

MICHELLE ERÖFFNET UNS EINE WELT, DIE EINZIGARTIG UND BESONDERS IST

Patric und Manuela mit Michelle und Severin strahlen eine geballte Kraft an Lebensfreude aus. Sie sind eine Familie, die mit beiden Beinen auf dem Boden steht und die Dynamik, Flexibilität und Sinn für das Praktische lebt. Zentral dabei ist die Bewegung - und dies gleich im doppelten Sinn. Es gilt für sie selbst wie für andere. Denn ganz schnell wird klar, diese Familie ist Teil eines starken sich rund um die Welt erstreckenden Beziehungsnetzes, das sie aktiv mitgestaltet. Mit dem angeborenen Defekt auf dem CDKL5-Gen trägt Michelle massgeblich dazu bei, dass all diese Eigenschaften noch viel stärker zum Tragen kommen.



«No human is limited.» Mit dieser Überzeugung ist es dem Kenianer Eliud Kipchoge gelungen, erstmals in der Menschheitsgeschichte einen Marathon unter zwei Stunden zu laufen. Grenzen zu verschieben, das ist genau die Einstellung, die Patric und Manuela ganz grundsätzlich, dem Leben gegenüber haben. Bei Patric kommt dies auch auf sportlicher Ebene zusätzlich zum Tragen. Mehr dazu aber später!

Diagnose recherchiert

Michelle ist das erstgeborene Kind von Patric und Manuela und kam nach einer problemlosen Schwangerschaft im September 2012 zur Welt. Unmittelbar nach der Geburt schien alles in Ordnung. Es gab keine Auffälligkeiten. Michelle galt als gesund. Mit sechseinhalb Wochen zitterte Michelle beim Einschlafen zum ersten Mal an einem Arm und im Gesicht. Nach zehn Sekunden war dies wieder vorbei. Manuela und Patric konnten es beide beobachten und Patric dachte damals bereits an Epilepsie. Einen Tag darauf hatte Michelle einen weiteren identischen Anfall. Patric und Manuela waren nun stärker beunruhigt. Am dritten Tag folgten gleich mehrere Anfälle. Manuela und Patric kontaktierten nun das Kantonsspital Winterthur und unmittelbar erfolgte eine stationäre Aufnahme. Ein Elektroenzephalogramm (EGG) bestätigte am Folgetag die Diagnose Epilepsie. Weitere Untersuchungen folgten, denn es galt, der Ursache der Epilepsie auf den Grund zu gehen. Es folgte die Verschreibung eines ersten Medikaments. Michelle hatte dennoch täglich mehrmals Krampfanfälle. Ihr Allgemeinzustand jedoch wurde als gut eingeschätzt. Nach einer Woche Spitalaufenthalt konnte die Familie wieder nach Hause, blieb jedoch in engem Kontakt mit der Neuropädiaterin. Mit zweieinhalb Monaten folgte im Kinderspital Zürich eine Magnetresonanztomographie (MRT) vom Kopf, die gut aussah und zur Hoffnung Anlass gab, dass sich alles doch noch zum Guten wenden könnte. Die Krampfanfälle häuften sich jedoch und ein nächster Spitalaufenthalt folgte. Andere Medikamente wurden eingesetzt; die Anfälle jedoch wiederholten sich täglich. Michelle blieb trotzdem ein ausgeglichenes Baby, das regelmässig lächelte.

Mit drei Monaten setzte die Physiotherapie ein. Zu jenem Zeitpunkt bestand noch immer Hoffnung, dass die Epilepsie allein Michelles Entwicklung verlangsamte. Mit fünf Monaten beim Babyschwimmkurs und dem Vergleich mit mehreren gesunden Babys wurde Manuela und Patric jedoch schnell bewusst, dass Michelle

mit ihrer Hypotonie – der fehlenden Kopfkontrolle – sich deutlich von Gleichaltrigen unterschied und mehr als nur die Epilepsie vorliegen musste. Eine Stoffwechselerkrankung konnte ausgeschlossen werden und daher folgte im Frühjahr 2013 – Michelle war nun sechs Monate alt – ein Termin bei der Genetikerin. In jenem Sommer blieben die Krampfanfälle plötzlich aus, und über ganze fünf Monate hinweg gab es keine ersichtlichen epileptischen Anfälle. Diese meldeten sich aber wieder zurück. Im Frühjahr 2014 stand die Diagnose fest: CDKL5. CDKL5 ist ein Gen auf dem X-Chromosom, das den Bauplan zur Bildung eines Proteins enthält, dem sogenannten Cyclin-Dependent-Kinase-Like 5, das essentiell für die Bildung eines normal funktionierenden Hirns ist.

