



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

DIGITALE WISSENSPLATTFORM FÜR ELTERN UND FACHPERSONEN



Manuela Stier



Prof. Dr. med. Anita Rauch

IMPRESSUM

**Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein**
Poststrasse 5, 8610 Uster
+41 44 752 52 52
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch
www.facebook.com/
kindermitseltenkrankheiten

Gründerin und Geschäftsführerin
Manuela Stier
manuela.stier@kmsk.ch
+41 44 752 52 50

Konzept
Manuela Stier, Anna Birkenmeier

Gestaltung/Reinzeichnung
Becker – Büro für Markenidentität,
Rieden

Korrektur
Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

Titelbild
Foto: Thomas Suhner,
www.fotograf4you.ch
Model: Gabriel, Wolf-Hirschhorn-
Syndrom

Druck
Engelberger Druck AG, Stans
Auflage 11 000 Expl. deutsch

Erscheinungsdatum
November 2022

WISSENSVERMITTLUNG IM FOKUS

Geschätzte Leserinnen und Leser

Die Diagnose «Seltene Krankheit» zieht betroffenen Familien den Boden unter den Füßen weg, sie finden sich nach einem ersten Schock in einer unbekannteren Welt wieder. Diese ist von administrativen und organisatorischen Herausforderungen geprägt. Welche Hilfsangebote und Unterstützungsleistungen gibt es? Worauf haben sie Anspruch und wer führt sie durch diesen unbekannteren Dschungel? Wie haben andere betroffene Familie diese enorme Aufgabe gemeistert?

Mit unserem 5. KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Digitale Wissensplattform für Eltern und Fachpersonen», welches in Anlehnung an unsere neue digitale KMSK Wissensplattform entstand, geben wir (neu) betroffenen Familien und Fachpersonen ein nachhaltig wirkendes Hilfsinstrument zur Hand. Die KMSK Wissensplattform ist auf Initiative des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten und in enger Zusammenarbeit mit unseren 710 betroffenen KMSK Familien, der ZHAW Winterthur, der HES-SO Wallis und tollen Fachpersonen rund um das Thema «Seltene Krankheiten» entstanden. Möge diese geballte Kraft an Wissen und Erfahrung den Eltern der rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen mit einer seltenen Krankheit in der Schweiz den oft beschwerlichen Alltag etwas erleichtern, um mehr Zeit für sich und ihre Familie zu schaffen.

Die Dialoggruppen der KMSK Wissensplattform und des 5. Wissensbuches sind (neu) betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärztinnen, Genetiker, Neurologinnen, Augen- und Ohrenärzte, Therapeutinnen, Psychologen, Kinderspitäler, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, Forschende an Hochschulen, Pharmafirmen, IV-Mitarbeitende, Gesundheitsdirektionen, Lehrer, Patientenorganisationen sowie die Medien und die breite Öffentlichkeit.

Für das entgegengebrachte Vertrauen bedanken wir uns herzlichst bei den portraitierten Familien, den langjährigen Netzwerkpartnern, den Sponsoren und den Fachpersonen. Unser Dank gilt auch den motivierten Journalistinnen und Fotografen, welche mit ihren Worten und Bildern die Anliegen und Emotionen der vierzehn betroffenen Familien eingefangen haben. Dieses grosse und nachhaltig wirkende soziale Engagement von allen Beteiligten für die betroffenen Familien berührt uns immer wieder.

Herzlichst

MANUELA STIER
Gründerin und Geschäftsführerin
Förderverein für Kinder mit
seltenen Krankheiten KMSK

PROF. DR. MED. ANITA RAUCH
Präsidentin KMSK, Direktorin
Institut Medizinische 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 2014–2019, seit 2020 Vorstandsmitglied / Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, seit 2014 / Dr. med. Agnes Genewein, seit 2019 / Sandrine Gostanian, seit 2014 / Simon Grossenbacher, seit 2022 / Prof. Dr. Dr. Christian Wunderlin, seit 2022

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

BESUCHEN SIE
UNSERE KMSK
WISSENSPLATTFORM!



ENDLICH FERIEEN! EIN ABENTEUER MIT OFFENEM AUSGANG

Sommerzeit – Ferienzeit. Was für viele Familien «Courant normal» ist, ist für die Familie aus Seedorf (UR) eine absolute Premiere: Koffer packen, losfahren und mehrere Tage an einem anderen Ort verweilen. Die Vorfreude auf den einwöchigen Aufenthalt in Urnäsch (AR) bei den Kindern ist riesig, der Nervenkitzel für die Eltern ebenso.



