

MITTEN IM LEBEN TROTZ ANFÄNGLICH DÜSTEREN PROGNOSEN

Er würde wohl nie gehen oder sprechen können, sagten die Ärzte über Leonardo. Heute ist er acht Jahre alt, spaziert fröhlich herum und kann quasseln wie ein Wasserfall – wenn er will. Die fünfköpfige Familie aus Wettingen kann sogar gemeinsam in die Ferien. Und bekommt auch endlich wieder Schlaf.



Es geht lebhaft zu am Tisch der Familie. Alessandra (11) und Michele (8) erinnern sich an früher, als Mama Anita (50) täglich im Krankenhaus war bei Leonardo (8), ihrem Jüngsten, gerade 14 Minuten jünger als sein Zwillingsbruder. «Ich war schon beim Bäuerchen, als Leo immer noch am Trinken war, gell Mami!», ruft Michele. «Und einmal konnte Leo mit dem Heli fliegen», fällt ihm noch ein. Leo sitzt daneben und löffelt sein Joghurt. Er grinst nur. Er ist ein Schlitzohr, sagt seine Mutter liebevoll, denn er könnte sprechen, wenn er wollte. Dann nehmen sich die Brüder an der Hand und spazieren zum Fernseher, wo sie Trickfilme schauen, während Anita das Interview gibt. Vater Maurizio (50) hat zu tun. Dafür bleibt Alessandra am Tisch und wartet sehnsüchtig darauf, dass ihre Mama von den Ferien auf Mallorca berichtet. Die waren 2013. Doch davor machte die Familie eine Odyssee durch.

Am 18. November 2012 waren die Zwillinge Michele und Leonardo zur Welt gekommen. «Bei der Geburt bestanden grosse Risiken: Zwillinge, eine Spontangeburt plus vier Wochen zu früh. Doch dann war es eine Bilderbuchgeburt», erinnert sie sich. Zur Beobachtung mussten beide auf die Neonatologie. «Michele fand bald seinen Rhythmus, während Leonardo aufgepöppelt werden musste. Ich wollte sie nicht trennen, also nahm ich beide mit nach Hause. Im Nachhinein hätten Leo ein paar weitere Tage dort sicher einen besseren Start ins Leben gegeben.»

Pendeln zwischen Säuglings-, Intensiv- und Isolationsstation

«Leo trank so langsam, dass er oft noch nicht fertig war, als Michele bereits wieder Hunger hatte.» Was Michele an Körperspannung zu viel hatte, hatte Leo zu wenig. «Beide erhielten Physiotherapie. Michele entwickelte sich gut, Leo blieb schlapp. Er lag häufig mit allen Vieren von sich gestreckt auf dem Rücken wie ein Frosch. Als er bei jeder Mahlzeit zu erbrechen begann, musste etwas getan werden.» Anita fasst eindrücklich zusammen: «Leonardo wurde am 7. April 2013 getauft und am 8. April 2013 ins Kantonsspital Baden eingeliefert: Bronchitis, Gewichtsabnahme und schlechter Allgemeinzustand. Magensonde, Sauerstoff. Erste Abklärungen starteten, viele Krankheiten wurden genannt, alle wurden abgeklärt – keine bestätigt.»

Was die Familie kaum glauben kann, begann: Leo musste 8,5 Monate im Spital bleiben. Immer neue Abklärungen, immer neues Kopf-

schütteln, immer neue Ängste für die verzweifelten Eltern. Sie hätten ihn gern nach Hause genommen, doch das klappte nie, stets waren es neue Infekte oder schlechte Werte. «Er feierte seinen ersten Geburtstag im Spital», berichtet Anita. Irgendwann war das Kantonsspital Baden mit seinem Latein am Ende, das Kinderspital (Kispi) in Zürich übernahm. Dorthin war Leo notfallmässig mit der Rega gebracht worden. «Dort begann das Pendeln zwischen Säuglings-, Intensiv- und Isolationsstation.» Anita fasst zusammen: «Es war Horror.»

Ferien auf Mallorca brachten die nötige Kraft

Nach einem Jahr konnte Anita nicht mehr. Ihr Mann Maurizio buchte für sie und Alessandra einen Urlaub auf Mallorca, wo sie mit einer befreundeten Familie Energie tanken konnte. «Das hatte ich gebraucht. Als ich zurück war, klopfte ich auf den Tisch. Dieses mehrfache Erbrechen bei jeder Mahlzeit musste aufhören», erinnert sich Anita. «Ich glaube, die mochten mich damals nicht sehr im Spital», fügt sie lachend hinzu.

