



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!



## KINDER STERBEN NICHT – UND WAS, WENN DOCH?

Das eigene Kind und die Zwillingsschwester zu verlieren ist ein unvorstellbar trauriges Schicksal. Man hat keine Wahl, und doch stirbt die Hoffnung zuletzt und doch gibt es Unterstützung und Trost. Michaela und Alain möchten mit ihrer bewundernswerten Offenheit andere Familien auf ihrem individuellen Weg ermutigen und unterstützen.



Die quirlige Giuliana begrüsst mich freundlich, hat aber kaum Zeit, denn sie hat sich zum Spielen verabredet. Vorher verrät sie mir noch schnell, dass sie 7 Jahre alt ist und nach den Sommerferien in die Schule kommt. Man sieht es dem fröhlichen Mädchen nicht an, dass es schon zwei Jahre ohne seine geliebte Zwillingsschwester Nerina durchs Leben gehen muss. Nerina fehlt ihrer Familie jeden Tag.

Zwei herzige blonde Mädchen, die ich auf Fotos kaum auseinanderhalten kann. Und doch hätte der Kontrast nicht grösser sein können. Ihre Eltern Michaela und Alain erzählen: «Bereits kurz nach der Geburt musste Nerina eine Herzoperation über sich ergehen lassen. Die Ärzte machten uns wenig Hoffnung – doch Nerina hat es geschafft.» Nach dieser grossen Operation entwickelte sich Nerina so gut, dass die Familie optimistisch und voller Glücksgefühle in die Zukunft blickte. Mit Giuliana als Spiegelbild fiel ihnen aber nach etwa einem Jahr auf, dass Nerina die Entwicklung schwerer fiel. Die entsprechende Herzkatheter-Untersuchung im Spital brachte die traurige Gewissheit, dass Nerina an pulmonaler Hypertonie leidet. Sie vertrauten sich ihrem Kinderarzt und Kardiologen an, der sie stets gut spürte und so optimal begleiten konnte. Nerina baute eine so innige Beziehung zu ihm auf, so dass er während ihrer letzten Stunden ihre Hand halten durfte. Michaela erklärt: «Die Basis für unser Vertrauensverhältnis war, dass der Arzt uns versicherte, dass er mit Nerina nichts machen würde, was er für seine eigenen Kinder nicht auch machen würde. Er sagte uns jeweils nur so viel wie nötig und vermittelte eine gesunde Portion Zuversicht. Obwohl die Krankheit als unheilbar gilt, war für uns klar, Nerina wird es schaffen.» Entsprechend schwierig war dann der Wechsel von der hoffnungsvollen Phase in die Zeit, in der es mit Nerinas Gesundheit rasant bergab ging. Man hätte mit einer Lungentransplantation ihr Leben unter Umständen verlängern können. Die Familie verzichtete jedoch zu Gunsten von Nerinas Lebensqualität darauf.

Abgesehen vom behandelnden Arzt, auf welche Unterstützung durfte die Familie zählen? «Mit Palliative Care am Kinderspital taten wir uns etwas schwer und wollten diese Begleitung so lange wie möglich herauszögern. Für uns schwang eine Art «Aufgeben» mit, auch wenn wir wussten, dass auch bei Palliative Care die Lebensqualität im Zentrum steht. Zudem ist das Angebot bei uns in Bern noch nicht vergleichbar mit dem in Zürich. Auch psychologische Begleitung war bei uns kein Thema, weil das einerseits durch das grosse Engagement von Nerinas Arzt abgefangen wurde und andererseits zeitlich

nicht mehr möglich war.» Die Kinderspitem war eine wertvolle Begleiterin, auch über Nerinas Tod hinaus. Wichtig waren auch die Familien-trauerbegleitung und die Bestatterin. Alain hält fest: «Weniger ist mehr.» Mit einem unheilbar kranken Kind und einem Geschwisterkind ist die Kapazität für Therapien und Betreuungspersonen beschränkt. Michaela ergänzt: «Wir holten uns auch Kraft und konstruktive Inputs von anderen betroffenen Eltern.» Jede Familie muss für sich entscheiden, was sie braucht und was ihr gut tut. Man hat nicht immer genug Energie, seine Wünsche und Vorstellungen zu äussern. Dann ist von Seiten der Fachpersonen besonderes Fingerspitzengefühl gefragt.

Die Familie ist dankbar, dass alles Wichtige gesagt werden konnte und dass sie so viele schöne Erinnerungen teilen dürfen. Für Nerina hätte jeder Infekt ihr letzter sein können. So lebte die Familie auch in Zeiten vor der Corona-Pandemie isoliert. Doch als sie realisierte, dass wohl nicht mehr viel Zeit bleiben würde, wollten sie zusammen noch möglichst viel erleben. Auf ihrer Bucket List stand neben einem Frühstück im Bett auch vermeintlich Unmögliches wie eine Reise ans Meer.

