



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

DIGITALE WISSENSPLATTFORM FÜR ELTERN UND FACHPERSONEN



Manuela Stier



Prof. Dr. med. Anita Rauch

IMPRESSUM

**Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein**
Poststrasse 5, 8610 Uster
+41 44 752 52 52
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch
www.facebook.com/
kindermitseltenkrankheiten

Gründerin und Geschäftsführerin
Manuela Stier
manuela.stier@kmsk.ch
+41 44 752 52 50

Konzept
Manuela Stier, Anna Birkenmeier

Gestaltung/Reinzeichnung
Becker – Büro für Markenidentität,
Rieden

Korrektur
Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

Titelbild
Foto: Thomas Suhner,
www.fotograf4you.ch
Model: Gabriel, Wolf-Hirschhorn-
Syndrom

Druck
Engelberger Druck AG, Stans
Auflage 11 000 Expl. deutsch

Erscheinungsdatum
November 2022

WISSENSVERMITTLUNG IM FOKUS

Geschätzte Leserinnen und Leser

Die Diagnose «Seltene Krankheit» zieht betroffenen Familien den Boden unter den Füßen weg, sie finden sich nach einem ersten Schock in einer unbekannteren Welt wieder. Diese ist von administrativen und organisatorischen Herausforderungen geprägt. Welche Hilfsangebote und Unterstützungsleistungen gibt es? Worauf haben sie Anspruch und wer führt sie durch diesen unbekannteren Dschungel? Wie haben andere betroffene Familie diese enorme Aufgabe gemeistert?

Mit unserem 5. KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Digitale Wissensplattform für Eltern und Fachpersonen», welches in Anlehnung an unsere neue digitale KMSK Wissensplattform entstand, geben wir (neu) betroffenen Familien und Fachpersonen ein nachhaltig wirkendes Hilfsinstrument zur Hand. Die KMSK Wissensplattform ist auf Initiative des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten und in enger Zusammenarbeit mit unseren 710 betroffenen KMSK Familien, der ZHAW Winterthur, der HES-SO Wallis und tollen Fachpersonen rund um das Thema «Seltene Krankheiten» entstanden. Möge diese geballte Kraft an Wissen und Erfahrung den Eltern der rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen mit einer seltenen Krankheit in der Schweiz den oft beschwerlichen Alltag etwas erleichtern, um mehr Zeit für sich und ihre Familie zu schaffen.

Die Dialoggruppen der KMSK Wissensplattform und des 5. Wissensbuches sind (neu) betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärztinnen, Genetiker, Neurologinnen, Augen- und Ohrenärzte, Therapeutinnen, Psychologen, Kinderspitäler, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, Forschende an Hochschulen, Pharmafirmen, IV-Mitarbeitende, Gesundheitsdirektionen, Lehrer, Patientenorganisationen sowie die Medien und die breite Öffentlichkeit.

Für das entgegengebrachte Vertrauen bedanken wir uns herzlichst bei den portraitierten Familien, den langjährigen Netzwerkpartnern, den Sponsoren und den Fachpersonen. Unser Dank gilt auch den motivierten Journalistinnen und Fotografen, welche mit ihren Worten und Bildern die Anliegen und Emotionen der vierzehn betroffenen Familien eingefangen haben. Dieses grosse und nachhaltig wirkende soziale Engagement von allen Beteiligten für die betroffenen Familien berührt uns immer wieder.

Herzlichst

MANUELA STIER
Gründerin und Geschäftsführerin
Förderverein für Kinder mit
seltenen Krankheiten KMSK

PROF. DR. MED. ANITA RAUCH
Präsidentin KMSK, Direktorin
Institut Medizinische Genetik
der Universität Zürich

Vorstand Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin, seit 2020 / Dr. iur. Michael Tschudin, Vizepräsident, seit 2020 / Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident 2014–2019, seit 2020 Vorstandsmitglied / Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, seit 2014 / Dr. med. Agnes Genewein, seit 2019 / Sandrine Gostanian, seit 2014 / Simon Grossenbacher, seit 2022 / Prof. Dr. Dr. Christian Wunderlin, seit 2022

© Copyright Weiterverwendung des Inhalts nur mit schriftlicher Genehmigung des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten erlaubt.

BESUCHEN SIE
UNSERE KMSK
WISSENSPLATTFORM!



WO BLEIBT DIE SCHULISCHE INTEGRATION, WENN MAN TROTZ- DEM UM ALLES KÄMPFEN MUSS?