Nach dem Ausschlussverfahren wurde eine Krankheit nach der anderen abgeklärt. «Irgendwann war nur noch ein Gentest übrig. Der zeigte eine Deformation auf dem TPM3-Gen, die die Ärzte noch nie gesehen hatten. Das Gen ist verantwortlich für Muskelerkrankungen. Darum lautet seine Diagnose nun: autosomal dominante Myopathie mit oder ohne zentrale Bewegungsstörung. Bei Letzterem streiten sich Neurologen und Genetiker.»

Schlimm war für die Familie, dass niemand wusste, was ihrem Söhnchen helfen könnte, ihnen aber immer wieder Angst gemacht wurde. «Ein Arzt sagte, Leo würde nie sitzen können. Ein anderer, ich würde nie seine Stimme hören.» Lächelnd schaut Anita hinüber zum Sofa. «Er kann noch keine weiten Distanzen gehen, aber im Haus ohne Probleme herumspazieren. Und er kann sehr gut sprechen, wenn er will.» Doch bis er all das konnte, erbrachte er fast übermenschliche Anstrengungen.

Spitex war eine grosse Hilfe, reichte aber nicht

«Ich wäre so froh gewesen, wenn ich eine Stelle gehabt hätte, die im Notfall da gewesen wäre. Jemand, der sich mit der Situation auskennt.» Doch die gelernte Bezirksschullehrerin und heutige Mitinhaberin einer Organisation zur Arbeitsintegration und ihr Mann mussten vieles allein schaffen. «Als Leo im Spital war, war ich den ganzen Tag bei ihm, jeden Tag. In Baden blieb meine Mutter, die eigentlich in Italien wohnt, nachts bei ihm – jede Nacht.

**«Den Urlaub allein mit meiner Tochter hatte ich
gebraucht. Als ich zurück war, klopfte ich zum
ersten Mal auf den Tisch. Ich fand, dieses Erbre-
chen bei jeder Mahlzeit musste aufhören.»**

ANITA, MUTTER VON LEONARDO

Als er nach Zürich verlegt wurde, löste mich mein Mann nach der Arbeit an seinem Bett ab und blieb, bis er eingeschlafen war. So konnte ich daheim die beiden anderen Kinder versorgen. Das Schlimme war, dass man Leo anfangs nicht hörte, wenn er weinte oder würgte, so musste man ihn ständig im Auge behalten.»

Sie erinnert sich: «Als wir Leo endlich nach Hause nehmen konnten, musste ich das Beatmungsgerät selber im Spital ab- und daheim zusammenbauen, ebenso wie die anderen Instrumente. Ich war keine Technikerin, sondern eine Mutter, die Angst hatte, etwas falsch zu machen, was dem Kind schaden könnte.» Ihre grosse Hilfe war die Kinderspitex. «Das Maximum, was der Kanton bezahlt, sind 56 Stunden pro Woche. Das bedeutete, dass sie fünf Nächte da war plus 15 Stunden verteilt auf die Tage. Das ist wenig, wenn ein Kind immer beobachtet werden muss. Es war schlimm, ich musste in meinem eigenen Haus immer fragen, wenn ich duschen oder aufs WC gehen wollte.» Ausserdem schlief die dreifache Mutter auch mit Spitex kaum. «Wenn in Leos Zimmer eines der Geräte Alarm schlug, was sehr oft passierte, war ich trotz Spitex sofort wach und ging nachsehen.»

**Das Gespräch mit Arbeitskollegen
war wie Therapie für sie**

Nach wie vor sagt Anita: «Unsere Kinderspitex war unser rettender Engel.» Ähnlich spricht sie von den freiwilligen Helfern der Stiftung Aladdin im Kispì: «Wenn ich eine Arztbesprechung hatte oder früher nach Hause musste, mein Mann aber noch nicht da war, überbrückten sie diese Lücken. Das war Gold wert.» Auch ihre Mutter oder ihre Schwester und Schwägerin, die öfter auf die beiden Älteren aufpassten, waren der Familie eine grosse Stütze. «Ohne sie hätten wir das nicht geschafft. Wir konnten nicht einmal alleine mit Leo ins Krankenhaus fahren. Immer musste jemand neben ihm sitzen und Speichel absaugen, wenn es nötig war. Ansonsten hätte er ersticken können.»

