



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/
kindermitseltenenkrankheiten

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!



DRAMATISCHE SITUATION: VON DER KESB DROHT EIN KINDSENTZUG

Erst seit kurzem haben die Eltern eine erste Diagnose für die seltene Erkrankung ihres mittlerweile 14-jährigen Bubens. Mit seiner Pflege und der ständigen Ungewissheit, was noch auf sie zukommt, haben sie eine schwere Bürde zu tragen. Doch dem nicht genug: Streitigkeiten mit Versicherungen und der KESB legen ihnen noch zusätzlich Steine in den Weg.

APV - unsere Diagnose / Design: s&sch / Foto: Thomas Schiner
Diese Kampagne wurde dankenswerterweise ermöglicht.



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN SAGEN DANKE!

Spende: www.kmsk.ch



Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein
Raiffeisen Bank, 8610 Uster, IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7

Valentin, der Sohn von Sylvia und Ruedi (* Namen von der Redaktion geändert) wurde mit vier Nieren geboren. Seine Milz ist zu gross, die restlichen Organe wachsen kaum. Deshalb ist das Immunsystem schwach. Eine einfache Infektion wird schnell bedrohlich. Bis vor kurzem gab es keine Diagnose für Valentins Beschwerden. Ein Leben in ständiger Ungewissheit war für die Eltern und den Buben Alltag. Im April dieses Jahres, Valentin ist inzwischen 14, dann ein erster Befund: Er leidet an einer idiopathischen Hypersomnie, welche auch den Stoffwechsel betrifft. Dabei handelt es sich um eine Unterkrankheit der Narkolepsie, die auch als Schlafkrankheit bekannt ist. «Mitten im Tag – sei es in der Schule oder auf dem Heimweg, kollabiert er plötzlich und schläft ein», erzählt seine Mama. Zink und Eisen verschafft der Körper des Jungen ganz schlecht. Nebenerkrankungen wie Heuschnupfenasthma und Ausschläge am Körper sind die Folge. Wegen der Nierenüberproduktion ist er bis heute ein starker Bettnässer. Obwohl: «Wir haben es mit spezieller Ernährung und einer Medikamententherapie tagsüber fertig gebracht, dass er trocken bleibt», so Sylvia. Auch nachts ginge es besser. Bis vor kurzem musste die Familien- und Berufsfrau drei- bis viermal aufstehen, um seine Bettwäsche zu wechseln. Valentin geht in die normale Schule, jedoch mit reduziertem Pensum, da er sonst nach drei Stunden einschläft. Er hat einen überdurchschnittlich hohen IQ. Sein Traum ist es, Architekt zu werden. Obwohl er wegen seiner Beschwerden nur reduziert am Unterricht teilnehmen kann, übersprang er dank seiner Intelligenz eine Klasse.

Auf Therapie angewiesen

Valentin ist auf viele Therapien angewiesen, damit sein Leben erträglich ist. Weil ihm auch Morbus Schaub, eine chronische Eisenunterproduktion diagnostiziert wurde, bekam er Eiseninfusionen. Sylvia und Ruedi reisten mit ihrem Sohn auf eigene Kosten nach Spanien, wo ihm der Nährstoff für seinen Körper mit Vitaminen, in einer speziellen Klinik, angereichert intravenös verabreicht wurde. «Noch nie haben wir ihn so fit und gesund erlebt wie dann», meint Sylvia.

Glaubwürdigkeit in Frage gestellt

Die Sorge um das eigene Kind ist enorm. Dazu kommt ein ständiger Kampf mit Krankenkassen und IV. Sylvia schlägt sich seit Jahren mit Gesuchen durch einen administrativen Dschungel hindurch, der ihr den letzten Nerv abfordert: «Weil die Ärzte seine Krankheit nicht diagnostizieren konnten, war und ist sie nicht existent. Wir mussten jahrelang um unsere Glaubwürdigkeit kämpfen. Oft wurden wir müde belächelt. Als er grösser wurde, unterstellte man uns sogar, er sei einfach schlecht erzogen, wenn er vor lauter Müdigkeit vergas seine Hausaufgaben zu machen. Oder bei Erschöpfung auch mal austickte.» Valentin wurde in der Hirslandenklinik St. Anna geboren. Nach einer Traumschwangerschaft, wie Sylvia bekundet. Er kam als gesundes Kind zur Welt. Mit noch nicht mal einem Jahr, musste Valentin zum ersten Mal hospitalisiert werden in der Quarantäne-Intensivstation des Kinderhospitals. Eine schlechte Erfahrung. «Die Mediziner waren überfordert, weil sie nicht wussten, was mit meinem Kind los ist.»