Nur ein Gramm Fett pro 100 Gramm darf Alenia zu sich nehmen. Die Essensrationen müssen daher penibel abgewogen werden. Sie leidet an einer totalen Fettunverträglichkeit. Die Siebenjährige braucht durch ihre Krankheit mehr Aufmerksamkeit als andere Kinder und eine passende schulische Einrichtung zu finden, ist für Eltern und Kind eine Herausforderung. Nun steht der Eintritt in die Schule an.



Alenia liebt die Natur. Sie liebt die Tiere, die Wiesen, den Wald. Vor allem Schnecken haben es ihr angetan. Mit ihnen spricht sie als wären es reale Freunde. Jede noch so kleine Schnecke wird ganz vorsichtig vom Gehweg aufgehoben und beiseite getragen. Alenia ist ein besonderes Mädchen mit einer aussergewöhnlichen Geschichte.

Alenia kam im Dezember 2015 zur Welt. Die Eltern Tamara und Tobias freuten sich über ein vermeintlich gesundes Mädchen. Drei Tage nach der Geburt wurde die kleine Familie aus dem Krankenhaus entlassen. Zuhause angekommen machten sich jedoch schnell die Beschwerden der kleinen Alenia bemerkbar. «Wir sind nur noch hin und her gerannt – sie hat die ganze Zeit geschrien», erzählt Tamara. «Anfangs dachten wir, es sei die Umstellung und Alenia lediglich nervös.» Dann erbrach das Baby Blut. Tamara und Tobias fuhren mit ihr zur Kinderärztin, welche die kleine Alenia sofort ins Kinderspital überwies. Diese vermutete erst eine Laktoseintolleranz. So ernährte sich Tamara von nun an laktosefrei, Alenias Zustand verschlechterte sich jedoch weiterhin. «Das Einzige was Alenia zu sich nahm war Fencheltee.» Da Alenia von Fencheltee nicht gross und stark werden konnte und sie alle Schoppenpulver verweigerte, wurde dem drei Monate alten Säugling ein zentraler Venenkatheter gelegt, mit dem sie von nun an über eine Vene ernährt wurde. Allerdings erlitt das Baby kurz darauf eine Blutvergiftung: «Das war eine riesige Prozedur. Nun musste auch dieser Katheter wieder entfernt werden», erinnert sich Tamara.

Diagnose: totale Fettunverträglichkeit

Nach langem hin und her und einer ewigen Suche, fanden die Ärzte des Inselspitals in Bern in Zusammenarbeit mit Spezialisten aus Kanada heraus, dass Alenia kein Fett verträgt. Sie kann Fett über das Blut aufnehmen, jedoch nicht über den Magen-Darm-Trakt. Im März 2016 erhielt das Mädchen deshalb ihren ersten «fixen» Katheter. Seither wird Alenia fettfrei ernährt.

Mit den Jahren lernte die Familie immer mehr, was Alenias Körper braucht. «Alenia darf nichts essen, was mehr als ein Gramm Fett pro 100 Gramm enthält», erklärt Tamara. Der Venenkatheter (Port a Cath) muss wöchentlich neu angestochen werden, über diesen erhält Alenia über Nacht eine spezielle Fettinfusion. Das Mädchen muss ausserdem stündlich Nahrung zu sich nehmen, da Alenia die Nahrung, welche sie zu sich nimmt, nicht sättigt. Auch in der Nacht trinkt sie mehrere Pulverschoppen. «Wir sind durch die Krankheit im Alltag nicht sehr spontan», meint Tamara. Die strenge fettarme Diät muss

stets eingehalten werden. «Nicht alle Freunde von Alenia haben fettfreie Nahrung bei sich. So sind spontane Zvieris bei Freunden immer schwierig.» Doch auch Alenia hat gelernt, mit ihrer Krankheit umzugehen. «Sie ist sehr selbstständig und weiss genau, was sie essen darf und was nicht», so Tamara.

Das ganze Konstrukt fiel zusammen

Alenia entwickelte sich in den letzten Jahren erstaunlich gut. Die Krankheit bringt jedoch noch mehr Herausforderungen mit sich: Eine passende schulische Institution zu finden, stellte sich für die Familie als Geduldsprobe heraus. «Alenia braucht im Gegensatz zu anderen Kindern viel mehr Nähe und Sicherheit», meint Tamara. Dazu kommt ihre aufwendige Ernährung. «Eine Institution zu finden, die sich zuverlässig auch noch um Alenias Ernährung kümmert, war fast unmöglich.»