Ständig hatte Anita das Gefühl, mindestens eines ihrer drei Kinder zu vernachlässigen. Doch die Familie lernte, mit der Situation umzugehen. In ihrem Schreiben erzählt Anita, was ihr gut tat: «Glücklicherweise bin ich beruflich sehr gut aufgehoben – ab 2014 fuhr ich zwei Tage pro Woche ins Büro. Das war meine Therapie! Manchmal habe ich gesagt: Fragt nichts – ich will nur arbeiten. Und manchmal habe ich meine Sorgen abgeladen, deponiert, den Kopf geleert. Mehr brauchte es nicht. Dieses Umfeld hat mir sehr geholfen.»

Vor allem die kleinen Dinge taten gut: Eine Nachbarin, die die Ambulanz vor der Tür stehen sah, habe einen frisch gebackenen Zopf vorbeigebracht. «Seither bringt sie fast jeden Freitag einen. Seit sieben Jahren!», freut sich Anita. «Mal lache ich mit ihr, mal weine ich mit ihr – sie versteht aber auch, wenn ich keine Zeit habe – weder zum Lachen noch zum Weinen.»

**Ein herber Schlag
und ein unglaubliches Geschenk**

Ausserdem gebe ihr jeder winzige Fortschritt Kraft, den Leo mache. Das merkte sie insbesondere 2017. «Es geht immer besser mit Leo. Wir müssen ihn pro Tag noch immer zwischen 30- und 100-mal absaugen, je nach Tagesform. Mittlerweile kann er manchmal aber mithelfen. Und auch seine Geschwister helfen. Jemand erzählte mir dann vom Kinderhospiz Schweiz, das es Familien wie uns ermöglicht, gemeinsam Urlaub zu machen. Bis dahin waren immer entweder mein Mann oder ich mit Leo daheim geblieben.» Mit der Hilfe des Kinderhospizes konnte in Davos eine passende Unterkunft gefunden, ein Arzt in der Ferienregion auf Leonardos Bedürfnisse vorbereitet und alle Geräte angeliefert werden.

«Ich war unglaublich nervös, aber alles hat geklappt», so Anita. «Doch am allerersten Abend dort rief mich meine Frauenärztin an, ich



müsse sofort zur Biopsie.» Tatsächlich wurde bei ihr Brustkrebs diagnostiziert, was zwei Operationen plus Kur zur Folge hatte. «Aber auch in Kur wollte ich nicht weit weg, es konnte immer sein, dass ich nach Hause muss.» So war es auch, nach der zweiten, schwereren Operation kam Anita nach einer Woche zurück, weil es einen Notfall mit Leo gab. Es zeigte sich, dass bereits ihre Anwesenheit und Erfahrung den Notfall abwenden konnte.

Das Geschenk kam kurz vor Weihnachten: «Leo konnte wenige Schritte gehen. Ich weiss noch, er kam auf mich zu und sagte: Mama.» Anita konnte es nicht fassen, doch er wiederholte klar und deutlich: «Mama.» Noch heute ist sie glücklich, wenn sie zurückdenkt: «Das war sein allererstes Wort. Doch bald sprudelten die Worte nur so aus ihm heraus.»

Leo ist ein wahrer kleiner Löwe, ein Kämpfer

Heute geht es der Familie gut. Noch immer braucht Leo Dauerüberwachung, «aber er kann selber sagen, wenn er abgesaugt werden muss. Dabei können ihm mittlerweile auch seine Geschwister helfen». In der Schule erziele er sehr gute Noten und werde immer selbstständiger. «Wer ihn sieht, denkt, er sei auch kognitiv zurückgeblieben. Das ist er ganz und gar nicht», ist Anita froh. Und auch in den Urlaub getraut sich die Familie unterdessen ohne Hilfe des Kinderhospizes. «Unterdessen fährt Leo sogar Dual-Ski. Wir können noch immer

nicht gross planen. Aber wir hoffen, dass Leo irgendwann ein selbstständiges Leben führen kann. Schon seine Physiotherapeutin sagte, wir hätten den richtigen Namen für ihn ausgewählt, er sei ein richtiger Löwe, ein Kämpfer.» Leo grinst bei diesen Worten vom Fernseher herüber und nickt begeistert.