Sandra, die Mutter von Elio (10), Diego (10) und deren jüngeren Schwester Ina (7), freut sich auf den Juli und die ersten richtigen Familienferien seit der Geburt der Zwillinge. Und doch ist da auch eine Stimme, die die Vorfreude ein klein wenig vergällt: Was, wenn einige Wochen vor der Abreise noch etwas geschieht? Wenn wieder ein Knochen bricht und der Tag im Spital endet?

Aufgrund der Glasknochenkrankheit, an der Elio und Diego nebst verschiedenen Gendefekten seit Geburt leiden, kann jeder Sturz und jedes motorische Missgeschick eine Fraktur ihrer feinen, fragilen Knochen zur Folge haben. Erfahrungen, mit denen die Familie zu leben gelernt hat.

«Es gab Jahre mit zig Zwischenfällen innerhalb weniger Monate», sagt Erich, Vater der drei Kinder. «Doch man muss es nehmen, wie es ist. Wenn etwas passiert, lässt es sich ohnehin nicht ändern.» Sandra teilt die stoische Gelassenheit ihres Mannes nicht ganz: «Ich überlege mir viel, was passieren könnte, wenn wir unterwegs sind», sagt sie. Auch jetzt, wenige Wochen vor dem Aufbruch Richtung Appenzell, sei sie etwas angespannt.

Die kommende Reise führt an einen Ort, der nicht allzu weit vom Stammespalast der beiden Buben entfernt ist. Ferien im Ausland? Fehlanzeige. Das stehe im Moment ausser Frage, obwohl eine Reise ans Meer ein grosser Traum der Eltern und auch von Ina sei. «Was ist das Meer, wie sieht es dort aus?», wollte die jüngste im fünfköpfigen Team unlängst wissen. Gut möglich, dass diese Reise gen Süden irgendwann zustande kommt, wenn die Knochen ihrer Brüder stärker sind. Laut ärztlicher Prognose dürfte dies mit Ende des Wachstums der Fall sein.

Denn das Gute liegt so nah...

«Es ist das erste Mal, dass wir ganze sieben Tage am Stück verreisen», sagt Sandra. Gebucht ist eine Woche Ferien im Reka-Dorf Urnäsch. «Wir haben diesen Tipp von Freunden erhalten, die für uns jeweils auskundschaften, welche Destinationen rollstuhltauglich sind und für Diego und Elio besonders geeignet sein könnten.»

Zwar läuft Diego mittlerweile relativ gut, wenn er von jemandem an der Hand gehalten und begleitet wird. Und auch Elio findet immer mehr Gefallen an der Fortbewegung auf den eigenen Beinen. Doch der Rollstuhl erweist sich bei Ausflügen, im Alltag und in den Ferien nach wie vor als unverzichtbarer Begleiter. Umso wichtiger, dass sich die Wohnung im Parterre befindet,

Treppen im Feriendorf rar und die Transportmittel gut zugänglich sind – dank Niederflurzügen bietet der Kanton Appenzell dafür optimale Voraussetzungen.

Keine Bestnoten punkto Zugänglichkeit

Eine Situation, wie sie längst nicht überall in der Schweiz anzutreffen ist: «An vielen Bahnhöfen haben wir mit steilen Rampen und zu tiefen Perrons zu kämpfen», sagen die Eltern. Meist klären sie vor einem Ausflug telefonisch ab, ob sie mit den beiden Rollstühlen in den Zug passen, wer am Bahnhof hilft und wie die Infrastruktur vor Ort aussieht. Mit der Zugänglichkeit für Menschen mit Mobilitätseinschränkungen sei es in der Schweiz noch nicht allzu gut bestellt, so ihre Erfahrung nach zehn Jahren ÖV-Nutzung mit den Zwillingen. «Die Hilfsbereitschaft seitens der AB Appenzeller Bahnen oder von anderen Mitreisenden ist aber immer sehr gross. Dass wir als Familie auffallen, erweist sich manchmal als Vorteil», so die beiden schmunzelnd.

