

# ES HILFT NICHTS, WENN WIR ELTERN DARAN ZERBRECHEN!

Valentina hat das sehr seltene Pitt-Hopkins-Syndrom. Ihre Eltern Maria und Wolfgang erzählen, mit welchen Strategien sie die Herausforderungen meistern und welche Aktivitäten ihnen helfen, ihre Batterien aufzuladen. Das Paar zeigt auf, wie sie es schaffen, ausgeglichen und fröhlich zu bleiben, um voll und ganz für ihre Tochter da zu sein.



Maria und Wolfgang leben mit ihren Töchtern Diana (2) und Valentina (7) in Zollikon. Ihre Freizeit verbringt die Familie gerne in der Natur, auf Reisen oder mit Freunden. Schon wenn man die Wohnung betritt, sind die positive Energie und der Elan zu spüren. Hier wird viel gelacht, bewegt, geplant und unternommen. Maria und Wolfgang sind wahre Organisationstalente. Die beiden sind nicht nur Eltern mit Leidenschaft, sondern auch voll berufstätig. «Das Leben mit einem schwerbehinderten Kind ist sehr anspruchsvoll. Da wir keine Vollzeit-Unterstützung zu Hause haben, müssen wir gut planen und uns organisieren», erzählt Maria.

Valentina, das ältere der beiden Mädchen, hat das sehr seltene Pitt-Hopkins-Syndrom. In der Schweiz sind lediglich acht Kinder davon betroffen. «Valentina ist ein sehr zufriedenes und fröhliches Mädchen, das viel und gerne lacht.» erzählt Maria. Lange war nicht klar, woran die Kleine leidet. Die Schwangerschaft und Geburt verliefen gut, Valentina kam scheinbar gesund zur Welt. Nach etwa acht Monaten merkten Maria und Wolfgang, dass Valentina sich nicht so entwickelt wie andere Kinder. Sie hatte Mühe mit der Motorik und die üblichen Babylaute hörten die Eltern kaum. Bis zur Diagnose dauerte es drei weitere Jahre. «Die Ärzte wussten nicht, was Valentina hat. Sie wirkten ratlos. Bis eine seltene Krankheit diagnostiziert wird, dauert es oft Jahre», berichtet Wolfgang.

#### **Intensivtherapien statt Urlaub**

Während der ersten vier Lebensjahre, bis zur Diagnose, haben die Eltern mit Valentina jede mögliche Therapie gemacht, um die Entwicklung des Mädchens speziell zu fördern. «Wir haben uns oft übernommen, ohne es überhaupt zu merken», erinnert sich Maria. In den Jahren 2016 und 2017 hat das Paar sämtliche Ferientage sowie Eigenmittel in Intensivtherapien im Ausland investiert. Sie haben sich die acht gebuchten Therapiewochen pro Jahr aufgeteilt, damit die ihnen zustehenden Urlaubstage überhaupt reichten. In diesen Jahren hatten sie nie wirklich erholsame Ferien. «Das war sehr schwierig für uns. Anstatt uns zu erholen, waren die Intensivtherapien belastender als unser Job oder der Alltag zu Hause», erinnert sich Wolfgang. Die Eltern würden trotzdem nichts anders machen. Es war wertvoll, alles Mögliche auszuprobieren. «Ich bereue nichts. Heute kommt es mir zwar verrückt vor, aber damals war es normal und ich wusste: das machen wir jetzt. Wir hatten auch die Energie dafür», erzählt Maria.

#### **Grenzen der Belastbarkeit**

In dieser Zeit plagte das Paar oft ein schlechtes Gewissen, wenn es seiner Meinung nach nicht genug an Valentinas Förderung gearbeitet hatte. Irgendwann ging es nicht mehr. Das Leben mit einem schwerbehinderten Kind ist physisch wie psychisch sehr belastend. «Überschreiten die Eltern ihre Grenzen und können dadurch nicht mehr für das Kind da sein, ist es das Schlimmste, was der Familie passieren kann. Man will ja alles geben für sein Kind. Aber es ist zentral, auf sich zu hören und darauf zu achten, dass man als Mutter und Vater gesund, ausgeglichen und fröhlich bleibt», unterstreicht Maria. Es ist nicht einfach, die eigenen Grenzen zu kennen und zu merken, wenn man diese überschreitet. «Irgendwann habe ich realisiert: es ist alles zu viel, es geht mir nicht gut und ich brauche eine externe Fachperson für einen regelmässigen Austausch. Jemand, der weder zur Familie noch zum Freundeskreis gehört. Diese Gespräche haben mir persönlich sehr geholfen», ergänzt Maria.