TEXT: ANDREA WEIBEL
FOTOS: SANDRA ARDIZZONE



KRANKHEIT

Deformation auf dem TPM3-Gen

Leonardos fehlende Rumpfstabilität wirkt sich nebst der Einschränkung in der Mobilität auch auf die Atmung aus. Er hat eine Trachealkanüle und wird teilweise invasiv beatmet. Er muss dauernd überwacht sowie abgesaugt werden. Nahrungsaufnahme und Schlucken sind erschwert. Er isst eine Mahlzeit pro Tag über den Mund, den Rest via Button.

SYMPTOME

- Sehr schwache Muskulatur in Rumpf und Extremitäten
- Schluck- und Saugprobleme durch schwache Muskulatur in Gesicht und Rachen
- Auffälliges und unregelmässiges Atemmuster
- Myoklonien bei Anstrengung



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

PSYCHOSOZIALE HERAUSFORDERUNGEN FÜR ELTERN UND GESCHWISTER



Manuela Stier



Prof. Dr. med. Anita Rauch

PSYCHOSOZIALE HERAUSFORDERUNGEN FÜR ELTERN UND GESCHWISTER

Liebe Leserinnen und Leser

Eine seltene Krankheit wirbelt das Leben betroffener Familien durcheinander, zerstört Träume und Lebensentwürfe, ist eine riesige Herausforderung für Mütter, Väter, Geschwister, aber auch für Grosseltern. Berufskarrieren müssen begraben werden, Paarbeziehungen leiden, Eltern sind oft rund um die Uhr für ihre kranken Kinder da und vergessen dabei sich selbst. Kurz: Die Diagnose einer seltenen Krankheit bringt immense psychosoziale Herausforderungen auf vielen verschiedenen Ebenen mit sich. Eine betroffene Mama beschreibt es so: «Ich habe alle Gefühle durchlebt: mal überfordert, mal schuldig, mal absolut wütend auf Ärzte und Belegschaft, mal hoffnungslos, tieftraurig und nicht in der Lage, mein Schicksal zu akzeptieren. Dann wieder voller Zuversicht».

Es beeindruckt uns sehr, welche unglaublichen Kräfte diese Familien im Sturm bündeln, wie sie für ihre Kinder kämpfen, bedingungslose Liebe schenken und trotz allem, positiv in die Zukunft blicken. Sie darin zu unterstützen, ist eines der Ziele des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten. Wissenstransfer ist uns dabei enorm wichtig und wird mit unseren vier KMSK Wissensbüchern «Seltene Krankheiten» nachhaltig ermöglicht. Mehr als 42 500 Bücher durften wir dank Gönnerinnen und Gönnern kostenlos an betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärztinnen, Genetiker, Augen- und Ohrenärztinnen, Therapeuten, Psychologinnen, Kinderspitäler, Krankenversicherer, Gesundheitspolitikerinnen, Lehrer, Forschende an Hochschulen, Pharmafirmen, IV-Mitarbeitende und Gesundheitsdirektionen überreichen.

Dank dem Wissen von inzwischen über 650 KMSK Familien und Fachpersonen ist nun bereits das 4. Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Psychosoziale Herausforderungen für Eltern und Geschwister» entstanden. Dankbar sind wir, dass wir auf viele tolle Herzensmenschen zählen dürfen, die unsere Bücher als Gönnerinnen und Gönnern mit einer gebundenen Spende ermöglichen. Es freut uns sehr, dass wir seit 2018 auf kompetente Texterinnen und Texter sowie Fotografinnen und Fotografen zählen dürfen, die sich ehrenamtlich einsetzen. Gemeinsam sind wir stark und können die betroffenen Familien auf ihrem Weg begleiten, sie verbinden, finanziell unterstützen und ihnen das Gefühl vermitteln, dass sie nicht alleine sind.

Wir wünschen Ihnen allen eine spannende Lektüre!