Eine weitere Besonderheit der fünfköpfigen Crew: Sie brauchen viel Platz, sei es in einem Transportmittel, in der Ferienwohnung oder auch wenn sie unterwegs sind. Zum Beispiel in sanitären Anlagen, wenn es Windeln zu wechseln gilt. «Wickeltische für grössere Kinder gibt es nicht. Gleichzeitig wird mit zunehmendem Alter das Bedürfnis stärker, die Kinder beim Wickeln vor fremden Blicken zu schützen», hält Sandra fest. WCs und Duschen auf der Etage – das ist für die Familie ein eigentliches No-Go beim Buchen einer Übernachtung.

Auch das Packen ist jeweils ein Abenteuer für sich: Es komme viel Material zusammen, so die beiden. Neben den Rollstühlen müssen auch Diegos und Elios «Gstältli» ins Auto gepfercht werden, die sie in der Nacht daran hindern, aus dem Bett zu fallen. Eine spezielle WC-Brille, Windeln, Feuchttücher und zig andere Utensilien, die die Zwillinge wegen ihrer besonderen Bedürfnisse brauchen, sind weitere Platzräuber.

Von wegen Ausschlafen und Chillen

Für die Eltern dürfte der Aufenthalt am Fusse des Säntis nicht wirklich erholsam werden. Dennoch: «Der Tapetenwechsel wird uns allen guttun. Von solchen Erfahrungen können wir später im strengen Alltag zehren», ist Sandra überzeugt. Angebote wie der Kinderhort in der Reka-Ferienstiedlung sind für die Familie keine Option. Diego und Elio brauchen tagsüber die volle Aufmerksamkeit ihrer Eltern; ohne eine kontinuierliche 1:1-Betreuung ist das Risiko eines Unfalls schlicht zu gross.

«An vielen Bahnhöfen haben wir mit steilen Rampen und zu tiefen Perrons zu kämpfen.»

ERICH UND SANDRA, ELTERN VON DIEGO, ELIO UND INA

«Wenn Elio sich auf allen Vieren bewegt, ist er blitzschnell. Wir müssen ihn nonstop im Auge behalten», sagt Erich. Hinzu komme, dass die Zwillinge Gefahren nicht erkennen. Und diese lauern überall. Etwa im Hallenbad, das für sie bei zu hohem Andrang zum Haifischbecken wird: Ein unbedarfter Schritt eines Schwimmenden und um die Knochen der beiden ist es geschehen.

Alltägliche Gradwanderungen

Eine weitere Herausforderung: Die beiden Brüder sind äusserst kommunikativ, finden vieles hochinteressant und lieben es, mitten im Trubel zu sein. «Kinder eben», sagt Sandra lachend. Doch aufgrund ihrer körperlichen Konstitution sind die Risiken bei den meisten Aktivitäten mit Gleichaltrigen zu hoch. «Manchmal müssen wir ihnen sagen, dass sie bei etwas aus Sicherheitsgründen nicht mitmachen können.» Das sei schwierig – für die Kinder wie auch für sie als Eltern.

Mitunter ist es einfacher, von Anfang an sicherere Aktionen ins Auge zu fassen. Die Familie hat im Vorfeld ihres Appenzell-Aufenthalts deshalb viel recherchiert und reichlich Pläne geschmiedet: Auf den Säntis soll es gehen, mit dem Zug quer durch den Kanton, zum Grillieren, zum Bauernhof, in den Streichelzoo, auf die Zuschauerplätze eines Fussballtrainings. Spazieren, grillieren, Leute besuchen – die Ideen sind zahlreich. «Die beiden lieben es, wenn viel los ist», weiss der Vater.

Auch ausserhalb der Ferien ist die Familie oft unterwegs: Tierpark, Zug- und Schifffahrten, Sportanlässe, Konzerte – solche Exkursionstage seien streng, aber im Rückblick mit zig schönen Erinnerungen verknüpft, gehen Sandra und Erich einig. Und sie treffen meist auf grosses Verständnis für die besonderen Bedürfnisse ihrer Kinder: An einem Hockeymatch in Ambri erhielten sie Spezialplätze in abgesperrten Zonen, in Adelboden am Weltcup-Rennen eine Parkbewilligung direkt beim Zielgelände. Damit die Eltern bei solchen Exkursionen für das jüngste Kind Zeit haben, ist meist eine Begleitperson mit dabei.

