

Inside This Issue:

Bienvenida Del presidente	2
Mensaje de la Directora Ejecutiva	2
Notas y Fotos de Roma	4
Preguntas Frecuentes	6
Actualizaciones regionales	7
Conozcan a la mesa ejecutiva	9
Consejo y directores regionales	12
Donor List	14



View from Rome, host of the VCFSEF 16th Annual International Scientific Meeting.

Important News

17th Annual International Scientific Meeting

Sheraton Salt Lake City Hotel
Salt Lake City, Utah
July 16-18, 2010

Visit our [website](#) for more information and forms to submit abstracts or program suggestions, and to participate in a talent showcase.

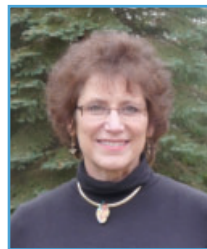
Newsletter Deadline

All contributions for the next VCFSEF newsletter should be sent to editor@vcfsef.org by February 8th, 2010. The theme will be "Transitioning to Adulthood".



Join us on Facebook
[Click Here](#)

SALUDOS DE LA EDITORA

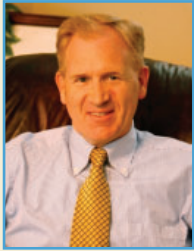


Sue Carneol, MS,
CCC-SLP

Una de mis memorias favoritas de mi infancia fue visitar la feria mundial de 1964 en Nueva York, cuando la atracción de Disney "Es un pequeño mundo" se inauguró. Esta atracción continuó siendo favorita de mis niños cuando visitamos Disney World. Cuando me preparaba para éste, mi boletín inaugural, la canción tema de la popular atracción estuvo sonando en mi mente. Esto suena algo cursi, pero al revisar los artículos, fotos y contribuciones de la mesa directiva, de los directores regionales, padres y participantes del congreso pasado en Roma, me maravillé del grado de apoyo y aprendizaje que se ha intercambiado de un lado al otro del globo, cara a cara, por satélite o por interacciones cibernéticas. Realmente es un pequeño mundo después de todo.

En este boletín ustedes conocerán a nuestra mesa directiva de la fundación educativa VCFS y a sus directores regionales alrededor del mundo. Cuando lean la actualización de Karen Golding-Kushner como directora ejecutiva acerca de la fundación, podrán palpar su orgullo de todos los proyectos y logros internacionales. Las actualizaciones regionales se expanden en el mundo desde Australia a Europa, a Norte, Centro y Sudamérica, sobresaltando la necesidad de la formación de redes familiares sin importar en que zona de tiempo se encuentren. El congreso internacional en Roma fue el evento culminante este año para la investigación en esta área, el intercambio de experiencias y el establecimiento de nuevas amistades. La columna de Bob Shprintzen de preguntas frecuentes, se relaciona globalmente con las preocupaciones sobre la H1N1. El mensaje de Steve Orton como presidente, acerca a aquellos en los EUA a casa, a medida que visualizamos la próxima sede para la reunión internacional en la bella ciudad de Salt Lake City.

Bienvenida DEL PRESIDENTE



Steve Orton, President

Extiendo una invitación especial a la comunidad VCFS para participar en la 17ª reunión anual internacional en Salt Lake City, Utah. La reunión se llevará a cabo

en el bello hotel Sheraton del viernes a domingo 16 – 18 de julio de 2010.

Asistan a la conferencia para escuchar lo último en investigación sobre VCFS. Conozcan a los profesionales del área. Compartan sus experiencias. Mejorar las vidas de individuos que viven con la delección parcial del cromosoma es la meta de esta reunión. La reunión estará llena de investigación e información. Vengan y participen obteniendo conocimiento cómo dice el lema de la fundación “conocimiento es esperanza”.

Salt Lake City se encuentra entre las montañas Wasatch y el gran lago salado. Además de la conferencia existen muchos sitios que ver, lugares para comer y comprar. Tendremos el tradicional banquete para todos.



Mi esposa Frances y yo somos padres orgullosos de seis niños. Nuestro hijo más joven tiene 7 años y siempre nos enseña más acerca de la vida y el amor a medida que combate los problemas inherentes al VCFS. Sean bienvenidos para comunicarse conmigo acerca de la reunión. Espero verlos ahí.

- Steven J. Orton, Presidente

Saludos de la editora *(Continued from page 1)*

Por ahora espero que hayan captado el tema global de esta primera edición. Como editor, yo quisiera proveer una atención para los boletines siguientes. Un tema recurrente, en muchas sedes en la fundación se ha centrado en la transición a la adultez. Mientras que pudiera ser un poco confuso empezar con lo que pudiera parecer un lógico final, la idea de trabajar en reversa (adultez – infancia) puede ser educativo y valioso. Por lo tanto, las transiciones a la adultez serán un tema en nuestro boletín Febrero/Marzo. La fecha límite será el 8 de Febrero de 2010. Todas las contribuciones deberán enviarse al editor por correo electrónico.

Quisiera agradecer a Kevin Greek por la preparación de este boletín y a todos ustedes por sus contribuciones. Estoy muy excitada de ser la editora de esta estimada fundación. Por favor, permítanme ser su conducto para la comunicación entre profesionales y legos, todos dedicados al cuidado y apoyo de individuos con VCFS. Les deseo a ustedes y sus familias...

Paz, felicidad y buena salud en 2010.

- Sue Carneol, MS
Editora

MENSAJE DE LA DIRECTORA EJECUTIVA



Karen Golding-Kushner,
Ph.D.

La festividad de los EUA del día de gracias tuvo lugar hace unos días cuando escribo este mensaje. Esta celebración comenzó como una festividad de la cosecha, llevada a cabo en armonía dentro de la comunidad de jóvenes y ancianos.

Tal celebración existe en diversos países y culturas alrededor del mundo, conocida por diferentes nombres y en diversas fechas. La forma en que se marca el día difiere, pero el tema circundante de todos es la comunidad y los sentimientos de gratitud. ES un recordatorio para todos de que incluso frente a grandes retos, tenemos mucho de que estar agradecidos, así como compartimos una visión de esperanza para el futuro.

