

AKZEPTANZ FÜR DEN INDIVIDUELLEN UMGANG MIT SCHWIERIGEN SITUATIONEN

Kinder bringen das Leben als Paar durcheinander und verschieben die eigenen Prioritäten. Das mussten auch Ronja und Markus feststellen, deren Tochter Lynn an einer seltenen Stoffwechselkrankheit leidet, unter anderem über eine Sonde ernährt werden und eine strenge Diät halten muss. Die damit verbundenen Herausforderungen haben Ronja und Markus lernen lassen, dass jeder Mensch anders mit Schicksalsschlägen umgeht.



Als Lynn auf die Welt kam, war sie unterzuckert und musste auf die Neonatologie. Doch schon bald verbesserte sich die Situation und Ronja und Markus nahmen ein vermeintlich gesundes Kind mit nach Hause. Es folgten die üblichen Herausforderungen mit einem Neugeborenen zu Hause. Doch irgendetwas war anders. Lynn mochte nichts essen. Sie nahm nicht zu und gedieh nur sehr langsam. Die Ärzte rieten der jungen Familie, erst Mal durchzuschauen – würde dann schon kommen. Doch die Sorgen von Ronja und Markus waren nicht unbegründet. Denn drei Monate später stellte sich im Kinderspital heraus, dass Lynn von der Krankheit Glykogenose Typ 1a betroffen ist. Bei der Krankheit handelt es sich um einen Gendefekt, der das Verarbeiten von Zucker aus dem Gewebe blockiert. So besteht die permanente Gefahr, dass Lynn unterzuckert. Lynn muss deshalb alle drei Stunden, Tag und Nacht gefüttert werden und dabei eine strenge Diät einhalten. Heute funktioniert dies bei Lynn über einen Button, doch das war nicht immer so.

Diagnose schweisst die Familie zusammen

Die Nacht der Diagnose war für Ronja und Markus ein Schock und sie wurden so richtig gerüttelt und durchgeschüttelt. Markus funktionierte in dieser ersten Situation einfach und konnte die starke Schulter für Ronja sein. Erst später fiel er dann in ein emotionales Loch. Bei all der Trauer und dem Schock war die Diagnose gleichzeitig aber auch eine Bestätigung dafür, dass man sich zurecht Sorgen gemacht hatte und man als Eltern richtig erkannt hatte, dass etwas mit Lynns Gesundheit nicht stimmen konnte. Die Diagnose hat Ronja und Markus denn auch mehr zusammengeschweisst.

Zurück zu Hause fühlten sich die Eltern wie kurz nach der Geburt. Man war nun wieder auf sich selbst gestellt. Damit Lynn einen Blutzucker im Normalbereich behält, muss sie alle drei Stunden gefüttert werden. Denn Lynn kann nur den Zucker aufnehmen, der in ihrem Magen ist. Dafür braucht Lynn viele Kohlenhydrate, darf aber keinen Haushaltszucker, keinen Fruchtzucker und auch keine Laktose zu sich nehmen. Auch während der Nacht mussten die Eltern Lynn im 3-Stunden-Takt füttern. Dies war eine sehr grosse Belastung, wie Ronja erzählt: «Ich hatte die Schicht morgens um drei Uhr übernommen und hatte stets Sorge, zu verschlafen. Lynn hätte sich nicht von sich aus gemeldet und war von uns abhängig.» Gleichzeitig musste man gemeinsam mit der neuen Situation umgehen können.

Es gab viele Gespräche zwischen Markus und Ronja, bei denen es auch mal laut wurde, doch letztlich wurde die eigene Beziehung so gestärkt.

Nach einem halben Jahr hat Lynn dann eine PEG-Sonde erhalten, so dass sie zumindest nachts automatisch gefüttert wird. Dies war einerseits eine grosse Erleichterung, andererseits gab es besonders zu Beginn auch technische Pannen, bei denen die Ernährungspumpe versehentlich ausgelaufen ist. Markus sagt, dass man hier lernen muss, der Technik und sich selbst zu vertrauen. Auch die Grosseltern, welche Lynn hin und wieder hüten, mussten lernen, mit der Technik umzugehen. Durch die Corona-Pandemie und den weniger häufigen Einsatz schwand dieses notwendige Vertrauen in letzter Zeit leider. Ein spezieller kontinuierlicher Blutzuckermesser im Gewebe sorgt seit kurzem für eine zusätzliche Sicherheit. Ebenso kann Lynn mittlerweile eine starke Unterzuckerung teilweise deuten und meldet sich selbst.

