



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!



DIE MUTTER PLANT DIE TERMINE MÖGLICHST UM IHREN ARBEITSALLTAG HERUM

Norina (17) hat das Pallister-Hall-Syndrom und verbrachte in ihrem Leben viele Tage und Wochen im Spital. Ihre Eltern konnten den zusätzlichen Aufwand recht gut in ihren Alltag einbauen. Geholfen haben ihnen eine flexible Tagesmutter, viele helfende Freunde und Verwandte sowie eine gute Planung. Vor allem Mutter Franziska weiss, wie man mit Lehrerinnenberuf und Arztterminen jongliert.



Es ist Dienstagmorgen, Franziska sitzt auf ihrer Terrasse unter Weinreben, man hört den Hahn krähen, Ziegen meckern und ab und zu raschelt es in den Sträuchern. «Das sind die Schildkröten», erklärt Franziska lachend. Ihre jüngste Tochter Norina (17) setzt sich an den Tisch. Sie hat ausgeschlafen, ihre praktische Ausbildung im Bereich Kunsthandwerk in der Stiftung Domino in Windisch beginnt erst am Dienstag. Bis dahin haben die beiden viel vor. Am Tag nach dem Interview fahren sie nach Freiburg im Breisgau zur Nachuntersuchung einer Operation, die Norina vor einem Jahr hatte. Diese soll dafür sorgen, dass die junge Frau endlich von ihren epileptischen Anfällen befreit wird. Sie sind nicht mehr so schlimm wie früher. Aber auch drei, vier kleinere Anfälle pro Tag machen Norina müde und stören sie im Alltag.

Norina ist nach Carmen (21) und Manuel (19) das dritte Kind von Franziska und Beat. «Die beiden ersten Schwangerschaften verliefen ganz normal», erinnert sich Franziska. «Bei Norina bemerkte der Arzt im ersten Trimester eine erhöhte Nackentransparenz, doch eine Biopsie ergab nichts.» Gegen Ende der Schwangerschaft zeigte der Ultraschall jedoch ein kreisrundes Etwas, das mit Flüssigkeit gefüllt sein musste. «In der Frauenklinik in Zürich wollten die Ärzte biopsieren, aber ich hatte kein gutes Gefühl und besprach mich mit meinen Ärzten im Kantonsspital Baden. Ich war in der 34. Woche und sie fanden, statt zu biopsieren, ziehen wir besser den geplanten Kaiserschnitt vor.»

Die Ärzte fanden Norina und ihr Syndrom sehr spannend

Norina kam am 17. Februar 2005 zur Welt. Ihre Harnröhre hatte sich geteilt und ein Teil des Harns lief in die verschlossene Vagina, was zu dem runden Etwas geführt hatte. «Was uns viel mehr erschreckte, waren die sechs Finger, die Norina an jeder Hand hatte», berichtet Franziska. Im Nachhinein ist sie froh über diese zusätzlichen Finger, die mittlerweile entfernt worden sind. Sie treten häufig bei Pallister-Hall-Patienten auf und waren ein starkes Indiz.

Eine amerikanische Studie, an der das Paar dank dem genetischen Institut Zürich teilnehmen konnte, bestätigte, dass es Pallister-Hall ist. «Wir hatten viel Glück, denn die Ärzte fanden das Syndrom und Norina so spannend, dass sie uns schon aus Interesse weiterhalfen. So erhielten wir immer die besten Ärzte und viel Aufmerksamkeit.»

Norina hatte einen schwachen Muskeltonus im Oberkörper, die überzähligen Finger mussten

entfernt, die Harnröhre repariert und die Vagina geöffnet werden. Ihre Nieren sind deformiert und ihr Körper schüttet zu wenig Wachstumshormone aus. Später wies sie eine Hör- und Lernbeeinträchtigung auf. Was ihr allerdings am meisten zu schaffen machte, ist ein Hamartom im Kopf. «Das ist kein Tumor, sondern eine Raumforderung, die nicht weiterwächst», erklärt Franziska. Dessen schlimmste Auswirkungen sind epileptische Anfälle, von grossen, durch die Norina mehrere Stunden von Übelkeit und Müdigkeit geplagt war, bis zu kleineren, bei denen sie manchmal minutenlang wie weggetreten ist oder Lachanfälle bekommt. «Eine Ärztin kam von einer Tagung in Freiburg im Breisgau zurück und erzählte uns, dass es dort ein neues Verfahren gibt, Hamartome unschädlich zu machen, ohne sie zu entfernen. Dabei werden die Verbindungen des Hamatoms zum Hirn gekappt.» Dieser Operation unterzog sich Norina vor einem Jahr.

«Das Wichtigste ist eine gute Planung»

Franziska erzählt von all den Spitalaufenthalten und Therapien, zu denen sie ihre Tochter fast immer begleitete. Wie brachte die Familie alles unter einen Hut, wenn noch zwei weitere Kinder Aufmerksamkeit forderten? Franziska und Beat sind Lehrpersonen. «Beat arbeitete immer 100 Prozent. Kurzfristig konnten er oder seine Mutter Norina auch einmal zum Arzt bringen, wenn es nicht anders ging. Aber in den allermeisten Fällen war ich dabei, ich weiss über alles am besten Bescheid», berichtet Franziska.