Alenia hat deshalb nie eine intergrative Kita besucht. Stattdessen ist sie seit rund zwei Jahren in einem sogenannten Entlastungshaus, welches sie zweimal pro Woche besucht. – Neben Kindergarten oder Schule eine Entlastung für Eltern und Kind. «Kognitiv ist Alenia normal entwickelt, deshalb wollte ich immer so viel Normalität wie möglich für sie», erklärt Tamara. Mit fünf Jahren kam Alenia in den Kindergarten. «Wir hatten im Vorfeld viele Gespräche und einen intensiven Kontakt mit der Schulleitung sowie der Kindergartenlehrerin.» Alenias Zustand war stabil. «Dann kam der erste Tag im Kindergarten und das ganze Konstrukt, das wir die letzten Jahre aufgebaut haben, fiel zusammen. Es war ein sehr intensives Jahr.» Alenia weinte viel, schlief schlecht und wurde aggressiv. Sie fühlte sich nicht gut integriert. Das Lehrpersonal war überfordert: Das Mädchen sei nicht tragbar für den Kindergarten, ihr drohte der Ausschluss aus dem Kindergarten. «Wir mussten dafür kämpfen, dass sie nach den Herbstferien wieder in den Kindergarten gehen durfte», erzählt Tamara.

Zusammen mit der Kindergartenlehrerin entschloss sich die Familie einen Tag im Kindergarten zu reduzieren. Nach diversen Therapien, Hilfsmitteln und Gesprächen stellte sich im zweiten halben Jahr langsam eine gewisse Normalität ein. Alenia ging nun Montag, Dienstag und Mittwoch in den Kindergarten. Donnerstag und Freitag besuchte sie das Entlastungshaus. Die Familie konnte Kraft tanken, aufatmen. «Wir fanden Tricks, die für uns funktionierten: Alenia erhielt eine Uhr, die ihr anzeigt wann sie essen muss. Dadurch wurde sie noch selbstständiger und die Lehrer mussten sich nicht um Alenias stündliche Ernährung kümmern», erklärt Tamara.

«Es frustriert mich, dass Schulen sich gross «Integration» auf die Fahne schreiben, wir aber trotzdem so dafür kämpfen müssen, dass Alenia die gleiche Bildung wie alle anderen erhält.»

TAMARA, MUTTER VON ALENIA

Für uns alle ist es Neuland

Das Mädchen ist nun sieben Jahre alt und der Eintritt in die Schule steht an. Beratung hinsichtlich der Entscheidung, welches Schulsystem für Alenia geeignet ist, fanden Tamara und Tobias kaum: «Ich wünsche mir, dass es in der Schweiz eine Beratungsstelle gäbe, bei der sich Familien wie wir melden können», meint Tamara. Seit Alenias Geburt werden Tamara und Tobias von einem Ärzte-Team unterstützt. Auch das Entlastungshaus und Alenias Kindergärtnerin unterstützten die Familie. «Im Endeffekt ist es aber für uns alle Neuland. Wir haben keinen vorgegebenen Weg, keine vorgegebene Therapie. Die Suche danach kostet viel Zeit und erfordert zudem eine enge Zusammenarbeit aller Beteiligten.»

Tamara hofft, dass der Eintritt in die Schule für Alenia funktioniert. «Wir als Eltern und auch Alenia selbst wünschen uns so sehr, dass es mit der Regelschule gut funktioniert.» Die Familie hatte im Vorfeld viele Gespräche mit den Lehrpersonen. Trotzdem: Ob Alenia den Eintritt in die Schule schafft, ist nicht sicher. «Wir müssen es einfach auf uns zukommen lassen.»

Es braucht viel Vertrauen in die schulische Institution

Vertrauen zu einer schulischen Institution zu schaffen, sei nicht immer einfach. «Mit unserem Rucksack ist es besonders schwer. Viele Gespräche sind die einzige Möglichkeit, immer wieder aufs Neue das Vertrauen zu finden», meint Tamara. «Im Kindergarten fiel es uns einfacher, da wir die Kindergärtnerin durch die ältere Tochter schon kannten. Ihr war unsere Familiengeschichte auch schon bekannt.» Der Wechsel in die Schule, fällt der Familie schwer. Für den Schulübertritt musste sie viel durchmachen, viel kämpfen: «Auf beiden Seiten passierten Missverständnisse und Verletzungen. Den Spagat zu finden zwischen wie viel übernehmen wir vom Kindergarten und wie sehr fangen wir neu an, wird nicht ganz einfach sein.»

