

WENN KINDER ERWACHSEN WERDEN UND VERANTWORTUNG ÜBERNEHMEN

Der Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin stellt die ganze Familie vor neue Herausforderungen. Diese Phase im Leben von Kindern mit seltenen Krankheiten wird Transition genannt. Die Transition Matans ging mit vielen offenen Fragen einher. Wie aber ein Leben mit dem EDS und der Schmerzerkrankung CRPS sehr selbstbestimmt sein kann, zeigt die Geschichte des heute 20-Jährigen.



«Stabil», so bezeichnet Matan seinen gesundheitlichen Zustand heute. Seit bald zwei Jahren geht es ihm – im Verhältnis zu früher – gut. Einmal abgesehen von den Gelenken, die ihm täglich mehrmals subluxieren. Vor einigen Monaten hatte er sich seine Schulter wieder ganz ausgekugelt, so dass er monatelang Aufbauarbeit leisten musste. Nicht ungewöhnlich für Betroffene des hypermobilen Ehlers-Danlos-Syndrom, kurz hEDS. hEDS sieht man dem Menschen nicht von aussen an. Für hEDS-Betroffene vergehen oft viele Jahre bis bei ihnen die Krankheit diagnostiziert wird. Vor etwas mehr als einem Jahr erhielt Matan offiziell die Diagnose hEDS. «Wir wussten es schon vorher, trotzdem war es ein emotionaler und gleichzeitig erleichternder Moment», erinnert er sich. 2012 wurde bei ihm bereits die Schmerzkrankung CRPS diagnostiziert. Dass der Gesundheitszustand des Zürchers heute so stabil ist, das hat er auch seiner Disziplin zu verdanken. «Ich habe gelernt, dass ich in meinem Leben eine gewisse Struktur brauche. Das hat mir in meinen schlimmsten Zeiten geholfen. Und es hilft mir heute noch.»

Matan ist ein aufgestellter, junger Mann, der mitten im Leben steht. Er verreiste im März 2021 für mehrere Wochen ins Ausland, um in der den Gelenken wohltuenden Wärme seinem aktuell online durchgeführten Studium nachzugehen. Zur medizinischen Jahreskontrolle geht Matan mittlerweile ohne seine Eltern. Indessen telefoniert er auch selbstständig mit der Versicherung, vereinbart Arzttermine und übernimmt Verantwortung. «Ich habe mich über die vergangenen Jahre mehr und mehr zurückgenommen», sagt Mutter Michal.

Die Familie hat den Transfer von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin dank Voraussicht und Organisation gut gemeistert. Dass Matan heute so selbstständig ist und selbstbestimmt auf Reisen gehen kann, wäre vor einigen Jahren noch undenkbar gewesen.

«Wir wünschten uns mehr Klarheit, mehr Information. Damit Familien planen können. Auch an den Kindern geht dieser Stress nicht spurlos vorbei.»

ALEX, VATER VON MATAN

Schmerzen nach der OP: Diagnose CRPS

Es ist 2012 und Matan war schon oft krank. Von Bänderzerrungen und -rissen, Brüchen und Schmerzen erzählt seine Mutter Michal. «Alle dachten, er sei einfach ein empfindliches Pflänzchen. Wir Eltern nicht.» Ein Freitagabend im November 2012, es war Matans Geburtstagsparty, veränderte alles im Leben der Familie. Der damals 12-Jährige klagte über starke Schmerzen an seinem Fuss, der dick angeschwollen und blau-rot-weiss angelaufen war. Es war derselbe Fuss, der wenige Wochen davor wegen einer Bänderstraffung operiert worden war.

In der orthopädischen Schulthess-Klinik erhielt Matan Tage später die Diagnose CRPS. Die Schmerzkrankung geht mit einer extremen Berührungssensibilität einher. «Schmerzmittel helfen nicht, kein Morphium, nichts», erklärt Michal. In der Kinder-Reha-Klinik Affoltern am Albis erhielt Matan eine achtwöchige intensive Therapie. Er erholte sich. Doch das war nur eine Momentaufnahme, denn später kam es immer wieder zu Rückfällen. Es folgten weitere Reha-Aufenthalte in der Zürcher Universitätsklinik Balgrist sowie ambulante Therapien. Michal: «Niemand verstand es. Dann kam seitens der Ärztinnen und Ärzte der Ruf nach Psychiatrie auf. Aber sowohl der Psychiater als auch wir waren überzeugt, dass Matans Leiden somatischen Ursprungs war. Wir wussten damals noch nicht, dass dies «nur» eines von vielen möglichen Symptomen für hEDS war.» Matan kam nie in eine Psychiatrie.