Herzlichst

MANUELA STIER
Initiantin/Geschäftsleiterin
Förderverein für Kinder mit
seltenen Krankheiten KMSK

PROF. DR. MED. ANITA RAUCH
Präsidentin KMSK
Direktorin Institut für 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 von 2014 bis 2019 / Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, seit 2014 / Dr. med. Agnes Genewein, seit 2019 / Sandrine Gostanian, seit 2014 / Matthias Oetterli, seit 2014

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

IMPRESSUM

Herausgeberin
Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
Ackerstrasse 43, 8610 Uster
T +41 44 752 52 52
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch
www.facebook.com/
kindermitseltenkrankheiten

Initiantin/Geschäftsleiterin
Manuela Stier
manuela.stier@kmsk.ch
T +41 44 752 52 50

Konzept
Stier Communications AG
www.stier.ch

Korrektur
Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

Druck
Engelberger Druck AG, Stans
Auflage 11 500 Expl. deutsch

Titelbild
Foto: Thomas Suhner
Models: Fin, West-Syndrom
und Papa Simon

Erscheinungsdatum
November 2021

INHALT

GRUSSWORT

- 09 «UNSERE AUFGABE IST ES, DEN ELTERN DIE SCHULDGEFÜHLE ZU NEHMEN»
Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin des Fördervereins für
Kinder mit seltenen Krankheiten

KMSK WISSENSBÜCHER SELTENE KRANKHEITEN

- 10 WIRKUNG DER VIER KMSK WISSENSBÜCHER «SELTENE KRANKHEITEN»
Manuela Stier, Initiantin/Geschäftsleiterin Förderverein für
Kinder mit seltenen Krankheiten

FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

- 11 FACTS/FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG/FAMILIEN VERBINDEN
ÖFFENTLICHKEIT SENSIBILISIEREN/MEDIENPRÄSENZ

ERFAHRUNGEN EINER BETROFFENEN MUTTER

- 20 «ANDERE SOLLEN VON UNSEREN ERFAHRUNGEN UND
KÄMPFEN PROFITIEREN KÖNNEN»
Christine de Kalbermatten, betroffene Mutter, Gründerin MaRaVal –
seltene krankheiten wallis

STUDIE

- 22 HERAUSFORDERUNGEN VON PFLEGENDEN UND BETREUENDEN
ANGEHÖRIGEN – RELEVANTE FORSCHUNGSERGEBNISSE
Fernando Carlen, Assoziierter Professor FH, Projektleiter Weiterbildung
Oberwallis, HES-SO Valais-Wallis – Hochschule für Gesundheit

INFORMATIONSPLATTFORM FÜR (NEU) BETROFFENE FAMILIEN

- 24 KMSK INFORMATIONSPLATTFORM FÜR (NEU) BETROFFENE FAMILIEN
Irene Kobler, MA Wissenschaftliche Mitarbeiterin, ZHAW School of
Management and Law Winterthurer Institut für Gesundheitsökonomie WIG,
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW

BETROFFENE FAMILIEN

MOMENT DER DIAGNOSE

26 **SARAH – WILLIAMS-BEUREN-SYNDROM**
Wir waren schockiert, traurig und fühlten uns verloren und allein

30 **LIC. PHIL. LIEVE ROMANINO**
Psychologin und Psychotherapeutin, Abteilung Neuropädiatrie
des Universitäts-Kinderspital Zürich

KEINE DIAGNOSE – WIE WEITER?

32 **AMY – KEINE DIAGNOSE**
Vom Optimismus, den auch Fragezeichen nicht trüben können

36 **DR. MED. KATRIN LENGNICK**
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Neuropädiatrie und
Entwicklungs pädiatrie, Ostschweizer Kinderspital

UNBEKANNTER WEG

38 **NAIM – MONOSOMIE 1P.36.60**
«Die Leute haben Erbarmen mit Naim. Das müssen sie nicht.»

42 **DR. MED. DANIEL MARTI**
Facharzt FMH für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie,
Praxis für Psychosomatik und Psychotherapie Zürich

MANGELNDE AKZEPTANZ DES KINDES/SCHULDGEFÜHLE

44 **JONATHAN – MUSKELDYSTROPHIE DUCHENNE**
Das Licht im Tunnel

49 **CHRISTOPH BÜSCHI**
Fachleiter Berufsfindung/Berufsintegration, Zentrum für Kinder mit Sinnes-
und Körperbeeinträchtigung ZKSK AG

ÜBERFORDERUNG IM ALLTAG

52 **LEONARDO – DEFORMATION TPM3-GEN**
Mitten im Leben trotz anfänglich düsteren Prognosen