Die Familie kämpft für Normalität in Alenias Leben. «Es frustriert mich, dass Schulen sich

«Integration» auf die Fahne schreiben, wir aber trotzdem so dafür kämpfen müssen, dass Alenia die gleiche Bildung wie alle anderen erhält», erzählt Tamara. Für ihren Weg zurück in die Normalität musste und muss die Familie kämpfen. «Ich finde es erschreckend, dass wir für einen Sonderstatus weniger kämpfen muss, als für etwas Normalität.» Tamara wünscht sich ein Neustart voller Empathie für Alenia.

TEXT: PAULA WOLLENMANN
FOTOS: STEFAN MARTHALER



KRANKHEIT

Totale Fettunverträglichkeit: Durch die Krankheit darf Alenia höchstens ein Gramm Fett pro 100 Gramm zu sich nehmen. Da das Mädchen die Nahrung, welche sie zu sich nimmt, nicht sättigt, muss sie fast stündlich etwas essen. Damit sich ihr Gehirn doch richtig entwickeln kann, hat sie seit sie drei Monate alt ist einen zentralen Venenkatheter, der wöchentlich angestochen werden muss und über den sie eine spezielle Fettinfusion erhält.



KMSK WISSENS- PLATTFORM



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Kita, Kindergarten und Schule» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie praktisches Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und wertvolle Informationen zu Fragen rund um das Thema.

www.wissensplattform.kmsk.ch

INHALT

- GRUSSWORT**
- 11 **DIE GESUNDHEITSKOMPETENZ DURCH WISSENSTRANSFER STÄRKEN**
Philomena Colatrella, CEO CSS
- KMSK WISSENSPLATTFORM –
IDEE UND UMSETZUNG**
- 12 **DIGITALE KMSK WISSENSPLATTFORM ENTLASTET BETROFFENE FAMILIEN**
Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin Förderverein für
Kinder mit seltenen Krankheiten
- WISSENSTRANSFER**
- 15 **DIE FÖRDERUNG DES WISSENSTRANSFERS SCHAFFT GROSSEN NUTZEN**
Prof. Dr. Jean-Marc Piveteau, Rektor Zürcher Hochschule für
Angewandte Wissenschaften (ZHAW)
- 16 **ZUGANG ZU WICHTIGEN INFORMATIONEN IST ESSENZIELL FÜR
BETROFFENE FAMILIEN**
Irene Weber-Hallauer, Regionale Geschäftsführerin Procap March-Höfe
- 18 **SCHNELLER ZUGRIFF AUF RELEVANTE INFORMATIONEN FÜR FAMILIEN**
Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, Direktor Forschung & Lehre,
Ordinarius für Stoffwechselkrankheiten, Leiter Abteilung für
Stoffwechselkrankheiten, Universitäts-Kinderspital Zürich –
Eleonorenstiftung, seit 2014 Vorstandsmitglied beim Förderverein
für Kinder mit seltenen Krankheiten
- 19 **ZENTREN FÜR SELTENE KRANKHEITEN**
Liste aller Zentren in der Schweiz und Hotlines
- WEG ZUR DIAGNOSE**
- 20 **JOLINE – DUANE-SYNDROM TYP 1, HIRN-HAMARTOM,
VERFRÜHTE PUBERTÄT**
Die erste Diagnose war zu verkraften, die zweite erschütterte
die junge Familie
- ANLAUFSTELLEN – WEG ZUR DIAGNOSE**
- 24 **DR. MED. IRÈNE DINGELDEIN**
Fachärztin FMH für Gynäkologie u. Geburtshilfe, Kinder- u.
Jugendgynäkologie, Praxis und Belegsärztin Lindenhofgruppe,
Past-Präsidentin Gynécologie Suisse
- 25 **DR. MED. TOBIAS IFF**
Facharzt FMH für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt
Kinderneurologie, Zentrum für Kinderneurologie AG, Zürich
- 27 **PROF. DR. MED. ANITA RAUCH**
Direktorin am Institut für Medizinische Genetik der Universität
Zürich, Präsidentin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

EMOTIONALE BELASTUNGEN UND BEWÄLTIGUNG

- 28 **ELENA SOFIA – IDIC-15-SYNDROM**
Institutionen, die sich für Inklusion einsetzen, sollten zur Norm werden

ANLAUFSTELLEN – EMOTIONALE BELASTUNGEN UND BEWÄLTIGUNG

- 32 **THORGE BOES**
Sozialpädagoge, Resilienzförderung bei Familien mit Kindern mit Behinderung

- 33 **LIC. PHIL. SABRINA BÜHLER-POJAR**
Psychologin, betroffene Mutter

- 35 **DR. MED. CHRISTOPH HAMANN**
Leiter Kinder- und Jugendpsychosomatik, Inselspital Bern, Kinderklinik Bern

AUSTAUSCH MIT BETROFFENEN FAMILIEN

- 36 **NOAN – LI-FRAUMENI-SYNDROM UND MUTATION SETD1B**
Was Cuba nicht weiss: Er hat einen Job. Er passt auf Noan auf!