Auch in Urnäsch soll Ina auf ihre Kosten kommen. Vor Ort wird eine befreundete Familie sein, die in einer anderen Wohnung der Siedlung untergebracht, aber mit allen drei Kindern der Familie vertraut ist. Zu wissen, dass jemand einmal kurz bei der Betreuung einspringen könne, schaffe Sicherheit, so Sandra. Denn in den Ferien werden die Assistenzpersonen, von denen im Alltag sonst immer eine oder zwei mit anpacken, nicht zugegen sein. Klar ist schon jetzt: Sandra und Erich werden keine Zeit zum «pleempele» haben, wie es in Appenzell heisst. Dolcefarniente im Liegestuhl steht in Urnäsch nicht auf dem Programm.

TEXT: TANJA AEBLI

FOTOS: MARTINA RONNER-KAMMER



KRANKHEIT

Die zehnjährigen, eineiigen Zwillinge Diego und Elio sind von einer partiellen Trisomie 18, einer partiellen Monosomie 21 und von der Glasknochenkrankheit betroffen. Sprachlich und motorisch haben sie in den letzten Jahren grosse Fortschritte gemacht.



KMSK WISSENS- PLATTFORM

Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Freizeit und Auszeit» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie praktisches Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und wertvolle Informationen zu Fragen rund um das Thema.

www.wissensplattform.kmsk.ch

INHALT

GRUSSWORT

- 11 **DIE GESUNDHEITSKOMPETENZ DURCH WISSENSTRANSFER STÄRKEN**
Philomena Colatrella, CEO CSS

KMSK WISSENSPLATTFORM – IDEE UND UMSETZUNG

- 12 **DIGITALE KMSK WISSENSPLATTFORM ENTLASTET BETROFFENE FAMILIEN**
Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin Förderverein für
Kinder mit seltenen Krankheiten

WISSENSTRANSFER

- 15 **DIE FÖRDERUNG DES WISSENSTRANSFERS SCHAFFT GROSSEN NUTZEN**
Prof. Dr. Jean-Marc Piveteau, Rektor Zürcher Hochschule für
Angewandte Wissenschaften (ZHAW)

- 16 **ZUGANG ZU WICHTIGEN INFORMATIONEN IST ESSENZIELL FÜR
BETROFFENE FAMILIEN**
Irene Weber-Hallauer, Regionale Geschäftsführerin Procap March-Höfe

- 18 **SCHNELLER ZUGRIFF AUF RELEVANTE INFORMATIONEN FÜR FAMILIEN**
Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, Direktor Forschung & Lehre,
Ordinarius für Stoffwechselkrankheiten, Leiter Abteilung für
Stoffwechselkrankheiten, Universitäts-Kinderspital Zürich –
Eleonorenstiftung, seit 2014 Vorstandsmitglied beim Förderverein
für Kinder mit seltenen Krankheiten

- 19 **ZENTREN FÜR SELTENE KRANKHEITEN**
Liste aller Zentren in der Schweiz und Hotlines

WEG ZUR DIAGNOSE

- 20 **JOLINE – DUANE-SYNDROM TYP 1, HIRN-HAMARTOM,
VERFRÜHTE PUBERTÄT**
Die erste Diagnose war zu verkraften, die zweite erschütterte
die junge Familie

ANLAUFSTELLEN – WEG ZUR DIAGNOSE

- 24 **DR. MED. IRÈNE DINGELDEIN**
Fachärztin FMH für Gynäkologie u. Geburtshilfe, Kinder- u.
Jugendgynäkologie, Praxis und Belegsärztin Lindenhofgruppe,
Past-Präsidentin Gynécologie Suisse

- 25 **DR. MED. TOBIAS IFF**
Facharzt FMH für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt
Kinderneurologie, Zentrum für Kinderneurologie AG, Zürich

- 27 **PROF. DR. MED. ANITA RAUCH**
Direktorin am Institut für Medizinische Genetik der Universität
Zürich, Präsidentin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

EMOTIONALE BELASTUNGEN UND BEWÄLTIGUNG

- 28 **ELENA SOFIA – IDIC-15-SYNDROM**
Institutionen, die sich für Inklusion einsetzen, sollten zur Norm werden

ANLAUFSTELLEN – EMOTIONALE BELASTUNGEN UND BEWÄLTIGUNG

- 32 **THORGE BOES**
Sozialpädagoge, Resilienzförderung bei Familien mit Kindern mit Behinderung

- 33 **LIC. PHIL. SABRINA BÜHLER-POJAR**
Psychologin, betroffene Mutter

- 35 **DR. MED. CHRISTOPH HAMANN**
Leiter Kinder- und Jugendpsychosomatik, Inselspital Bern, Kinderklinik Bern

AUSTAUSCH MIT BETROFFENEN FAMILIEN

- 36 **NOAN – LI-FRAUMENI-SYNDROM UND MUTATION SETD1B**
Was Cuba nicht weiss: Er hat einen Job. Er passt auf Noan auf!