En nuestra comunidad VCFS, estamos agradecidos por los avances en medicina, educación y tecnología que nos han dado tanta información. Esperamos los avances que aún vendrán. La fundación VCFS está agradecida a todos los profesionales alrededor del mundo quienes se dedican a descubrir estos avances y comparten esta

información en nuestras reuniones, nos permiten poner esta información en nuestro sitio web y la ponen al alcance en publicaciones. Decimos “gracias” a aquellos que se han asociado con nosotros para incrementar la conciencia del VCFS. Estamos agradecidos a las muchas familias que confían en nosotros como una fuente confiable de información. También estamos agradecidos a las múltiples personas con VCFS quienes han dado un paso adelante para compartir sus experiencias y como resultado, sirven como modelos a seguir.

Nuestra reunión en Roma fue fenomenal. Como siempre, las presentaciones científicas fueron del más alto calibre y fueron presentadas por las autoridades más reconocidas en el mundo sobre la delección 22q11.2. Uno de los puntos culminantes del programa no clínico fue darle la bienvenida a Amanda Vanstone, la embajadora de Australia en Italia, cuya presencia en la reunión fue arreglada por nuestro viejo conocido y miembro del consejo, Raymond Tanner, de Adelaide, Australia.

Continued on page 3

Mensaje de la Directora Ejecutiva

(Continued from page 2)

Estamos muy ocupados planeando nuestra 17ª reunión anual en Salt Lake city, que se llevará a cabo del 16 al 18 de julio del 2010. La forma para someter resúmenes ya está en nuestro sitio web.

Por primera vez hemos colocado una forma oficial para hacer más fácil presentar sus ideas para la conferencia al comité organizador. Siempre recibimos sugerencias con agrado, pero ahora hay una forma más fácil para hacerlo. El comité de planeación incluye a Steve Orton, Becky Moretti, Alan Rope, Cristina Bush, Bob Shprinzen y yo. Pueden ustedes contar con presentaciones de la más alta calidad y la información más reciente. También estamos hablando acerca del entretenimiento para la cena de la fundación y nos damos cuenta de que existe gran cantidad de talento en nuestra comunidad. Parece que será maravilloso mostrar este talento, tanto que esto sucederá durante la cena. Tanto para profesoras así como para asistentes. Ustedes pueden desarrollar su talento en vivo o darnos un DVD con una grabación. ¿Cantan, bailan, realizan trucos de magia, bucean nadan, compiten ¿ Quizá escriban poesía o toquen el piano. Quizá sean fotógrafos. Hay una forma en el sitio web para presentar su contribución.

No se pierdan la diversión, este será un punto culminante de la porción social de la reunión.

En este número del boletín, quiero darle la bienvenida a nuestra nueva editora, Sue Carneol, ella tiene nuevas ideas muy excitantes que ya les comunicará. Agradecemos a Tony Simon por todos sus años como editor. También pueden leer acerca de otros miembros de nuestra mesa: Steve Orton, presidente, Jen Stevens, secretaria/tesorera, Ahli Chung, Karen Ruckman Lidsey y Linda Campbell. Gracias a nuestros miembros de la mesa pasada, Jeff Landsman quien sirvió muchos años como tesorero, Carrie Heran quien fue secretaria, Amyel Gamoui quien además de servir en la mesa, colaboró en la organización local de nuestra reunión en Roma, Keri Alexander quien terminó su período como presidente pasado (pero siempre lo será), Jennifer Lewandowski, quien completó dos períodos como presidente y Bronwyn Glaser, quien estuvo en el consejo. Bronwyn se ha unido a Stephan Eliez como co-directora regional de la fundación en Europa. También agradecemos a Ahmad al Khattaat, quien ahora se ha unido a Europa bajo la fundación europea, aunque aún utiliza libras en vez de euros. También agradecemos a Donna Cutler-Landsman, previa directora regional para los EUA y Canada. Diane Altuna con-

tinuará como directora regional para esta región. Le damos la bienvenida a Nagato Natsume de Japón como director regional para Asia y África y gracias a Steve Russell por haber cubierto esta región hasta ahora. El continúa como director regional para Australia y Nueva Zelanda.

Ahora le decimos adiós a Kevin Ringold quien se retiró en junio. Kelvin organizó nuestro primer sitio web y fue el encargado del mismo desde 1998 hasta su retiro. También pasó muchos años organizando el boletín y por mucho tiempo fue la voz en el teléfono para quienes llamaban buscando información. Su capaz sucesor, Kevin Greek, le ha dado una nueva vista al sitio. Ustedes reconocerán este estilo ya que el mismo diseñó los folletos. Por favor visiten el nuevo sitio y únense a Facebook.

Yo se que todos se unen conmigo para decirle gracias a los muchos individuos que han seguido su camino y que por muchos años dedicaron su servicio a la fundación VCFS. Esperamos que continúen estando involucrados a través de su investigación, sus presentaciones y su participación.

- Karen Golding-Kushner, Ph.D.
Directora Ejecutiva

For more information on VCFS and the VCFS Educational Foundation visit www.vcfsef.org today!

Stay up-to-date with the most current information on...

- General VCFS information
- Powerpoint presentations from annual scientific meeting
- Membership information
- Upcoming events
- Local, national, and international support groups
- Research studies and highlights
- Participation opportunities
- And more!

VCFSEF.org website statistics for 2009

Total visits174,319

Total page views.....414,551

Become a Facebook "Friend" of the VCFSEF in 2010



It is easy to be connected with our VCFSEF families and friends around the world. Become part of our Facebook group by clicking on the icon on the first page of this newsletter or by going to the VCFSEF website (www.vcfsef.org) homepage and clicking on the Facebook icon in the upper right corner of the page.

If you are not a Facebook member, go to "Create your Facebook Account" then make our group one of your first "Friends." Please note, you will be asked a few questions to join. You have the option to put as much or as little information as you want on your Facebook "public" profile. You can also sign up by going directly to Facebook at: <http://www.facebook.com/group.php?gid=120247201099>

NOTAS Y FOTOS DE ROMA



Giulietta Angelelli Cafiero—President of Aldel22 Italy.