Kampf um das eigene Kind

Die ganz grosse Katastrophe ereignete sich 2021. «Valentin hatte einen schweren Krankheitsschub. Anfänglich äusserte er sich mit Schnupfen und Fieber. Es wurde immer schlimmer. Am Schluss schlief er 22 Stunden pro Tag und war völlig entkräftet. Wir mussten ihn hospitalisieren.» Die Ärzte des Kantonsspitals verweigerten alle Untersuchungen, Fragen der Eltern nach Ursachen der Müdigkeit wurden nicht beantwortet. Im Januar 2022 schalteten die Mediziner die Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde KESB ein. «Es hiess, wir hätten unser Kind mit zu vielen Eiseneinnahmen mutwillig krank gemacht und vergiftet. Valentin sei nicht krank, benötige jedoch dringend psychologische Hilfe und Unterstützung.» Sylvia wurde des Münchhausen-by-proxy-Syndroms beschuldigt, einer Form der Kindsmisshandlung, bei der beim eigenen Nachwuchs mutwillig Krankheiten herbeigeführt werden. Ohne jegliche Abklärung, wie sie betont. Doch die Eltern gaben nicht auf und kämpften für ihren Sohn.

«Wir können es uns finanziell nicht leisten, einen Anwalt beizuziehen.»

SYLVIA, MUTTER VON VALENTIN

Nach fast fünf Wochen wurde er ins Kantonsspital beider Basel verlegt. «Endlich nahmen uns die Ärzte ernst. Dort fand man schon nach den ersten Untersuchungen heraus, dass unser Kind unter Hypersomnie leidet.» Als nächstes werden die Nieren mit ihrer Überfunktion nochmals genau überprüft.

Ungewisse Zukunft

Seit dem 18. Januar, als Sylvia von der KESB beschuldigt wurde, droht ihr die Wegnahme ihres Kindes. Sie sitzt wie auf Nadeln. Hat aber bis heute nichts gehört. Sie reichte mit ihrem Mann eine Strafanzeige gegen das Kantonsspital und die verantwortlichen Ärzte ein. Für die ganze Familie ist das eine Horrorsituation. Unterstützung haben sie zurzeit keine. Und sie wollen auch anonym bleiben, solange die KESB im Spiel ist. «Wir können es uns finanziell nicht leisten, einen Anwalt beizuziehen», sagt Sylvia und fügt hinzu: «Ich bin überzeugt, dass niemand ein Kind so gut kennt, wie seine Mutter. Doch ich werde völlig ausgebremst mit diesen Beschuldigungen. Jedes Gespräch, das ich mit den Ärzten führe, will von der KESB dokumentiert werden. Eine unhaltbare Situation für alle Beteiligten. Ich liebe mein Kind und mir ist es wichtig, dass er eines Tages ein selbstbestimmtes Leben führen kann und wird.» Dass sie der Kindwohlgefährdung beschuldigt wurde, ist ein schwerer Schlag. «Seit einem halben Jahr werden wir im Ungewissen gelassen und sind völlig blockiert.» Beim Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten hat sie die konkrete Hilfe und das Verständnis für ihre Situation gefunden.

Allein gelassen

Das Ehepaar kämpft weiter für seinen Sohn Valentin. Die IV lehnte den Antrag für Hilflosenentschädigung ab, weitere Anträge sind noch hängig. Die Krankenkasse hinterfragt jede Behandlung. «Wir zahlen die Tens-Geräte zur besseren Funktion der Nieren selber. Seither kann Valentin auch nachts ab und zu durchschlafen ohne Bettnässen», bekundet Mutter Sylvia. «Kinder mit seltenen Krankheiten und ihre Familien haben nicht die Anerkennung, die sie brauchen. Wir müssen uns tagtäglich durch einen Dschungel von Institutionen kämpfen –

oftmals ohne Verständnis und Anerkennung.» Die Familie geht viele finanzielle Entbehrungen ein wegen ihres kranken Kindes. «Wir setzen alles daran, dass Valentin seinen Berufswunsch als Architekt verwirklichen kann, auch wenn er immer wieder Pausen braucht. Und hoffen, er wird eines Tages einen guten Lehrmeister finden.» Was dazwischen noch alles auf sie zukommt, ist ungewiss. Sylvia zum Schluss: «Ich habe durch meinen Sohn gelernt, zu kämpfen, mich durchzusetzen und jeden Tag zu nehmen, wie er kommt.»

TEXT: URSULA BURGHERR

Nach Redaktionsschluss erreilte uns die Nachricht, dass das Verfahren der KESB eingestellt wurde. Valentins Eltern sind überglücklich.



KRANKHEIT

Valentin hat vier Nieren und idiopathische Hypersomnie. Weitere Diagnosen stehen noch aus.

Die Begleiterscheinungen seiner seltenen Krankheit sind:

- Allergische Reaktionen und z.T. schmerzhafte Hautausschläge
- Geschwächtes Immunsystem
- Bauchkrämpfe
- Infektionen
- Harninkontinenz
- Heuschnupfen, Asthma
- Auch nach 8 bis 10 Stunden Schlaf nicht erholt und ausgeruht



KMSK WISSENS- PLATTFORM



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Versicherungsleistung, Beantragung und Durchsetzung» 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