Lächelnd fügt sie an: «Das Wichtigste ist eine gute Planung.» Sie arbeitet zuerst in einem Kleinstpensum und nachher lange nicht mehr als 30 – 40 Prozent und versucht, Norinas Termine um ihre schulischen Verpflichtungen herum zu organisieren. «Als Lehrerin kann ich nicht fehlen und die Arbeit nachholen, wie das bei manchen Bürojobs geht. Ich hatte immer liebe Kolleginnen und Kollegen, die ohne zu zögern für mich einsprangen. Aber ich muss die Lektion ja trotzdem planen und meine Vertretung anweisen. So plane ich Norinas Termine nicht nur wegen meinen Kolleginnen und Kollegen um meinen Schulalltag herum, sondern auch, weil es für mich einfacher ist.» Planbare Spitaltermine legen sie in die Schulferien. Franziska versucht zudem, Arzttermine zu koordinieren, sodass beispielsweise innert weniger Wochen nicht zwei Blutentnahmen stattfinden, weil verschiedene Ärzte sie verordnet haben.

Im Job nicht zu oft an die Kinder denken

Bei manchen Spezialistinnen oder Therapeuten weiss Franziska, an welchen Tagen sie Dienst haben. «Wenn es geht, lasse ich mir schon wäh-

«Man darf bei der Arbeit nicht ständig an sein Kind denken. Ich muss darauf vertrauen, dass die Personen, die auf sie aufpassen, wissen, was sie tun. Das hilft mir sehr.»

FRANZISKA, MUTTER VON NORINA

rend der Stundenplanung im Frühling diese Tage frei geben», berichtet sie. «Ausserdem war es, als Norina noch klein war, für mich angenehm, dass ich an der Schule hier in unserem Wohnort Hunzenschwil unterrichten konnte. So war ich rasch im Kindergarten oder bei der Tagesmutter, wenn etwas war.»

Wichtig ist ihr: «Man darf bei der Arbeit nicht ständig an sein Kind denken. Sonst wäre ich meinen Schülerinnen und Schülern nicht gerecht geworden. Ich muss darauf vertrauen, dass die Personen, die auf sie aufpassen, wissen, was sie tun. Diese Einsicht hilft mir sehr.» Der zweite Punkt ist die Tagesmutter. «Aus heutiger Sicht war es ein guter Ausgleich für mich, zu Beginn in einem kleinen Pensum zu arbeiten. Die Kinder gaben wir dann zu einer Tagesmutter im Dorf. Sie war nicht nur lieb, sondern auch sehr flexibel. Wir konnten die Kinder auch bringen, wenn sie erkältet waren. Das half uns sehr.»

Auch ein gutes soziales Netzwerk hilft. «Manchmal hüteten meine Schwiegermutter oder meine Eltern die Kinder, manchmal eine Nachbarin, die sehr kurzfristig einspringen konnte, oder andere Freunde. Solche Leute sind Gold wert», schwärmt Franziska.

Eltern sollten sich früh informieren
Wussten ihre Arbeitgebenden Bescheid? «Ja», betont Franziska. «Mir war nur schon wichtig, ihnen von meiner Tochter zu erzählen, damit sie wussten, dass ich meinen Stundenplan klar regeln muss. Bei der Anstellung während der dritten Schwangerschaft musste ich bereits am Schluss erklären, weshalb die Geburt vorgezogen wurde und weshalb ich mein Pensum nach der Babypause reduzieren würde, da ich nicht wusste, wie viel Zeit Norina in Anspruch nehmen würde. Ich hatte mein Pensum auf ein Minimum reduziert.» Alle Arbeitgebenden akzeptierten das. «Sie sahen, dass ich gut organisiert bin. Manche waren auch schlicht froh, bei Lehrermangel eine Fachlehrerin gefunden zu haben», lacht die Englisch- und Französischlehrerin.

Durch ihre organisierte Art braucht Franziska kaum rechtlichen Rat. Wenn doch, wendet sie sich an Procap oder Pro Infirmis. «Da sollten sich alle Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten unbedingt informieren», rät sie. «Im Nachhinein wären einige Informationen zu einem früheren Zeitpunkt nützlich gewesen, gerade mit der IV.» In medizinischen Fragen hatte sie gute Ärztinnen und Ärzte zur Seite. «Was mir ebenfalls viel geholfen hat, waren meine beiden älteren Kinder. Wäre Norina mein erstes Kind gewesen, hätte ich wohl oft gestresster reagiert. So konnte ich mir immer überlegen, was ich bei den Älteren getan hatte.»

TEXT: ANDREA WEIBEL
FOTOS: MARTINA RONNER KAMMER



KRANKHEIT

Das Pallister-Hall-Syndrom ist eine seltene Erbkrankheit oder spontane Mutation und hat viele Symptome, häufig ein hypothalamisches Hamartom, Polydaktylie (überzählige Finger), Wachstumsprobleme und eine Fehlbildung im Enddarm. Es kommt bei etwa einer Person von einer Million vor. Die Therapie richtet sich nach den individuellen Symptomen der Patienten.



KMSK WISSENS-PLATTFORM



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Vereinbarkeit von Familie und Beruf» 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