ANLAUFSTELLEN – AUSTAUSCH MIT BETROFFENEN FAMILIEN

- 39 **PATRIZIA KASMAN**
Sozialarbeiterin FH, Care Management, Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)

- 41 **MARISA WIDMER**
Betroffene Mutter, Pilotprojekt regionale KMSK Familien-Treffen

ENTLASTUNG, PFLEGE UND BETREUUNG

- 42 **OLIVIA – AICARDI-SYNDROM**
Viele Assistenzstunden – aber kein geeignetes Personal

ANLAUFSTELLEN – ENTLASTUNG, PFLEGE UND BETREUUNG

- 45 **SABINA DI GIUSTO**
Regionalleiterin, Stiftung Joël Kinderspitex, Schweiz

- 46 **ANJA GESTMANN**
Geschäftsführerin, Entlastungsdienst Schweiz, Aargau-Solothurn

- 47 **ORLANDA VETTER**
Geschäftsführerin, Ronald McDonald Haus Stiftung Bern

- 48 **FABIENNE JENNI**
Sozialarbeiterin, Pro Infirmis Zug

FAMILIE UND BEZUGSPERSONEN

- 49 **MARWIN LIO – KBG-SYNDROM (ANKRD11)**
Marwin kennt keinen Schmerz, keine Grenzen und Gefahren

ANLAUFSTELLEN – FAMILIE UND BEZUGSPERSONEN

- 52 **ROBIN MINDELL**
Psychotherapeut, Stellenleitung, Spielzeit Psychotherapie Zürich
- 53 **DORIS THOMANN**
Mutter und Grossmutter von einer betroffenen Tochter und zwei Enkelkindern
- 55 **PROF. DR. SILKE WIEGAND-GREFE**
Professur für Klinische Psychologie – Psychodynamische Therapie, MSH Medical School Hamburg

VERSICHERUNGSLEISTUNGEN, BEANTRAGUNG UND DURCHSETZUNG

- 56 **VALENTIN – KEINE DIAGNOSE**
Dramatische Situation: Von der KESB droht ein Kindsentzug

ANLAUFSTELLEN – VERSICHERUNGSLEISTUNGEN, BEANTRAGUNG UND DURCHSETZUNG

- 59 **DIETER WIDMER**
Geschäftsführender Direktor, IV-Stelle Kanton Bern, Autor des Buchs
«Die Sozialversicherung in der Schweiz»
- 60 **MARTIN BOLTSHAUSER**
Rechtsanwalt, Leiter Rechtsdienst, Mitglied der Geschäftsleitung Procap Schweiz
- 61 **FRANZISKA VENGHAUS-EISTERER**
Juristin, AXA-ARAG Rechtsschutzversicherung

FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNGSMÖGLICHKEITEN

- 62 **FIORA – RETT-SYNDROM**
Fiora und die Delphine

ANLAUFSTELLEN – FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNGSMÖGLICHKEITEN

- 66 **FLORENCE EUGSTER UND KARIN HELBLING**
Sozialberatung, Ostschweizer Kinderspital St. Gallen
- 67 **SIMON GROSSENBACHER**
Betroffener Vater, Vorstandsmitglied Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

THERAPIEN UND ERGÄNZENDE ANGEBOTE

- 68 **MALEA – PRADER-WILLI-SYNDROM**
Das Leben ist (k)eine Kugelbahn

ANLAUFSTELLEN – THERAPIEN UND ERGÄNZENDE ANGEBOTE

- 71 **MARCO CAMUS**
Vorsitzender der Geschäftsleitung Stiftung Ilgenhalde

72 **SIMONE KOHBERG**
Geschäftsführerin KOSYS Group, Delphineos Therapie

73 **FRANZISKA SPREITLER**
Physiotherapeutin, Leiterin Therapien Kinder-Reha Schweiz,
MSc Neurorehabilitationsforschung, Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung

FREIZEIT UND AUSZEIT

74 **DIEGO & ELIO – PARTIELLE TRISOMIE 18, PARTIELLE MONOSOMIE 21,
OSTEOGENESIS IMPERFECTA TYP 1**
Endlich Ferien! Ein Abenteuer mit offenem Ausgang

ANLAUFSTELLEN – FREIZEIT UND AUSZEIT

77 **HANNI KLOIMSTEIN**
Stv. Geschäftsführerin und Bereichsleiterin Sport & Entwicklung,
Plusport Behindertensport Schweiz

78 **THOMAS ERNE**
Geschäftsleiter, Stiftung Cerebral

79 **PATRIC VOGEL**
Hotelier und Gastgeber, Märchenhotel Braunwald

KITA, KINDERGARTEN UND SCHULE

80 **ALENIA – KEINE DIAGNOSE**
Wo bleibt die schulische Integration, wenn man trotzdem um alles kämpfen muss?

ANLAUFSTELLEN – KITA, KINDERGARTEN UND SCHULE

84 **MARION HEIDELBERGER**
Schulleiterin Steinmaur, für integrative Förderung

85 **PROF. DR. MELANIE WILLKE**
Professorin für Bildung, Institut für Behinderung und Partizipation, Interkantonale
Hochschule für Heilpädagogik Zürich, HfH

87 **SARAH WABNITZ**
Geschäftsleiterin, Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung BVF

VEREINBARKEIT FAMILIE UND BERUF

88 **NORINA – PALLISTER-HALL-SYNDROM**
Die Mutter plant die Termine möglichst um ihren Arbeitsalltag herum

ANLAUFSTELLEN – VEREINBARKEIT FAMILIE UND BERUF

91 **GIULIANO GRASSI**
CEO und Inhaber, Grassi Koch AG

92 **LIC. IUR. ORLANDO MEYER**
Anwalt für Arbeitsrecht

93 **SVEN M. FURRER**
Dipl. Wirtschaftsinformatiker FH, Leiter Application Services, Helsana AG

JUGEND UND ÜBERGANG INS ERWACHSENENALTER

- 94 **ELIA – DRAVET-SYNDROM**
In der Schweiz sind rund 250 Menschen vom Dravet-Syndrom betroffen,
einer davon ist Elia

ANLAUFSTELLEN – JUGEND UND ÜBERGANG INS ERWACHSENENALTER

- 97 **COLETTE RYMANN**
Geschäftsleitung, Stiftung Wagerenhof
- 98 **LUKAS FISCHER**
Sozialpädagogin FH, Leitung Kommunikation, Mathilde Escher Stiftung
- 99 **CHRISTIAN KÄTTERER**
Leitender Arzt, REHAB Basel, Klinik für Neurorehabilitation und Paraplegiologie

PALLIATIVE CARE, VORBEREITUNG, ABSCHIED UND TRAUER

- 100 **NERINA – PULMONALE HYPERTONIE, 2020 VERSTORBEN**
Kinder sterben nicht – und was, wenn doch?

ANLAUFSTELLEN – PALLIATIVE CARE, VORBEREITUNG, ABSCHIED UND TRAUER

- 103 **SIMONE KELLER**
Mitglied Stiftungsrat allani Kinderhospiz Bern; Intensivpflegefachfrau,
Pflegeexpertin in pädiatrischer Palliative Care und Trauerbegleiterin bei
der Kinderklinik des Inselspitals Bern
- 104 **ANNYETT KÖNIG**
Pflegefachfrau, pädiatrische Intensivpflege, Inselspital Bern,
Familientrauerbegleiterin Verein Familientrauerbegleitung
- 105 **CARLA FORTUNATO**
Fachexpertin Pflege, Schwerpunkt Palliative Care pädiatrische Onkologie,
Kantonsspital Aarau AG

VERHALTEN BEI NOTFÄLLEN

- 106 **JAEL – RARS2 (ARGINYL-TRNA SYNTHETASE 2, MITOCHONDRIAL)**
Jaels Kindheit ist geprägt von zahlreichen Spitalaufenthalten

ANLAUFSTELLEN – VERHALTEN BEI NOTFÄLLEN

- 110 **MICHELLE MILLER**
Stationsleiterin, Notfall für Kinder und Jugendliche, Kantonsspital Baden,
Departement Pflege

FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN – WWW.KMSK.CH

- 111 **FACTS / FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG / FAMILIEN VERBINDEN**
WISSENSVERMITTLUNG / MEDIENPRÄSENZ