Heute ist Michelle acht Jahre alt und wird auf einer spezialisierten Schule gefördert und betreut. Trotz mehrerer Medikamente hat sie täglich mehrere epileptische Anfälle, die sich stetig verändern. Mal geht es Michelle besser, mal schlechter. Sie hat eine schwere Mehrfachbehinderung. Sprechen oder Laufen sind nicht möglich. Trotz allem ist sie die meiste Zeit über ein ausgeglichenes und fröhliches Mädchen. Ihr jüngerer Bruder ist heute vier Jahre alt, gesund und heisst Severin.

Flexibilität als Energieressource

Manuela ist ehemalige Sachbearbeiterin einer Krankenkasse und arbeitet heute als Pharmaassistentin mit einem Pensum von 25 Prozent, Patric ist Projektleiter im Bereich der Gebäudetechnik mit einem 70 Prozent-Pensum und parallel dazu Lehrer an einer Berufsschule mit einem Pensum von 20 Prozent. Patric und Manuela gelang es in den vergangenen Jahren mit der Geburt der Kinder immer wieder, ihre beruflichen Engagements sehr flexibel zu gestalten.

Flexibilität ist denn auch eine Eigenschaft, welche nicht nur beruflich prägend für sie ist, weil ein exakt geplanter Tagesablauf nicht möglich wäre. Und diese Beweglichkeit scheint dem Naturell beider genau zu entsprechen! Es sind nicht die wiederkehrenden Prozesse und Strukturen, in denen sie sich wiederfinden würden. Es ist das Unerwartete, die Herausforderung, sich immer wieder in einer neuen Situation zurecht zu finden. Dies ist eine von vielen Ressourcen, aus denen Patric Energie tankt. «Zugute kommt mir dabei das prozessorientierte Denken.» Eine Erfahrung aus der Militärzeit, die zu einem festen Bestandteil in all seinen Lebenssituationen geworden ist.

«Michelle prägt diese Welt. Das ist es, was mich an meiner Tochter besonders fasziniert. Sie beeinflusst einfach durch ihr Dasein – und verschiebt Grenzen.»

PATRIC, VATER VON MICHELLE

Der Sport ist für Patric eine weitere wichtige Energiequelle. Laufen, Schwimmen und Rennradfahren begleiten ihn seit seiner Jugendzeit auf einem ambitionierten Niveau. Ganz nebenbei erwähnt er seine Teilnahme am Triathlon in Zürich oder in Luxembourg. Daher scheint es für ihn selbstverständlich zu sein, mit dem Namen seiner Tochter Sportarten wie Schwimmen, Kajaken und Skifahren zu verbinden. Tatsächlich ist Michelle ab ihrem dritten Lebensjahr beim Skifahren mit dabei! Möglich ist dies dank einem Dual-Ski und installiertem Karbonsitz. «Ist Michelle fit, dann gibt sie durch ihre Körperbewegungen die zu ziehenden Bewegungen vor. Ist sie weniger fit, dann definiere ich die Spur und Michelle geniesst ganz einfach das Fahren», erklärt Patric. Dass er damit andere Väter inspiriert hat, freut ihn zusätzlich.

Mitgestalten und Wissen vorantreiben

Überhaupt spielt die Vernetzung und der damit verbundene Austausch mit Eltern anderer CDKL5-Kinder eine wichtige Rolle. Im Dezember 2015 gründete Patric die CDKL5-Elternvereinigung Schweiz. Zurzeit sind in der Schweiz zwischen acht bis neun Familien mit einem Kind am Gen CDKL5 erkrankten Defekt bekannt. Die Familien haben sich grösstenteils entsprechend ihrer Sprachländerübergreifend einer Elternvereinigung angeschlossen. Praktisch in allen europäischen Ländern sind inzwischen kleine Elternvereinigungen gegründet worden. Und sie alle verfolgen dasselbe Ziel: Die Krankheit der Öffentlichkeit bekannt zu machen sowie durch einen regelmässigen Austausch mit Spezialisten weltweit und durch das Sammeln von Spendengeldern die Forschung zu fördern und zu unterstützen. Für mehr Informationen siehe www.cdkl5alliance.org.