ANLAUFSTELLEN – AUSTAUSCH MIT BETROFFENEN FAMILIEN

- 39 **PATRIZIA KASMAN**
Sozialarbeiterin FH, Care Management, Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)

- 41 **MARISA WIDMER**
Betroffene Mutter, Pilotprojekt regionale KMSK Familien-Treffen

ENTLASTUNG, PFLEGE UND BETREUUNG

- 42 **OLIVIA – AICARDI-SYNDROM**
Viele Assistenzstunden – aber kein geeignetes Personal

ANLAUFSTELLEN – ENTLASTUNG, PFLEGE UND BETREUUNG

- 45 **SABINA DI GIUSTO**
Regionalleiterin, Stiftung Joël Kinderspitex, Schweiz

- 46 **ANJA GESTMANN**
Geschäftsführerin, Entlastungsdienst Schweiz, Aargau-Solothurn

- 47 **ORLANDA VETTER**
Geschäftsführerin, Ronald McDonald Haus Stiftung Bern

- 48 **FABIENNE JENNI**
Sozialarbeiterin, Pro Infirmis Zug

FAMILIE UND BEZUGSPERSONEN

- 49 **MARWIN LIO – KBG-SYNDROM (ANKRD11)**
Marwin kennt keinen Schmerz, keine Grenzen und Gefahren

ANLAUFSTELLEN – FAMILIE UND BEZUGSPERSONEN

- 52** **ROBIN MINDELL**
Psychotherapeut, Stellenleitung, Spielzeit Psychotherapie Zürich
- 53** **DORIS THOMANN**
Mutter und Grossmutter von einer betroffenen Tochter und zwei Enkelkindern
- 55** **PROF. DR. SILKE WIEGAND-GREFE**
Professur für Klinische Psychologie – Psychodynamische Therapie, MSH Medical School Hamburg

VERSICHERUNGSLEISTUNGEN, BEANTRAGUNG UND DURCHSETZUNG

- 56** **VALENTIN – KEINE DIAGNOSE**
Dramatische Situation: Von der KESB droht ein Kindsentzug

ANLAUFSTELLEN – VERSICHERUNGSLEISTUNGEN, BEANTRAGUNG UND DURCHSETZUNG

- 59** **DIETER WIDMER**
Geschäftsführender Direktor, IV-Stelle Kanton Bern, Autor des Buchs
«Die Sozialversicherung in der Schweiz»
- 60** **MARTIN BOLTSHAUSER**
Rechtsanwalt, Leiter Rechtsdienst, Mitglied der Geschäftsleitung Procap Schweiz
- 61** **FRANZISKA VENGHAUS-EISTERER**
Juristin, AXA-ARAG Rechtsschutzversicherung

FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNGSMÖGLICHKEITEN

- 62** **FIORA – RETT-SYNDROM**
Fiora und die Delphine

ANLAUFSTELLEN – FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNGSMÖGLICHKEITEN

- 66** **FLORENCE EUGSTER UND KARIN HELBLING**
Sozialberatung, Ostschweizer Kinderspital St. Gallen
- 67** **SIMON GROSSENBACHER**
Betroffener Vater, Vorstandsmitglied Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

THERAPIEN UND ERGÄNZENDE ANGEBOTE

- 68** **MALEA – PRADER-WILLI-SYNDROM**
Das Leben ist (k)eine Kugelbahn

ANLAUFSTELLEN – THERAPIEN UND ERGÄNZENDE ANGEBOTE

- 71** **MARCO CAMUS**
Vorsitzender der Geschäftsleitung Stiftung Ilgenhalde

72 **SIMONE KOHBERG**
Geschäftsführerin KOSYS Group, Delphineos Therapie

73 **FRANZISKA SPREITLER**
Physiotherapeutin, Leiterin Therapien Kinder-Reha Schweiz,
MSc Neurorehabilitationsforschung, Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung

FREIZEIT UND AUSZEIT

74 **DIEGO & ELIO – PARTIELLE TRISOMIE 18, PARTIELLE MONOSOMIE 21,
OSTEOGENESIS IMPERFECTA TYP 1**
Endlich Ferien! Ein Abenteuer mit offenem Ausgang

ANLAUFSTELLEN – FREIZEIT UND AUSZEIT

77 **HANNI KLOIMSTEIN**
Stv. Geschäftsführerin und Bereichsleiterin Sport & Entwicklung,
Plusport Behindertensport Schweiz

78 **THOMAS ERNE**
Geschäftsleiter, Stiftung Cerebral

79 **PATRIC VOGEL**
Hotelier und Gastgeber, Märchenhotel Braunwald

KITA, KINDERGARTEN UND SCHULE

80 **ALENIA – KEINE DIAGNOSE**
Wo bleibt die schulische Integration, wenn man trotzdem um alles kämpfen muss?

ANLAUFSTELLEN – KITA, KINDERGARTEN UND SCHULE

84 **MARION HEIDELBERGER**
Schulleiterin Steinmaur, für integrative Förderung

85 **PROF. DR. MELANIE WILLKE**
Professorin für Bildung, Institut für Behinderung und Partizipation, Interkantonale
Hochschule für Heilpädagogik Zürich, HfH

87 **SARAH WABNITZ**
Geschäftsleiterin, Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung BVF

VEREINBARKEIT FAMILIE UND BERUF

88 **NORINA – PALLISTER-HALL-SYNDROM**
Die Mutter plant die Termine möglichst um ihren Arbeitsalltag herum

ANLAUFSTELLEN – VEREINBARKEIT FAMILIE UND BERUF

91 **GIULIANO GRASSI**
CEO und Inhaber, Grassi Koch AG

92 **LIC. IUR. ORLANDO MEYER**
Anwalt für Arbeitsrecht

93 **SVEN M. FURRER**
Dipl. Wirtschaftsinformatiker FH, Leiter Application Services, Helsana AG

JUGEND UND ÜBERGANG INS ERWACHSENENALTER

- 94 **ELIA – DRAVET-SYNDROM**
In der Schweiz sind rund 250 Menschen vom Dravet-Syndrom betroffen,
einer davon ist Elia

ANLAUFSTELLEN – JUGEND UND ÜBERGANG INS ERWACHSENENALTER

- 97 **COLETTE RYMANN**
Geschäftsleitung, Stiftung Wagerenhof
- 98 **LUKAS FISCHER**
Sozialpädagoge FH, Leitung Kommunikation, Mathilde Escher Stiftung
- 99 **CHRISTIAN KÄTTERER**
Leitender Arzt, REHAB Basel, Klinik für Neurorehabilitation und Paraplegiologie

PALLIATIVE CARE, VORBEREITUNG, ABSCHIED UND TRAUER

- 100 **NERINA – PULMONALE HYPERTONIE, 2020 VERSTORBEN**
Kinder sterben nicht – und was, wenn doch?

ANLAUFSTELLEN – PALLIATIVE CARE, VORBEREITUNG, ABSCHIED UND TRAUER

- 103 **SIMONE KELLER**
Mitglied Stiftungsrat allani Kinderhospiz Bern; Intensivpflegefachfrau,
Pflegeexpertin in pädiatrischer Palliative Care und Trauerbegleiterin bei
der Kinderklinik des Inselspitals Bern
- 104 **ANNYETT KÖNIG**
Pflegefachfrau, pädiatrische Intensivpflege, Inselspital Bern,
Familientrauerbegleiterin Verein Familientrauerbegleitung
- 105 **CARLA FORTUNATO**
Fachexpertin Pflege, Schwerpunkt Palliative Care pädiatrische Onkologie,
Kantonsspital Aarau AG

VERHALTEN BEI NOTFÄLLEN

- 106 **JAEL – RARS2 (ARGINYL-TRNA SYNTHETASE 2, MITOCHONDRIAL)**
Jaels Kindheit ist geprägt von zahlreichen Spitalaufenthalten

ANLAUFSTELLEN – VERHALTEN BEI NOTFÄLLEN

- 110 **MICHELLE MILLER**
Stationsleiterin, Notfall für Kinder und Jugendliche, Kantonsspital Baden,
Departement Pflege

FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN – WWW.KMSK.CH

- 111 **FACTS / FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG / FAMILIEN VERBINDEN**
WISSENSVERMITTLUNG / MEDIENPRÄSENZ