«Wir hatten Glück», erzählt Wolfgang. «Die Jahre 2016 und 2017 waren sehr anstrengend, aber keiner von uns hatte ein Burnout und unsere Beziehung hielt dieser Belastung stand, was nicht selbstverständlich ist. Am wichtigsten ist es, zu wissen, wie man die Batterien wieder auflädt, wenn sie leer sind. Wir haben angefangen, aktiv an einer besseren Balance zu arbeiten.» ergänzt er. Das Paar hat rechtzeitig erkannt, dass es so nicht mehr weiter geht. Sie buchten Ferien ohne irgendwelche Therapien und flogen mit Valentina ans Meer.

#### **Erste Entlastung dank Diagnose**

Die Ungewissheit auszuhalten, war besonders schwierig. Die Eltern überlegten ständig, was sie besser machen könnten, ob sie noch mehr machen könnten. Mit der Diagnose nahm die Belastung ab. Maria und Wolfgang wussten, was Valentina hat und dass die Krankheit nicht ihre Schuld ist. Es ist wichtig, Valentina speziell zu fördern, aber mehr wie das können sie nicht tun. Denn Valentina hat eine globale Entwicklungsverzögerung und sie wird immer pflegebedürftig sein. «Bis wir eine Diagnose hatten, fühlten wir uns sehr alleine gelassen. Wir mussten alles selber organisieren und vieles selber finanzieren. Wir haben aber vor allem von anderen betroffenen Familien sehr viel gelernt», erinnert sich Maria.

#### **Mit dem zweitem Kind fällt mehr Druck weg**

Nach der Diagnose wünschte sich das Paar ein zweites Kind und kurz darauf kam Diana zur

**«Es ist wichtig, sich als Paar gut zu ergänzen.  
Ich erkenne beispielsweise, wenn Wolfgang  
eine Auszeit braucht und umgekehrt.»**

MARIA, MUTTER VON VALENTINA

Welt und brachte viel Freude ins Leben der kleinen Familie. «Mit der Geburt von Diana ist alles viel einfacher geworden. Das Gegenteil von dem, was andere Eltern sagen», lacht Wolfgang. «Natürlich macht man sich Sorgen. Aber mit Diana lief alles normal, sie entwickelte sich ganz automatisch, ohne intensive Therapien und ohne unser Zutun. Man setzt sich hin und es passiert wie von alleine. Dadurch fällt der ganze Druck weg», erinnert sich Wolfgang. Mit Dianas Geburt fiel alles ab und die Eltern sind seitdem lockerer geworden. «Als Diana auf die Welt kam, war es eine zusätzliche Bestätigung, dass die seltene Krankheit von Valentina nicht unsere Schuld ist. Mit dem Herzen weiss man das eigentlich, aber mit dem Kopf begreift man das nicht immer sofort», ergänzt Maria.

**Therapien nicht mehr selber organisieren**

Bis die Kinder im schulpflichtigen Alter sind, müssen die Eltern für die Förderung der Kinder sehr viel selbst in die Hand nehmen. Das ist für Eltern mit Kindern, die an seltenen Krankheiten leiden, anspruchsvoll und erfordert ständige Organisation und Planung. Mit dem Eintritt von Valentina in einen Tages-Kindergarten, der einen starken Fokus auf spezielle Förderung legt, wurde das Leben für die Familie einfacher. «Ab dem ersten Tag im Kindergarten haben wir uns so richtig entlastet gefühlt. Alles ist perfekt organisiert, die Therapien sind integriert und die Therapeuten kommunizieren miteinander», erzählt Wolfgang.