Después de 2 años de intenso trabajo y grandes expectativas por parte de padres y profesionales, la 16^a reunión anual científica internacional de la VCFSEF se llevó a cabo en julio pasado en Roma, organizada por Aldel 22. El evento se llevó a cabo en 3 intensos días de compartir información experta y valiosa en 2009.

Es difícil organizar una reunión que se dirija a una audiencia diversa consistente de padres, doctores, psicólogos, fonoaudiólogos, etc. Sin embargo, escuchamos con gran interés todas las presentaciones.

Desde que se recibieron los resúmenes iniciales hasta escuchar las presentaciones, fue conmovedor darse cuenta como la investigación sobre VCFS se ha extendido por todo el mundo. La asamblea incluyó 50 conferencistas de todo el mundo incluyendo Norteamérica, Australia, Sudamérica, medio oriente, Japón, Suiza, Francia, Holanda, Bélgica, Dinamarca, Noruega e Italia. Estos delegados presentaron una amplia gama de intereses y tópicos a la comunidad científica italiana. Las presentaciones se extendieron desde aspectos de orientación, hasta protocolos clínicos bien estructurados en neuropsicología, inmunología y cardiología. Las curvas de crecimiento específicas para el síndrome fueron de gran interés, además de estudios de genética molecular acerca de la región crítica del cromosoma del síndrome (el brazo largo del cromosoma 22) y otros modificadores genéticos. Estos datos pudieron justificar la gran cantidad de variaciones clínicas del síndrome. También fue interesante la relación entre los hallazgos neuro-radiológicos y los aspectos neuropsicológicos. Expertos internacionales como el Dr. Campbell de Australia y la Dra. Repetto de Chile, proveyeron imágenes de niños y familias a quienes han seguido por muchos años en



Left: Rome Local Arrangements Committee, (left to right) Amyel Garnaoui, Giulietta Cafiero, Dr. Bruno Marino



Above: Amanda Vanstone, Australian ambassador and Steve Russell

Left: Dr. Bruno Marino

Below: Participants in the 2009 Meeting in Rome, Italy



Save The Date

17th Annual International Scientific Meeting,
Sheraton Salt Lake City Hotel
Salt Lake City, Utah
July 16-18, 2010

Visit our website for more information and forms to submit abstracts or program suggestions, and to participate in a talent showcase

NOTAS Y FOTOS DE ROMA

(Continued from page 4)

sus respectivos países. Ellos relacionaron sus experiencias con aquellas del Dr. Digilio en Roma y el Dr. Lappi en Florencia.

Para las familias asistentes, fue más que informativa. La reunión proveyó oportunidades para hacer contacto con otros en situaciones similares. Esto, además de aprender el vasto número de profesionales internacionales dedicados al estudio de la delección 22q11.2, creó un fuerte mensaje de esperanza.

Ahora que la reunión concluyó, es tiempo para evaluar. ¿Cuál fue el impacto social y científico de esta reunión? ¿Acaso se lograron las metas que se plantearon? Tuvimos el placer de dar algunas respuestas a las familias, especialmente a los jóvenes quienes están tratando de imaginarse el futuro de sus hijos, o los pacientes jóvenes quienes explorando su pasado pueden encontrar posibilidades para su futuro. Una de nuestras metas fue proveer una oportunidad para que los clínicos presentaran sus hallazgos a una amplia comunidad científica y encontraran posibilidades de colaboración. Creemos sinceramente que hemos alcanzado estas metas. Además, podemos decir que los tres días crearon una atmósfera relajada, amigable y de conocimiento para los padres, los niños y los profesionales. Esperamos que los 350 participantes compartan nuestra evaluación de esta inolvidable experiencia.

- *Giulietta Angelelli Cafiero*
Presidente Aldel 22 Onlus
Traducción de Angelo Loy



Left: Piazza del Popolo in Rome showing the obelisk and the twin churches of S. Maria di Montesanto and S. Maria dei Miracoli.



Right & Below: The evening banquet



Right: Robert J. Shprintzen, Ph.D.

PREGUNTAS FRECUENTES

Pregunta: Quiero saber su opinión acerca de la vacuna H1N1 para mi niña. Ella recibió la vacuna de la gripe estacional hace poco. ¿Necesita la nueva vacuna? Al escuchar las noticias uno se espanta

Respuesta: (Respondida por Robert Shprintzen) Por favor no le presten atención al pánico. Finalmente, la gripe es mucho más riesgosa que la vacuna. La vacuna no es un virus vivo. Es un virus inactivo o muerto y es exactamente como cualquier otra vacuna de gripe. La única razón por la que este virus no se incluyó en la vacuna de gripe de este año es que no se había formulado. La vacuna está aprobada para gente mayor de 6 meses, incluyendo gente sana, o con enfermedades crónicas o mujeres embarazadas. Es segura para gente con VCFS, incluso con problemas inmunológicos. Es más, las personas con problemas inmunológicos están en mayor riesgo de contraer la gripe y tener mayores complicaciones. El CDC está recomendando la vacuna. La vacuna H1N1 en spray es similar a la de spray para gripe estacional. Esta vacuna es un virus vivo atenuado y se ha aprobado para usarse en gente sana de dos a 49 años quienes no estén embarazadas. La gente con compromiso inmune debe optar por la inyección.

El asunto del thimerisol ha recibido una gran cantidad de atención tanto en la prensa popular así como en publicaciones "alternativas" centradas en asuntos de salud "natural". La noción de que el thimerisol causa autismo y otros problemas no es cierto, de acuerdo con experimentos científicos bien realizados. El thimerisol contiene un componente mercurial, no mercurio, tal y como la sal de mesa tiene un compuesto de sodio y no sodio. El

Pregunta: Podría decirme si la pérdida auditiva en personas con VCFS empeora con la edad. Yo he revisado la información que poseo y mientras que se dice que puede ser conductiva o sensorial, no dice si es estable o progresiva.