Die grosse Frage der Akzeptanz

Lynn wird wohl ein Leben lang auf eine spezielle Ernährung angewiesen sein, auch wenn die Hoffnung durchaus besteht, dass sie zumindest ein bisschen auf den Geschmack des Essens kommt und es als Ritual in ihren Alltag integrieren kann. Während Ronja findet, dass sie die Krankheit längst akzeptiert hat, stellt sich Markus eher die Frage, was Akzeptanz überhaupt bedeutet. Er kann heute noch wütend und laut werden, wenn Lynn erbrechen muss und zu unterzuckern droht. Er ist sich dann zwar bewusst, dass es nicht Lynns Schuld ist und er akzeptiert die Situation, doch er regt sich lautstark darüber auf. So wünscht er sich auch, dass die Krankheit weg geht, währenddem sich Ronja vielmehr wünscht, dass Lynn glücklich ist und einen guten und selbstbewussten Umgang mit ihrer Krankheit finden kann. Dieser unterschiedliche Umgang mit der Akzeptanz war es denn auch, der die Beziehung von Ronja und Markus auf die Probe gestellt hat.

Schon kurz nach der Diagnose kam es zu einer unterschiedlichen Priorisierung. Für Ronja war primär wichtig, ob die Familienplanung mit weiteren Kindern noch möglich ist. Für Markus dagegen stellte sich die Frage nach einem zweiten Kind damals überhaupt nicht. Vielmehr sah er seinen Traum, mit Lynn zu reisen und ihr die Welt zu zeigen als unmöglich an. Ronja war auch der festen Überzeugung, dass sie eine therapeutische Begleitung brauche, um mit der Trauer umgehen zu können.

«Es brauchte eine gewisse Zeit um zu akzeptieren, dass eine therapeutische Betreuung nicht für jeden gleich wichtig ist. Relevant ist nur, dass man sich aktiv mit der Situation auseinandersetzt.»

RONJA, MUTTER VON LYNN

Als Sozialpädagogin waren Coachings für sie nichts Fremdes. Ronja zeigt auch gerne Emotionen und kann weinen, wenn es ihr nicht gut geht. In der Therapie lernte sie, die Situation zu verarbeiten und beispielsweise zu akzeptieren, dass Lynn mit einer Sonde ernährt wird und eine strenge Diät einhalten muss. Ronja hat denn auch keine Probleme, Lynn in einem Restaurant oder vor Freunden zu sondieren, währenddem Markus dies für fremde Personen eher als unangenehm empfindet. Ronja spricht oft auch von Trauer und meint damit, dass sie beispielsweise traurig darüber ist, dass Lynn nie ein komplett «normales» Leben führen wird. Markus dagegen ist zwar auch traurig, sieht aber keinen Bedarf für sich, von Trauer zu sprechen da es an der Situation nichts ändern würde. Die Gespräche und die aktive Verarbeitung waren für Ronja sehr gewinnbringend. Sie war daher der Überzeugung, dass dies auch für Markus der richtige Weg sein müsse. Also suchte sie mit viel Geduld nach einem geeigneten Therapeuten und versuchte, Markus von diesem für sie so wichtigen Weg zu überzeugen.

Was für den einen stimmt, muss für den anderen nicht richtig sein

Markus dagegen glaubte nie an den Ansatz, dass er fünf Mal zur Therapie gehen kann und seine Psyche dann «geheilt» sei. Er fühlte sich von Ronja unter Druck gesetzt. Statt zur Therapie zu gehen, war Markus mehr auf der Suche nach Ablenkung bei seinen Freunden: «Ich beschäftigte mich selbst intensiv mit der Krankheit, da brauchte ich den Ausgleich. Ich war auch in meinem Freundeskreis immer der Starke und wir haben nie über Probleme gesprochen, auch wenn meine Freunde mir dies angeboten haben. Was ich brauchte, war aber die Ablenkung, das Ungezwungene mit Freunden.»