**Pausen einlegen, um durchzustarten**

Der Austausch mit Bekannten und Betroffenen hat ihnen folgendes bestätigt: es ist wichtig, dass die Eltern stabil und gesund bleiben. Überschreiten die Eltern die Grenzen zu oft und zu lange, werden sie krank und gereizt. Zusätzlich leidet die Beziehung der Eltern unter dieser Belastung, was den Kindern auch nicht hilft. Aus diesen Gründen sorgen Maria und Wolfgang aktiv für eine gesunde Balance. Sie unternehmen beispielsweise nicht mehr

alles gemeinsam, damit sich ein Elternteil erholen kann. Ein Wochenende oder Urlaub ohne Kinder, ein Freundinnen-Wochenende für Maria oder eine Radtour für Wolfgang in den Bergen bezeichnen die beiden als echte Energiebooster. «Wir können auch einmal ausschlafen und abschalten. Dadurch freuen wir uns wieder auf die Kinder und das Zusammensein», erzählt Maria. Sie setzen auch gezielt ihre Familie, den Entlastungsdienst oder lokale Babysitter ein, damit sie ihre Beziehung als Paar pflegen können. «Es ist wichtig, auch die Zeit zu zweit zu geniessen, denn geht die Beziehung in die Brüche, was bei Paaren mit behinderten Kindern oft passiert, wird es noch schwieriger», ergänzt Maria.

Zentral ist, sich als Elternteil selber in den Fokus zu stellen, auf seine Bedürfnisse zu achten, aktiv Pausen einzulegen, den richtigen Mix an Aktivitäten zu finden. «Es hat nichts mit Egoismus zu tun. Es geht darum, achtsam mit seiner Balance und seinem Wohlbefinden umzugehen, damit man wieder voller Kraft und Elan für die Kinder da ist.» unterstreicht Maria. Für die innere Balance ist Maria die Ausübung ihres Berufs zentral. «Es ist wichtig, mich beruflichen Herausforderungen zu stellen und verschiedene Anreize zu haben, um als Mutter präsent zu sein».

**Umgang mit Grenzen ist individuell**

Wie man eine gute Balance behält, ist sehr individuell. So empfiehlt Wolfgang betroffenen Eltern beispielsweise, ihr Leben möglichst normal weiterzuführen, aktive Auszeiten einzuplanen und mental abzuschalten. Maria hat realisiert, wie wichtig eine gut funktionierende Beziehung ist. Dass man lernt, gut zu kommunizieren, auf die Bedürfnisse des Partners zu hören, um ihn zu gegebener Zeit zu entlasten. Es ist wichtig, sich gut zu ergänzen. «Ich erkenne beispielsweise, wenn Wolfgang eine Auszeit braucht und umgekehrt», erzählt Maria. Bei alleinerziehenden Eltern ist die Inanspruchnahme von Entlastungsdiensten noch zentraler wie bei Maria und Wolfgang.



Die erste Corona-Welle war für die Familie ein Rückschlag. Durch die Schliessung von Valentinas Schule, kamen sie wieder an ihre Grenzen. «Niemand konnte kommen, weder die Familie, noch unsere Betreuungsperson vom Entlastungsdienst. Alles lastete auf uns. Aber wir haben die sechs Wochen gemeistert und haben nach den Lockerungen wieder sehr viel unternommen», erzählt Maria. «Hat man ein Kind mit speziellen Bedürfnissen, wird man kreativ.» Maria und Wolfgang haben gelernt, nicht alles als Problem zu sehen und Neues zu wagen. «Seit wir Valentina haben, sind wir mutiger geworden. Ich wage Dinge, die ich mir früher im Traum nicht hätte vorstellen können», lacht Maria. Seit Valentina auf der Welt ist, kreierte sie jedes Jahr ein Fotobuch mit den Aktivitäten und Erlebnissen der Familie. «Wir wollen zeigen: das ist unser Leben mit Valentina, so gehen wir als Familie damit um», sagt Maria zum Abschluss.

TEXT: DANIELA REINHARD  
FOTOS: URSULA MEISSER



### KRANKHEIT

Das Pitt-Hopkins-Syndrom wurde 1978 von den Medizinern Pitt und Hopkins beschrieben und das für die seltene Erkrankung verantwortliche Gen erst 2007 entdeckt.

### SYMPTOME

- Geistige Behinderung
- Schwere Störungen der motorischen Entwicklung bzw. Hypotonie
- Fehlender Spracherwerb
- Epilepsie



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