56 **JOLANDA SCHERLER**
Kordinatorin Familien-Ferienwochen, Stiftung Kinderhospiz Schweiz

SOZIALE ISOLATION/RÜCKZUG

58 **LIO – AUTISTISCH, MITTELSCHWER GEISTIG- UND KÖRPERBEHINDERT**
Lio und seine Familie: Der lange Kampf aus der lebenslangen Isolation

63 **ELSBETH VAN DAM**
Grossmutter von Lio

FINANZIELLE HERAUSFORDERUNG

- 66 **ALESSIA – AUTISMUS**
Alleinerziehend, finanziell und mit den Kräften am Limit
- 70 **STEPHANIE M. FRITSCHI**
Inhaberin, Schreibfee.ch

SCHWIERIGKEITEN AM ARBEITSPLATZ

- 72 **ELI – BRUNNER-SYNDROM MIT AUTISTISCHER SPEKTRUMSSTÖRUNG**
Sich bewusst füreinander Zeit zu nehmen, ist wichtig
- 77 **IRENE BELSER**
Leiterin Spezialdienste Spitex, Stadt Winterthur

HERAUSFORDERUNGEN IN DER PAARBEZIEHUNG

- 80 **LYNN – GLYKOGENOSE TYP 1A**
Akzeptanz für den individuellen Umgang mit schwierigen Situationen
- 84 **GABRIELA OERTLI**
Paar- und Familientherapeutin, CANARIO Praxis für Musiktherapie und Familienberatung

OFFENE KOMMUNIKATION

- 86 **JANIS – SEPSIS-ENZEPHALOPATHIE MIT ÖDEM DES CORTEX**
Der Spagat zwischen Offenheit und dem Bedürfnis nach Normalität
- 90 **MICHÈLE WIDLER**
Psychotherapeutin im Pädiatrischen Palliative Care Team Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) und in der Praxis für Psychotherapie am Blumenrain in Basel

UMGANG MIT GESCHWISTERN

- 92 **TOBIAS – NOONAN-SYNDROM**
Die Geschichte zweier Brüder, die so viel Nähe wie auch Abstand brauchen.
- 97 **SARA FISCHER**
Eidg. anerkannte Psychotherapeutin und Fachpsychologin FSP

GRENZEN DER BELASTBARKEIT

- 100 **VALENTINA – PITT-HOPKINS-SYNDROM**
Es hilft nichts, wenn wir Eltern daran zerbrechen!
- 104 **SARAH MÜLLER**
Geschäftsführerin, Entlastungsdienst Schweiz, Kanton Zürich

PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG FÜR MÜTTER

106 **JON – STXBP1-ERKRANKUNG, FRÜHKINDLICHER AUTISMUS, ZEREBRALPARESE**
Mit professioneller Hilfe zum erfüllenden Familienleben

111 **MICHAEL VILLIGER**
Dipl. Pflegefachmann HF, Psychiatrische Pflege Muelen

ALS MUTTER KRAFT SCHÖPFEN

114 **LEONIE – PARTIELLE TRIESOMIE 6Q**
Das Kleine grosse Wunder Leonie

118 **JASMINE MAYR**
Pflegerin, Kinderspitex Ostschweiz

ALS VATER KRAFT SCHÖPFEN

120 **MICHELLE – CDKL5 – GENDEFEKT**
Michelle eröffnet uns eine Welt, die einzigartig und besonders ist

125 **DR. PHIL. FRIEDRICH DIETER HINZE**
Dipl. Psychologe, freiberuflich tätig Als Trainer, Coach, Autor und Berater

TRENNUNG – KRISENSITUATION MEISTERN

128 **ARTEMIS – KAUDALES REGRESSIONSSYNDROM CRS**
«Paare, die ein Kind bekommen, das nicht gesund ist, stehen unter grossem Stress»

132 **BEATRICE BUCHER**
Beraterin SGfB, Psychosoziale Beratung in Uster

TRANSITION IN DIE ERWACHSENENWELT

134 **MATAN – EHLER-DANLOS-SYNDROM, HYPERMOBILER TYP, CRPSHEDS**
Wenn Kinder erwachsen werden und Verantwortung übernehmen

138 **MATIAS IMBACH**
Facharzt für Allgemeine Innere Medizin, Ärztehaus Milchbuck, Zürich