Therapie schlägt an:

Matan braucht keinen Rollstuhl mehr

Die Suche nach einer Therapie ging weiter. In der Zwischenzeit hatte sich Matans Zustand so sehr verschlechtert, sodass schon beide Beine von CRPS betroffen waren. Krücken, Rollstuhl und ein Klappbett für die Schule – wenn Schule überhaupt möglich war – sie gehörten nun zum Alltag. Die passende Therapie fand Michal über ihre Recherchen: «Dr. David Sherry vom Children's Hospital of Philadelphia machte uns auf die Rheuma-Kinderklinik im deutschen Garmisch-Partenkirchen aufmerksam.» Etwa zeitgleich stiess Michal in ihren Recherchen auf einen möglichen Zusammenhang zwischen hEDS und CRPS. Nach der Kostengutsprache der Krankenkasse begann Matan im Herbst 2015 seine Therapie. Er kam dort unter extremen Schmerzen und im Rollstuhl an. Vier Wochen später verliess er die Reha auf zwei Beinen. Nicht schmerzfrei, aber machbar. Parallel zur Anmeldung zur Reha in Deutschland wurde Matan vom Kinderarzt an die Stoffwechselabteilung im Kinderspital Zürich überwiesen.

Erst hier fassten seine Eltern wieder Vertrauen in die Ärztinnen und Ärzte und diese nahmen die Frage nach hEDS ernst.

Im Februar 2015 erschütterte ein weiterer Vorfall die Familie: Matans jüngerer Bruder Gil lag wochenlang nach einem Sturz im Bett. Auch bei ihm wurde CRPS diagnostiziert und er kam später in dieselbe Rehaklinik in Garmisch-Partenkirchen. Bei Gil besteht aktuell ebenfalls der Verdacht auf eine Bindegewebskrankung, schon mit einigen diagnostizierten Begleiterkrankungen.

Schrittweise ins Erwachsenenleben

Mutter Michal macht sich zurzeit mit einem Online-Shop selbstständig. «Im permanenten Bereitschaftsdienst verbleibend, wie so viele Mütter von chronisch kranken Kindern.» Aber selbst das wäre vor einigen Jahren nicht denkbar gewesen. 2014 hörte Michal auf zu arbeiten und widmete sich voll und ganz ihren Söhnen, den vielen Terminen bei Ärztinnen und Ärzten und den Therapien. Sie recherchierte in internationalen Fachartikeln nach Hilfe und kontaktierte die Spezialistinnen und Spezialisten.

Mit dem Erwachsenwerden konnte Matan mehr und mehr Verantwortung für sich selbst übernehmen. Dafür haben ihn seine Eltern schon vor seiner Volljährigkeit in die Prozesse mit Ärztinnen und Ärzten, Versicherungen und Behörden involviert. «Dass sich mein Leben bald ändern wird, das habe ich spätestens an meinem 18. Geburtstag bemerkt», sagt Matan rückblickend. Ihn erreichte ein Stapel an Bankdokumenten, Post von der Invalidenversicherung und die Suche nach einem neuen Hausarzt ging los.

Im Fall von Matan hat die Unterstützung am Gymnasium Rämibühl in Zürich massgeblich zum Erfolg der Transition ins Erwachsenenalter beigetragen. Hier wurde ihm eine gelungene Integration ermöglicht. Auf medizinischer Ebene erhielt die Familie grosse Unterstützung von Oberärztin Dr. Bianca Link von der Stoffwechselabteilung des Zürcher Kinderspitals. Dr. Link empfahl der Mutter bei Hausärztinnen und Hausärzten mit bestimmtem Zusatzwissen – beispielsweise Rheumatologie – anzurufen und zu fragen, ob diese bereit wären, Matan als Patienten zu übernehmen. Über eine Rheumatologin, die sich auf Transition spezialisiert hatte, stiessen sie auf Dr. Matias Imbach, der in einem Zürcher Ärztehaus praktiziert. Matan erinnert sich noch genau an die erste Sprechstunde bei ihm: «Er hat lange zugehört und die richtigen Fragen gestellt.»

Transition:

Zu wenig Information und zu viel Unsicherheit

Die Transition zur Erwachsenenmedizin ist ein vulnerabler psychosozialer Prozess, den die jungen Patientinnen und Patienten durchlaufen. Am Ende erwartet sie eine ganz neue Versorgungsstruktur. Der Weg dahin ist von vielen offenen Fragen begleitet. Und die Betroffenen benötigen in dieser Phase dringend die passende Unterstützung. Mutter Michal merkt kritisch an: «In der Transition ist Vieles unklar. Zum Beispiel das Thema Krankenversicherung. Was wird übernommen, was nicht? Die gesetzlichen Regelungen im Krankengrundgesetz sind aus meiner Sicht nicht klar formuliert, zumindest nicht für Laien.» Auch fehle ein grundsätzliches Verständnis dafür, wer in der Phase der Transition für was zuständig sei und wo sich Betroffene informieren können.

Vater Alex stimmt zu: «Wir wünschten uns mehr Klarheit. Damit Familien planen können. Auch an den Kindern geht dieser Stress nicht spurlos vorbei, da sie sich als Erwachsene auch damit befassen müssen.» Hinzu kommt im Fall von Matan die Suche nach dem passenden Hausarzt. «Leider wurden wir an einigen Stellen abgewiesen – erst die Hilfe der Rheumatologin mit einer konkreten Adresse half. Vor allem Hauspraxen mit Ärztinnen und Ärzten auf Teilzeit, die es immer mehr gibt, scheinen keine komplexen Fälle annehmen zu wollen», fügt Michal an.