Respuesta: (Respondida por Robert Shprintzen)

Deben revisarse algunos aspectos de la pérdida auditiva en personas con VCFS. En primer lugar, la presencia de la delección no excluye otras causas de hipoacusia. Por ejemplo, se ha reportado que personas con VCFS, tienen además una mutación de la conexina 26, misma que puede provocar hipoacusia. Por lo tanto, depende de la severidad, tipo y simetría de la hipoacusia. Los estudios de conexina pueden estar indicados. Otra causa de hipoacusia puede ser un padecimiento autoinmune. Las personas con VCFS pueden tener enfermedades autoinmunes y éstas pueden provocar hipoacusia debida al daño y pérdida de células ciliadas, lo que puede ser progresivo. Esto no parece ser muy común y debe estudiarse más, especialmente en niños mayores. La mayoría de las pérdidas auditivas en VCFS son unilaterales lo que las hace muy diferentes a otros tipos de sorderas congénitas. También, la pérdida auditiva tiende a ser leve o moderada y la frecuencia de hipoacusia profunda es rara en VCFS, probablemente igual a la de la población general, como la debida a mutaciones de la conexina, actina y otros genes comunes en gente con hipoacusia. En términos de hipoacusia conductiva, la mayoría de los casos de VCFS está causada por otitis serosa crónica con derrame relacionada con disfunción inmune y anomalías craneofaciales, ambas comunes en VCFS. Este tipo de hipoacusia es fluctuante y no progresiva.

sodio puro es tan venenoso como el mercurio., pero el cloruro de sodio puede ser utilizado por cualquiera. El thimerisol se usa como antiséptico y preservativo para prevenir la contaminación de algunas vacunas. Algunas personas lo conocen por su viejo nombre, mertiolate, un antiséptico común. La cantidad de mercurio en las vacunas que contienen thimerisol (incluyendo la de H1N1) es menos del que tiene una lata de atún. Los ensayos clínicos realizados por los institutos de salud y los fabricantes de vacunas han

mostrado que la nueva vacuna H1N1 es segura y efectiva. La FDA le ha otorgado licencia. Se produce igual que la de la gripe estacional. Simplemente es un virus nuevo. Millones de americanos reciben la vacuna estacional sin problemas, incluyendo pacientes con VCFS. Aún más, tomando en cuenta las inquietudes de muchas personas, los institutos de salud han realizado pruebas extra en la vacuna H1N1 y no han surgido banderas rojas de estos ensayos clínicos.

Pregunta: Tengo una hija de 3 y medio años con VCFS. Estamos en el programa preescolar del distrito. Ella va a la escuela todos los días, donde recibe terapia de habla 2 veces por semana. En realidad es terapia de lenguaje en grupo con sus compañeros de clase. Yo se que la terapia individual es lo que ella necesita y he estado esperando que nuestra patóloga del lenguaje privada contacte a la escuela y solicite esto, por lo menos los 3 días que no vemos a la terapeuta privada. Además de nuestra terapeuta privada, nuestro otorrinolaringólogo no quiere hacer ningún examen de insuficiencia velofaríngea hasta que mi hija tenga por lo menos 6 meses de terapia intensiva. Con lo que estoy de acuerdo-para que hacer pruebas innecesariamente si la terapia intensiva

Preguntas Frecuentes *(Continued from page 6)*

puede solucionar el problema. Yo creo que existe cierta insuficiencia en ella, pero tengo esperanza ya que su habla ha mejorado mucho desde que iniciamos la terapia privada. Ella tiene problemas de articulación, no produce todas las consonantes, incluso con las narices tapadas. No sería mejor tener como meta mejorar la articulación y después si es médicamente necesario arreglar la insuficiencia ¿? Esta semana, la terapeuta de la escuela me dijo que no encuentra justificación para trabajar articulación si existe insuficiencia y que se va a necesitar terapia después de corregir ésta. Nuestra terapeuta privada y yo estamos reuniendo toda la información posible para apoyar la necesidad de terapia 1:1. Solicito toda ayuda que nos puedan ofrecer. Yo estaré usando el libro de Karen Golding-Kushner tanto como me sea posible y gracias por sacar este libro para nosotros.

Respuesta: (Respondida por Karen Golding-Kushner)

Siento que tenga tanta dificultad para que la terapeuta de lenguaje proporcione la terapia en el tiempo apropiado. Ella está pasando por alto los siguientes puntos:

1. El propósito de la terapia de habla es arreglar los errores de articulación, no la insuficiencia velofaríngea
2. Con frecuencia, al corregir la articulación compensatoria, reduce la hipernasalidad.
3. El propósito de la cirugía es corregir la insuficiencia no la articulación
4. Los estudios en niños con VCFS (tanto en terapia de habla así como en educación) indican que ellos aprenden mediante instrucción directa y ejercicios de repetición, no mediante métodos de “descubrimiento” o simplemente escuchar otros modelos de habla. Esto se ha documentado tanto en mis libros así como en el libro de educación de Donna Landsman. Existen algunas descargas (power- points) en el sitio de la fundación para fundamentar esto.
5. Es absurdo pensar que una licencia profesional se pudiera afectar por proveer terapia de articulación a un niño con trastorno de articulación. Los expertos en paladar hendido e insuficiencia velofaríngea han publicado la eficacia y beneficios de la terapia de articulación antes de los estudios de imagen de la función velofaríngea (videonasofaringoscopia y videofluoroscopia) desde 1981 (Al menos fue la primera vez que yo lo presenté y yo creo que fui la primera en mostrar los cambios colaterales en la moción velofaríngea simplemente por la eliminación de golpes de glotis).

Habiendo dicho esto, no se nada del habla de su hija. Si la producción de consonantes es normal cuando se ocluye la nariz, ella puede no tener errores compensatorios. En ese caso, no habría nada que trabajar en terapia de habla ya que no hay terapia de habla que mejore la insuficiencia velofaríngea. Si la articulación ya está bien, entonces los músculos velofaríngeos ya están haciendo todo lo que pueden y el siguiente paso sería estudios de imagen y cirugía.