Michaela und Alain haben sich vor allem während Nerinas Sterbephase und danach anders verhalten, als im Vorfeld gedacht. Es ist sehr wichtig darauf zu achten, was im aktuellen Moment stimmig ist. Das kann sich stark verändern: Zum Beispiel konnten sie sich nie vorstellen, Nerinas Urne eine Weile zu Hause zu behalten. Später war es aber die einzige Option, die sich richtig anfühlte.

Und wie geht es der Familie heute? Giuliana und ihre Gspändli haben einen erfrischend unkomplizierten Umgang mit der verstorbenen Nerina. Sie ist gedanklich stets mit dabei und täglich ein Thema. Für die ganze Familie ist es ein Wechselbad der Gefühle zwischen Trauer, Alltag und durchaus auch schönen Momenten, zum Beispiel mit ihrer kleinen Hündin Mavis. Alain meint, es sei aber eine Illusion, dass die Zeit Wunden heile. Ihm gehe es auch zwei Jahre nach dem Verlust nicht besser. Er sei weniger belastbar.» Nachdenklich ergänzt er: «Auch mit der Gesellschaft habe ich Mühe, dass zum Beispiel so wenig Raum für Trauer ist». Auch der Umgang mit dem Thema Schicksal bewegt ihn: «Viele bewundern mich, weil ich seit der Jugend unfallbedingt im Rollstuhl sitze und zusätzlich noch eine meiner Töchter verloren habe». Dabei ist es für mich in der Zwischenzeit normal, dass ich nicht laufen kann, doch Nerina wird uns immer fehlen.» Michaela meint, dass es für sie eine

**«Wir haben zwar dasselbe Kind verloren, aber mein Mann und ich gehen unterschiedlich damit um. Jeder hat seine eigenen Strategien. Trotzdem machen wir den Weg zusammen.»**

MICHAELA, MUTTER VON NERINA

Herausforderung sei, verständnisvoll auf Bagatellprobleme in ihrem Umfeld einzugehen. Sie sei einfach anders geeicht und weniger stressresistent, während bei anderen das Leben einfach weitergehe. Die Eltern berichten bewusst sehr offen über ihre Befindlichkeit, damit Menschen im Umfeld anderer Betroffener einen Eindruck bekommen, wie es einer Familie auch Jahre nach dem Tod ihres Kindes gehen kann.

Michaela und Alain möchten das Umfeld ermutigen, offen nachzufragen, den entsprechenden Weg zu respektieren und nicht zu urteilen. Auch Ratschläge sind bekanntlich Schläge. Medizinisch sind kranke Kinder zum Glück hierzulande gut betreut, so braucht es auch keine Laieninputs für zusätzliche Therapien. Und verstorbene Kinder sind für ihre Eltern und Geschwister kein Tabuthema – im Gegenteil. Mit der grossen Sehnsucht im Herzen tut es manchmal nur schon gut, Erinnerungen teilen zu dürfen. Auch mir ist während des Gesprächs aufgefallen, dass sowohl Alain wie auch Michaela stets ein liebevolles Lächeln auf den Lippen hatten, wenn sie Anekdoten ihrer Zwillinge zum Besten gaben. Und schliesslich dürfen auch einmal die Worte fehlen: Ein schlichtes «Ich weiss nicht, was sagen», ist genauso okay wie eine stille Umarmung.

Wenn die Nerven in der Paarbeziehung blank lagen, half es den Eltern zu sagen: «Es ist die Situation, es ist nicht persönlich gemeint.» Ihnen war jeweils ein freier Abend pro Woche für sich sehr wichtig. Oder einfach zusammen auf dem Sofa in Ruhe über alles reden. Jeder hat seine eigenen Bewältigungsstrategien. Diese können in einer Paarbeziehung sehr unterschiedlich sein. Bei Alain steht Sport im Vordergrund, Michaela schöpft neue Energie im Gespräch.

Tränen und Lachen, beides hat Nerinas Familie und mich durch dieses Gespräch begleitet. Ich werde noch oft an sie denken, speziell dann, wenn ich einen Regenbogen sehe. Der Regenbogen hat für die Familie eine ganz besondere

Bedeutung: Sie erzählen schmunzelnd, dass ich mir nicht vorstellen könne, wie viele Fotos von Regenbogen sie jeweils zugeschickt bekämen und wie schön sie es fänden, dass ihr Umfeld sich zusammen mit ihnen an Nerina erinnere.

TEXT: DANIELA SCHMUKI  
FOTOS: BEATRIX WERDER



### KRANKHEIT

Nerina litt an Pulmonaler Hypertonie. Man kann sich die Krankheit so vorstellen, als wenn man durch einen dünnen Strohhalm atmen müsste. Die Lunge kann nicht genug Sauerstoff aufnehmen und die Organe insbesondere das Herz werden ungenügend versorgt und immer schwächer.

Symptome:

- Atemnot bei Anstrengung
- Müdigkeit, Erschöpfung, Abgeschlagenheit
- Abnahme der körperlichen Leistungsfähigkeit



### KMSK WISSENS- PLATTFORM



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Palliative Care, Vorbereitung, Abschied und Trauer» 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](http://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**