch qualifizierte*n Ärzt*in wenden.

Dieser Kinderleitfaden wurde von *Unique* basierend auf einem Heft von Dr. Seonaid Beaumont, Sheffield, Vereinigtes Königreich, zusammengestellt. Die Originalarbeit ist unter einer „Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License“ veröffentlicht.

Violet (9 Jahre alt) hat an dieser „Gengeschichte“ mitgearbeitet und sie überprüft. Violet hat einen älteren Bruder namens Devon, der das ReNU-Syndrom hat.

Deutsche Übersetzung: PD Dr. med. Nuria Brämwig und Dr. med. Valérie Krauth, Klinik für Medizinische Genetik, Centrum für Medizinische Genetik, Universität und Universitätsklinikum Münster, Münster, Deutschland.

2025 Version 1 (AP)



Rare Chromosome Disorder Support Group
Registriert in England und Wales, Vereinigtes Königreich

Wohltätigkeitsnummer 1110661
Firmennummer 5460413