***Therapy Techniques for Cleft Palate Speech and Related Disorders** by Karen Golding Kushner, Karen J. Golding-Kushner
ISBN-13: 9780769301693

ACTUALIZACIONES REGIONALES.

Latinoamérica

Antonio Ysunza. Director Regional

Como director regional, estoy feliz de compartir con ustedes que el grupo de apoyo de Argentina continua fuerte y que el grupo de apoyo de Chile ha estado sumamente activo durante los últimos 3 años. El próximo año, el grupo de apoyo de Chile llevará a cabo una reunión científica sobre VCFS. Muchos profesores de prestigio ya han sido invitados, incluyendo miembros distinguidos de la fundación. Estoy seguro de que esta reunión será todo un éxito. Este es la primera reunión científica organizada por un grupo en Latinoamérica.

Los padres y profesionales de Chile están haciendo un enorme esfuerzo para organizar esta reunión y yo se que estos esfuerzos culminarán en una reunión memorable. El mayor beneficio será para los pacientes con VCFS y sus familias quienes sin duda encontrarán respuestas a preguntas clave. Es más, los profesionales que proveen atención de la salud a pacientes con VCFS en Chile y otras regiones de Sudamérica, tendrán la oportunidad de discutir sus experiencias con líderes expertos en el área de VCFS.

El año pasado tuve el placer de intercambiar comunicación en español con familias

de Chile, Brasil, Argentina, España e inesperadamente, Miami, Florida. Yo también he tenido el placer de trabajar con la Sra. Deborah Trejo, una mamá de un precioso niño con VCFS quien es la entusiasta líder de un grupo de apoyo en Texas, EUA. Mi papel ha sido proveer información en español para el gran número de personas que hablan este idioma en Texas.

La versión en español del folleto de la VCFSEF se ha distribuido a la mayoría de las regiones de Latinoamérica, incluyendo México, países de Centroamérica, Colombia, Bolivia, Chile y Argentina. La conciencia

Continued on page 8

Actualizaciones regionales

(Continued from page 7)

sobre VCFS está creciendo rápidamente en nuestra región. El diagnóstico se está realizando más eficientemente y el tratamiento en toda su gama de modalidades se está ofreciendo más apropiadamente.

Australia

Maria Kemper. Presidenta de la fundación VCFS y 22q11 de Australia

La fundación VCFSEF y 22q11 (antes fundación VCFS de Gales del Sur) ha estado muy ocupada en los últimos tiempos. En agosto de 2009 tuvimos nuestra reunión anual con 70 asistentes.

También tuvimos nuestra semana de conciencia, aprobada por el gobierno de Australia hace 2 años.

Hemos tenido fiestas rosa-azul que son nuestros colores. Muchas escuelas y preescolares han participado incrementando la conciencia sobre VCFS en sus comunidades. Tuvimos nuestra 1ª caminata de conciencia sobre VCFS con más de 300 participantes, así como políticos, personas prominentes y olímpicas.

También tuvimos un comercial por TV sobre VCFS que fue transmitido por toda Australia en agosto. Tenemos mercancía al alcance de todos en nuestro sitio. Hemos producido un folleto, más enfocado a Australia, que se ha distribuido entre la comunidad profesional y los padres. Tenemos planeados varias campañas para los años venideros. Como ven, nuestra fundación trabaja constantemente para apoyar a nuestros miembros e incrementar la conciencia sobre VCFS.

Medio Oriente

Doron Gothlief. Director regional.

Hemos tenido un año ocupado y productivo en el centro para trastornos de conducta y neurogenética en el hospital de niños Schneider de Israel. Durante las vacaciones de primavera 2009, tuvimos



Finding the beat: Music Day in Israel 2009

un día musical para pacientes con síndromes neurogenéticos, incluyendo individuos con VCFS y síndrome de Williams en conjunto con sus familias. El programa musical fue muy agradable para todos. El evento tuvo lugar en el bello parque Raanaa fuera de Tel Aviv. Muchos músicos incluyendo varios muy famosos en Israel, interpretaron piezas para la audiencia e incluyeron a los niños al componer canciones que se tocaron al final para felicidad de todos. Los padres participaron en un seminario de Orit Bruckner, un terapeuta musical que provee terapia musical individual y de grupo para individuos con síndrome de Williams (quienes como grupo gustan de la música).

En el último año, hemos colaborado con el centro VCFS de Ginebra, encabezado por el Dr. Stephan Elliez. Publicamos un artículo en conjunto caracterizando los trastornos psiquiátricos y déficits cognitivos en VCFS. A pesar de las diferencias



Music is the same in any language: Music Day, Israel, 2009

culturales, el tipo y tasa de trastornos psiquiátricos en niños, adolescentes y adultos con VCFS en Israel y en Europa occidental, fueron muy similares. Estamos también al inicio de ensayos clínicos evaluando la efectividad de varios tratamientos psiquiátricos para la población con VCFS.

EU y Canadá

Dianna Altuna. Directora Regional.

Felicidades a todos como directora regional de EU y Canadá. Quisiera tener la oportunidad de agradecerles por sus llamadas y correos y espero que nuestras interacciones ayuden a responder sus dudas y preocupaciones.

2009 fue un año ocupado para muchas de nuestras familias. En Texas, gracias al arduo trabajo de Deborah Trejo, se aprobó el acta senatorial 1612 y ésta fue implementada. Esta acta facilita la identificación temprana de VCFS en niños que reciben intervención temprana. Este programa en Texas provee servicios de terapia a niños desde el nacimiento hasta los 3 años de edad. Mediante el acta, los proveedores de la intervención están obligados a dar información a los padres si es que algún niño presenta datos de VCFS. Se ofreció entrenamiento a más de 300 proveedores a través de una conferencia de Dianna Altuna por internet.

Los folletos de la VCFSEF han provisto valiosa información para los proveedores de intervención temprana y las familias. Ashlee Amby en Kentucky, está trabajando con sus legisladores para presentar un acta similar en Kentucky.