«Dank neuester Gendiagnostik können immer mehr Kinder abgeklärt werden und die CDKL5-Community wächst stetig», hält Patric fest. Wie für viele andere ist sie auch für Patric zu einer Familie geworden, aus der sich Freundschaften

gebildet haben, die gegenseitig tragen. Die Grösse dieser Gemeinschaft wiederum verdeutlicht die Dringlichkeit und Notwendigkeit der Forschung auf dem Gebiet. Die globale Vereinigung ist auch gezielt in Ländern tätig wie Indien, China und Afrika, in denen Gen-tests noch ein Defizit darstellen. Mit zusätzlichen Erhebungen aus diesen Ländern wird die Datenlage umfassender, robuster und damit aussagekräftiger. Heute geht man weltweit von 15 000 CDKL5-Fällen aus; 2015 ging man noch von 800 Fällen aus. Möglicherweise ist die Zahl noch viel grösser, was auch damit zusammenhängen kann, dass CDKL5 bis anhin nicht direkt mit leichteren Formen der Epilepsie in Verbindung gebracht wurde. Die Wissenschaft und die Erkenntnisse rund um diese Genkrankung voranzutreiben ist für Patric ein enormer Antrieb: «Mit der Arbeit in der internationalen Gemeinschaft stellt sich immer wieder die Frage nach weiteren Visionen. Auch hier gilt der Grundsatz, weiter zu denken, weiterzugehen und Grenzen zu verschieben.»

Grenzen erfahren und kennen

Wird es jedoch zu viel – und das kann immer mal wieder vorkommen – ist es entscheidend, sich dessen bewusst zu werden und psychologische Unterstützung zu erhalten. Psychologischen Support bewusst einzufordern war ebenso während der Phase der Ungewissheit und der Diagnoseabklärung wichtig. Allein, seinen Gedanken Raum zu geben und zu erfahren, dass man sich mitteilen kann, ist eine wohltuende Erfahrung. Zudem wurde dank dem Gespräch mit der Psychologin klar, dass man als Paar nicht immer dieselbe Sichtweise einnehmen muss, solange beiden Ansichten nebeneinander deren Daseinsberechtigung gewährt wird. Entscheidend ist viel mehr, der Blick auf denselben Weg und diesen gemeinsam zu gehen.

Patric und Manuela haben dies ganz offensichtlich verinnerlicht. Überhaupt erinnert ihre Einstellung an das, was – um in Patrics Berufswelt der Technik einzutauchen – mit



«Shape Memory System» bezeichnet werden kann. Die Fähigkeit, stets wieder in die ursprüngliche Form zurückzufinden. Im Stressmanagement und in der Psychologie wird diese Fähigkeit unter dem Begriff der Resilienz zusammengefasst. Diese Resilienz erlaubt es der ganzen Familie beispielsweise auch immer wieder, Reisen zu unternehmen – eine Ausnahme stellt hier nur die Zeit der Pandemie dar! Und auch lange Flugstrecken zu bewältigen.

Michelle hat so buchstäblich eine Welt eröffnet, die einzigartig und besonders ist. «Michelle prägt diese Welt, stärker als ich selbst sie je prägen könnte. Das ist es, was mich besonders fasziniert. Einfach das Dasein meiner Tochter. Wie sie beeinflusst – positiv beeinflusst – und Grenzen verschiebt.»

TEXT: LILIANE ELSPASS
FOTOS: PETRA WOLFENBERGER



KRANKHEIT

CDKL5 (Cyclin-Dependent-Kinase-Like 5) ist eine seltene genetische Erkrankung. Das CDKL5-Gen steuert die Produktion von Proteinen für die Gehirnentwicklung. Mutationen auf diesem Gen führen zu schweren, therapieresistenten Epilepsien. Erste epileptische Anfälle und schwere Verhaltensauffälligkeiten treten im frühen Säuglingsalter auf.

SYMPTOME

- epileptische Anfälle mit vielen verschiedenen Ausprägungen
- infantile Spasmen
- Entwicklungsverzögerungen
- fehlender oder schlechter Augenkontakt



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