Dennoch versuchte Markus die therapeutische Begleitung Ronja zuliebe. Bei der ersten Sitzung war Ronja mit dabei und Markus hätte sich gewünscht, dass Ronja auch weiterhin mitkommt. Ronja dagegen fand, dass sie bereits

viel Zeit und auch Geld investiert hatte und Markus nun auch mal etwas mehr Engagement zeigen müsse. Nach ein paar weiteren Sitzungen war dann aber klar, dass die therapeutische Begleitung für Markus nicht der richtige Weg war. Nach und nach konnte auch Ronja akzeptieren, dass das, was für sie so gut funktionierte, nicht auch bei Markus zum Erfolg führen musste. Seit diesem gegenseitigen Verständnis für den unterschiedlichen Umgang läuft auch die Beziehung der beiden wieder harmonischer. Es gab nie einen Moment, an dem die beiden an der Beziehung selbst gezweifelt haben. Gerade im praktischen Bereich, also etwa in der Lösungsfindung, wenn Lynn eine starke Magendarmgrippe hat und brechen muss, war ein konstruktiver Dialog zwischen den beiden sehr hilfreich. Und der hat stets stattgefunden.

Überhaupt hat sich die Krankheit langfristig gesehen wohl nicht mehr auf die Beziehung ausgewirkt, als dies ein gesundes Kind es auch tut. Natürlich gibt es Einschränkungen, und als temperamentvolle Menschen geraten Markus und Ronja auch hin und wieder aneinander. Doch dies kann auch guttun. Das Paar versucht denn auch immer mal wieder, sich «Pärchen-Zeit» zu nehmen und auch mal allein zu übernachten. Dann springen die Grosseltern von Lynn bei der Betreuung ein oder aber Delia, eine junge Studentin im Bereich Gesundheitswesen, welche Lynn hin und wieder hütet. Denn so ganz ohne Übung bei der korrekten Handhabung der Magensonde und Ernährungspumpe geht die Betreuung von Lynn dann halt doch nicht. Ebenso geht Lynn einen Tag in der Woche in die Kita, wo alle ihre Betreuerinnen eine Einschulung bekommen haben und die Ernährung sowie das Blutzuckermessen souverän beherrschen.

Der Vorteil der Krankheit, so Markus, ist aber die Planbarkeit. Wenn Lynns Blutzucker runter geht, braucht sie dringend Essen. Natürlich kann es zu beunruhigenden Situationen kom-



men, gerade wenn Lynn sich eine Magen-Darm-Grippe einfängt, doch die möglichen Szenarien sind überschaubar. Dies hilft und sorgt für eine gewisse Sicherheit.

Wünsche für die Zukunft

Lynn weiss, dass es Essen für Mami und Papi gibt, aber auch Essen speziell für Lynn und ebenso, dass sie keinen Zucker essen darf. Beim gemeinsamen Essen mit anderen Kindern lernt sie, dass diese wie Mama und Papa Essen zu sich nehmen und sie ist diesem Thema gegenüber offener geworden, auch wenn Lynn nach wie vor wie ein Vögelchen isst. Als Geniesser hoffen Markus und Ronja, dass Lynn wie andere Betroffene zunehmend auf den Geschmack des Essens kommt. Für Ronja wäre es schön zu sehen, wenn Lynn für sich einen guten Weg findet an den vielen Gesellschaftlichen Events wie Geburtstage, Hochzeiten, Apéros und Weihnachtsessen Freude zu finden, obwohl sie niemals so essen können wird, wie ihre Mitmenschen. Markus dagegen hofft auch darauf, dass grössere Reisen künftig möglich werden. Dass ihre Wünsche für Lynn aus-

einandergehen, ist inzwischen kein Problem mehr. Denn Ronja und Markus haben dank Lynn gelernt, dass ein individueller Umgang mit herausfordernden Situationen zu einer umso stärkeren Verbundenheit führen kann.

TEXT: RANDY SCHEIBLI
FOTOS: MARTINA RONNER-KAMMER



KRANKHEIT

Bei Glykogenosen handelt es sich um angeborene Stoffwechsellkrankheiten. Beim Typ 1 kann das vorwiegend in der Leber als Energiespeicher angereicherte Glykogen vom Körper nicht genutzt werden. Der Zuckergehalt würde ohne Behandlung in einen kritischen Bereich sinken.

SYMPTOME BEI UNTERZUCKERUNG

- Krämpfe
- Bewusstlosigkeit
- Lebensbedrohliche Situationen



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**
Pflegerachfrau, 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