En Tennessee, Bridget Goad, inició "caras pequeñas, grandes corazones", el 1er grupo de apoyo en este estado para familias de niños con VCFS. Esta organización tendrá su 1ª reunión en diciembre. La red de apoyo familiar de Wisconsin, para familias VCFS, realizó diversos eventos sociales, educativos y de recaudación de fondos para familias de la región del medio oeste y grandes lagos. Se llevó a cabo un campamento para niños con VCFS y sus hermanos y las revisiones fueron muy alentadoras.

A lo largo de EU y Canadá, las familias están en contacto entre ellas para proveer apoyo y asistencia.

Gracias por su participación. Que el 2010 esté lleno de promesas para cada uno de ustedes.

CONOZCAN A LA MESA EJECUTIVA, CONSEJO Y DIRECTORES REGIONALES



Karen J. Golding-Kushner, Ph.D.
Directora ejecutiva

Karen Golding-Kushner es una terapeuta de habla y lenguaje quien se ha especializado en trastornos del habla asociados con paladar hendido y síndromes relacionados por 30 años. Ella pasó 17 años en el centro para trastornos craneofaciales en el centro médico Montefiore en el Bronx, Nueva York, que culminaron llegando a ser directora clínica del centro y está orgullosa de haber sido uno de los miembros del consejo originales de la VCFSEF cuando se fundó en los 90's. También vivió en Israel por 3 años donde fue fundadora y directora del equipo de paladar hendido y el departamento de trastornos de comunicación del Centro médico Shaare Tzedek, un gran hospital en Jerusalén. Ella trabaja actualmente como terapeuta privada en New Jersey. Ella dice: "ha sido un privilegio servir a la fundación como directora ejecutiva desde 2003 y espero trabajar con la nueva mesa". She can be reached at execdirector@vcfsef.org or 732-238-5494.



Steve Orton
Presidente

Steve Orton y su esposa son los orgullosos padres de 6 niños de los cuales, el más joven, Sterling tiene VCFS. Sterling nació en 2002. El ha tenido 6 cirugías y muchas pequeñas intervenciones que le han ayudado a progresar significativamente. Steve trabaja en la industria de software para sistemas de bibliotecas. Por los últimos 20 años él ha viajado extensamente a través de los EU y Canadá como entrenador y consultante de ventas. Steve goza de ir de excursión a las montañas de Utah, juega basquetbol, le encanta el chocolate amargo, cultivar vegetales y hacer salsa casera. He can be reached at president@vcfsef.org.



Jennifer Stevens
Secretaria / Tesorera

Jen fungió previamente como miembro del consejo y ha sido elegida para el puesto combinado de secretaria/tesorera. En el próximo boletín tendremos más de Jen. She can be reached at secretary@vcfsef.org or treasurer@vcfsef.org.



Susan Carneol, MS, CCC-SLP
Editora

Sue Carneol es una terapeuta de lenguaje con más de 30 años de experiencia en niños con gran variedad de trastornos de comunicación. Ella ha trabajado en muchos equipos multidisciplinarios incluyendo VCFS, paladar hendido, procesamiento auditivo y equipos de implantes cocleares en el hospital de niños de Wisconsin, así como en equipos de intervención temprana en el sistema escolar. Además de su experiencia clínica, Sue ha impartido clases sobre paladar hendido y anomalías craneofaciales en la universidad de Marquette y ha sido consejera sobre trastornos de la comunicación en el departamento de ciencias de la comunicación y sus trastornos en la universidad de Wisconsin en Milwaukee. Ella ha impartido numerosas conferencias sobre síndrome velocardiofacial a terapeutas de lenguaje, profesores y psicólogos infantiles a lo largo de Wisconsin y ha ayudado a organizar la red de padres VCFS, un grupo de apoyo familiar que provee

eventos sociales y educativos para niños y sus familias en el área de los grandes lagos. Sue trabaja actualmente en su práctica privada en el área de Milwaukee. Ella está muy entusiasmada de estar en "la mesa" con la VCFSEF y ve con agrado su papel como editora del boletín. She can be reached at editor@vcfsef.org.

CONSEJO PROFESIONAL



Wendy Kates, PhD
Consejo. Profesional

La Dra. Wendy Kates es profesora de psiquiatría y directora del centro para neuroimágenes psiquiátricas en la universidad del estado de Nueva York, Upstate. Ella se entrenó como una psicóloga clínica del desarrollo y trabajó como psicóloga infantil por 12 años. Después de presentar un problema auditivo que le impidió continuar su trabajo clínico, ella completó una estancia posdoctoral que se focalizó en investigación con imágenes del cerebro. Por los últimos 12 años, ella ha utilizado pruebas neuropsicológicas e imágenes anatómicas por resonancia magnética para estudiar el desarrollo cognitivo, emocional y cerebral en niños y adolescentes con VCFS. Sus estudios actuales se centran en 1) identificación de factores de riesgo para esquizofrenia en jóvenes con VCFS y 2) evaluación de la efectividad de un programa computarizado de tratamiento cognitivo en adolescentes con VCFS. She can be reached at KatesW@upstate.edu.



Merav Burg
Consejo. Profesional

Merav Burg es una psicóloga del centro neurogenético de la conducta en el hospital de niños Schneider de Israel. Ella ha trabajado con familias de pacientes con VCFS y síndrome de Williams desde que el centro fue establecido por el Dr. Doron Gothlief hace 8 años. Como parte de su trabajo clínico, ella se ha involucrado en las evaluaciones psicológicas y en diversas terapias que el centro provee (modificación de la conducta, psicoterapia, orientación parental y programas de educación sexual – social). Ella ha coordinado el programa “mamá grande” que opera en su centro, un programa que ayuda a los niños a desarrollar habilidades sociales y adaptar su funcionamiento. Ella también es la editora del boletín VCFS de Israel. Ella completó una residencia en psicología clínica infantil en la universidad de Tel Aviv y actualmente es una estudiante de doctorado con beca (Premio del presidente de Israel) en el departamento de psicología

de la universidad Bar-Ilan. Su tópico de investigación es la cognición social y la conducta social de niños con VCFS y síndrome de Williams. You are welcome to contact her at: 972-542456-110 or at meravbu@hotmail.com

Linda E. Campbell *(photograph not available)*
Consejo. Profesional

Linda Campbell está realizando una estancia postdoctoral en el centro para la investigación sobre Cerebro y salud mental en la universidad de Newcastle en Australia. Ella ha estado realizando investigación en VCFS por los últimos 10 años y ahora trabaja en su tesis doctoral, centralizada en la relación entre el cerebro, la conducta y la cognición en niños y adolescentes con VCFS. Actualmente, estamos tratando de identificar precursores de psicosis en jóvenes con VCFS, pero también estamos interesados en el desarrollo de la cognición social y la transición a la adultez en jóvenes con el síndrome. She can be reached at linda.e.campbell@newcastle.edu.au.