Herausforderungen in der Transition:

Versicherungen, Ärztinnen und Ärzte, Militär

«Gehen Sie früh und proaktiv auf die Krankenkassen zu», rät Michal aus eigener Erfahrung. Eltern sollten sich bewusst sein, dass sie ab dem 18. Geburtstag für die Jugendlichen offiziell nicht mehr als Vormund gegenüber Versicherungen oder Ärztinnen und Ärzten auftreten können – ausser es liegt eine schriftliche Einwilligung vor. Die jungen Patientinnen und Patienten sind in der Erwachsenenmedizin mit neuen Ärztinnen und Ärzten konfrontiert, die alle von den Jugendlichen selbst koordiniert werden müssen. Hinzukommt bei jungen Männern das Thema Militär, wie Michal erklärt: «Auch hier muss vor der Aushebung bis hin zum Wehrpflichtersatz alles organisiert werden. Da müssen zum Beispiel Ärztinnen und Ärzte innert Frist bestimmte Formulare ausfüllen. In der Folge erklärt das Militär die Jugendlichen für untauglich.» Ein weiterer Aspekt ist die Ausbildung, für die je nach Fall Nachteilsausgleiche von offiziellen Stellen wie etwa einem Universitätsspital vorbereitet werden müssen. Und auch hier gilt: Das alles läuft in der Regel über die Jugendlichen, die



Eltern können offiziell nicht mehr anrufen oder organisieren.

Fragt man Matan, welchen Rat er jungen Menschen in der Transition geben möchte, so zögert er erst: «So, wie es mir erging, so erging es nur mir. Damit will ich sagen, dass jeder seine eigene, ganz individuelle Krankheitsgeschichte hat. Was ich aber gelernt habe und jedem nur raten kann: Tue das, was dir gut tut. Du musst dich damit wohlfühlen.»

«Heute kenne ich mich und meinen Körper»

Matan studiert Physik im zweiten Semester. Er hat trotz aller Schwierigkeiten das Gymnasium ohne Repetition geschafft. Schlimmere Episoden in seiner Erkrankung kommen weniger vor, er erkennt den Beginn sofort und weiss, welche Methoden er anwenden und welche Medikamente er nehmen muss. In seinem Alltag muss der 20-Jährige sehr diszipliniert sein: Physiotherapie, Ergotherapie und Krafttraining stehen regelmässig auf dem Programm, damit die Funktionsfähigkeit der Hände erhalten bleibt und sein Körper ihn trägt. «Heute kenne ich mich und meinen Körper. Ich weiss, was ich brauche.»

Matan besucht einmal im Jahr die Sprechstunde für seltene Krankheiten an der Universitätsklinik Balgrist. Er bespricht dort vor allem Themen in Bezug auf seine Gelenke, die ihn in seinem Alltag mit hEDS begleiten. Zudem steht theoretisch einmal jährlich die Sprechstunde bei Dr. Imbach an. Praktisch sehen die zwei sich aber öfter. Vor seinen Terminen mit seinen Ärztinnen

und Ärzten schreibt sich Matan eine Liste von all dem auf, was er besprechen möchte.

Die Medizin macht Fortschritte. «Vielleicht schneller als die Krankheit unserer Jungs», hofft Mutter Michal. Matan und Gil haben beide gelernt, ihren Alltag als ihre Normalität zu begreifen und ihre Möglichkeiten so gut es geht auszuschöpfen. Michal: «Und sie haben auch gelernt, sich wenn nötig, die Zeit zu nehmen, um sich zu schonen.»

TEXT: SANDRA DEPNER
FOTOS: NICOLE WAGNER



KRANKHEIT

hEDS

Ehlers Danlos (EDS) ist eine genetische Bindegewebserkrankung. Symptome sind unter anderem eine Überdehnbarkeit der Haut und eine Überbeweglichkeit, die Gelenke, Gefässe, Muskeln, Bänder, Sehnen und innere Organe betreffen kann. Hypermobiles EDS (hEDS) bedeutet eine ausgeprägte Überbeweglichkeit aller Gelenke, was unter anderem zu Gelenkinstabilität sowie chronischen Schmerzen führt.

CRPS

Das komplexe regionale Schmerzsyndrom (CRPS) – früher auch Morbus Sudeck oder Sympathische Reflexdystrophie genannt – ist eine neuropathische Schmerzerkrankung. Sie kann in Folge einer Körperschädigung – beispielsweise nach einem Knochenbruch, aber auch nach kleinen Verletzungen der Extremitäten – auftreten.

SYMPTOME

- Entzündungen wie Schmerzen, Schwellungen oder Rötungen
- reduzierte Beweglichkeit und Kraft sowie Störungen der Sensibilität bis hin zu irreparablen Versteifung der betroffenen Extremität



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

Korrektorat
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