CONSEJO DE LEGOS

2009

Karen Ruckman Lindsay (*photograph not available*)

Más sobre Karen en el próximo número. She can be reached at (781) 356-7488 or Ruckmankb@yahoo.com



2010

Philippe DE CLERCQ

Más sobre Philippe en el próximo número. He can be reached at 33 (0)6 07 09 96 02 or pdeclercq@wordshop.fr

2011

Ashli Chung (*photograph not available*)

Más sobre Ashli en el próximo número. She can be reached at (214) 731-9393 or ashli@momerize.com

EX – OFICIO



Director ejecutivo pasado

Robert J. Shprintzen, Ph.D

Más sobre Robert en el próximo número. He can be reached at (315) 464-6597 or shprintr@upstate.edu

DIRECTORES REGIONALES



Antonio Ysunza, M. D., Sc. D.
Latinoamérica

Antonio Ysunza es un médico en el hospital Gea Gonzalez en la ciudad de México, un hospital público financiado por el gobierno de México para pacientes con recursos sociales y económicos limitados y sin cobertura de salud. Él se especializa en el diagnóstico y tratamiento de disfunción velofaríngea y es un investigador en ciencias médicas en el área de malformaciones craneofaciales. Él ha estado en el cuerpo médico del hospital por los últimos 27 años. El Dr. Ysunza completó una residencia médica en Audiología, Foniatría y Otoneurología y además realizó una estancia en otorrinolaringología en el Albert Einstein College of Medicine en Nueva York con el Dr. Robert Shprintzen, en el tiempo en el que el Dr. Shprintzen publicaba sus investigaciones iniciales sobre VCFS. El Dr. Ysunza tiene además una maestría en ciencias y doctorado en ciencias en Neurofisiología, Audiología, Lenguaje y Habla, de la Universidad de México. El Dr. Ysunza

ha sido director regional para Latinoamérica desde 2003. Será un placer para él responder sus preguntas o recibir comentarios de cualquiera en Latinoamérica, en inglés o en español. He can be contacted at latinamerica@vcfsef.org or 52-555-652-7996.



Professor Stephan Eliez, M. D.
Co-Director de Europa

Stephan Eliez es un psiquiatra infantil. Completó sus estudios en la escuela de medicina de la universidad de Ginebra, donde realizó además su entrenamiento clínico. Empezó su primera investigación sobre VCFS a principios de los 90's. Para desarrollar sus habilidades en el campo de las neurociencias, estudió y llegó a ser profesor asistente en la universidad de Stamford, California, de 1997 a 2001. El Dr. Eliez regresó a Ginebra, Suiza en 2001 y comenzó un programa financiado por el gobierno para investigación sobre VCFS. A lo largo de los años, siguió una cohorte longitudinal de niños y adolescentes afectados. En 2005 llegó a ser el director de psiquiatría de niños y adolescentes y el director de educación especial del estado de Ginebra. El Dr. Eliez es un miembro de la fundación educacional desde su fundación en 1999. Fundó la asociación suiza Connect22 de la cual es actualmente vicepresidente. Es miembro del comité científico de la asociación francesa Generation 22. Actual-

mente es director regional para Europa de la VCFSEF. En los últimos años ha creado una red europea muy fuerte con el fin de promover el conocimiento y ayudar a construir asociaciones nacionales y desarrollarlas por toda Europa. Dr. Eliez can be reached at europa@vcfsef.org or +4122 388 67 41.



Bronwyn Glaser, Ph. D.
Co-Director de Europa

Bronwyn Glaser recientemente completó su doctorado en la universidad de Ginebra y actualmente realiza investigaciones dedicadas a entender los efectos del tratamiento cognitivo sobre el cerebro en desarrollo en el contexto de VCFS y autismo en Ginebra, Suiza. Nativa del valle de Napa en California. El trabajo de Bronwyn se ha enriquecido por la oportunidad de interactuar con las familias VCFS de otras culturas. You can reach Bronwyn at: europa@vcfsef.org



Doron Gothelf, M. D.
Director regional. Medio Oriente

Doron Gothelf nació y se crió en Tel Aviv donde estudió medicina. Completó su residencia en psiquiatría de adultos, niños y adolescentes y realizó una estancia de investigación en neurogenética de la conducta y neuroimagen en la universidad de Stamford. El Dr. Gothelf siempre ha estado interesado en la genética de desórdenes psiquiátricos y mejorar la vida de niños y familias que se enfrentan a condiciones médicas crónicas. El ha estado tratando y estudiando a individuos con VCFS por 13 años. En 2001 estableció el centro para neurogenética de la conducta en el centro médico para niños Schneider de Israel. El centro es

DIRECTORES REGIONALES (Continued from page 12)

Doron Gothelf, M.D.
Middle East Regional Director
 (continued)

único al combinar un programa clínico con investigación. Además de VCFS, se estudia y trata a individuos con síndrome de Williams y cromosoma X frágil. El centro da servicio como un puente de paz y trata tanto a niños tanto judíos como árabes. El centro de su investigación es caracterizar los trastornos conductuales y psiquiátricos en VCFS e identificar sus bases genéticas. El centro también estudia tratamientos para aspectos psiquiátricos en VCFS. El Dr. Gothelf ha sido un miembro activo de la fundación VCFS desde 2000. He can be contacted directly via email: middle_east@vcfsef.org



Dianna Altuna, M. S.
Directora regional de EU y Canadá

Que honor ser directora regional de la VCFSEF y trabajar para una organización que ofrece apoyo a familias y profesionales cuyas vidas incluyen individuos con VCFS. Como terapeuta de lenguaje, trabajo con muchos niños con el síndrome y he gozado a cada niño y cada familia. Por los últimos 20 años, he trabajado específicamente con individuos con una diferencia craneofacial en Los Angeles, California y Dallas Texas. Además, son conferencista con la universidad de Texas en Dallas donde he tenido la oportunidad de trabajar con estudiantes de posgrado de patología del lenguaje. Mi familia incluye a un esposo que me apoya muchísimo (patricio) y una preciosa hija (Gabriela). Vivimos en Dallas con dos perros: Rusty y Angel. Espero continuar en la posición de directora regional para EU y Canadá en la organización. Please feel free to contact me at uscanada@vcfsef.org or 214.763.7388.



Stephen Russell
Director regional para Australia y Nueva Zelanda

Soy el director regional de la fundación para Australia y y Asia, Soy el presidente y con Kathy Russell, fundadores de la fundación VCFS de Queensland, en Australia en 1997. La fundación tiene su base en Brisbane, en la costa este. Nuestra hija Amy fue diagnosticada en Brisbane a los 3 años de edad después de su cirugía del paladar. Como muchos padres, estábamos buscando información, pero encontramos que no se conocía mucho del síndrome y no había grupos de apoyo. Hoy en día, la fundación VCFS de Queensland tiene, en asociación con el hospital para niños Mater, un centro VCFS donde se trabaja multidisciplinariamente y se llevan a cabo tratamientos e investigaciones sobre VCFS en Australia. Soy un abogado con práctica privada en Brisbane y estoy en la junta directiva del centro VCFS en el Mater. Juego como half back para el equipo de Rugby Golden Oldies en Brisbane. He estado activo en la fundación educacional y he atendido todas las reuniones desde Milweauke en 1999. Contact me at: australia_newzealand@vcfsef.org.



Nagato Natsume, D. D. S., D. Med. Sci. Ph. D.
Director regional de Asia y África.

Dr. Natsume is a professor of Dentistry at Aichi-Gakuin University in Japan. He also serves as the director of the Cleft Palate Center and at the Division of Speech, Language and Hearing therapy at the Aichi-Gakuin University Hospital. In addition, Dr. Natsume is the director of both the Japanese and International Cleft Palate Foundations. He has been a visiting professor all across Asia (Mongolia, Socialist Republic of Vietnam, Union of Myanmar, as well as Japan. Dr. Natsume can be reached by phone at +81-52-759-2151 or asia_africa@vcfsef.org.

2009 DONATIONS

General Donations

Roger Ruckman
 Howard Miller and Sandra Olson-Miller
 Stuart Kushner
 Lee Hochberg
 Patti Parson
 Cara Glickman Clarke
 Fiona Blasius
 Pam Turner
 Dell Direct Giving Campaign
 Robert Bertsche
 Michael Kristo
 Dana Rosen
 Moms Club of Kemptown/Green Valley MD

In Honor of Vaughn Julian Porter

The Woodbury Group

In Memory of Christy Parson

Harry Jr., MD and Jane Plut
 Susanna Paterson
 Kay Doces
 Pamela Mullens
 Marilyn Marcossen
 Haley Kaufman
 Ellen Belle Vance
 William, PhD and Kathleen Colleran
 Beth Cochran
 John and Karlen Cochran
 Jennifer Stevens

In Honor of Deborah Snyder

Sara and Noel Baker

In Honor of Rhett Alexander

Mike and Kenda Lister

Kid Zone

William W. Sierra

In Honor of Brian Cooper's 50th Birthday

Susan and Jon Levinson

In Memory of James Robert Parker

Peggy P. Roberts

On Behalf of Mason McDott

Wesley S. Lemke

In Memory of Christopher Anderson

Dale Mitchell
 Tanya Locke
 Connie Hilton

In Memory of Shirley Evans

Joseph and Patricia Castellano
 Harvey and Madeleine Shapiro
 Joseph and Patricia Giardina
 Sandra and Walter Dadik
 Thomas and Sylvia Casey
 Wesley S. Lemke
 Ruby and Kip Bullock
 Mr. and Mrs. George Shaffer
 Barbara LaSalle
 Karen Golding-Kushner

In Honor of Ellen Gordon's 70th Birthday

Jeffrey and Lauren Gladstone

In Honor of David Gladstone's 70th Birthday

Jeffrey and Lauren Gladstone

In Honor of Claudia L Fiore

Richard and Mary Fiore

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:

- Founder's Circle \$ 1,000**
- Benefactor \$ 500**
- 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.
- In Honor of: _____ \$ _____**
- In Memory of: _____ \$ _____**

My company has a matching gift program:

Company Name

Address

City _____ State _____ Postal Code _____

Please include this completed form with your payment made payable to:

VCFSEF 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.

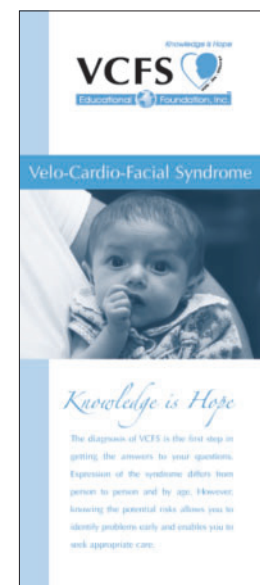


Knowledge is Hope brochure

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



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
President	Steve Orton	president@vcfsef.org
Secretary/Treasurer	Jennifer Stevens	secretary@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
Linda Campbell, Ph.D.	linda.e.campbell@newcastle.edu.au

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,	Director Past Executive Director	shprintr@upstate.edu
-----------------------------	----------------------------------	--

Regional Directors

Asia and Africa	Nagato Natsume, DDS, D Med Sci., Ph.D	asia_africa@vcfsef.org
Australia and New Zealand	Stephen Russell	australia_newzealand@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