



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!



INSTITUTIONEN, DIE SICH FÜR INKLUSION EINSETZEN, SOLLTEN ZUR NORM WERDEN

Elena Sofia ist ein aktives glückliches Mädchen. Die Neugierde treibt sie täglich an, ihre Umgebung zu erobern. Ihre Entwicklung ist jedoch anders als bei den meisten Kindern. Kein Alltag läuft nach Plan, auch wenn Strukturen sehr wichtig sind. Der Heilpädagogische Dienst und eine Kita mit integrativer Betreuung helfen der Familie, den täglichen Balanceakt zu meistern.



Während der Schwangerschaft lief alles reibungslos. Elena Sofia ist das erste Kind für das Paar, das sich bewusst für eine Familie entschieden hatte. Mutter wie Vater haben südländische Wurzeln. Die familiäre, durch Liebe getragene Bindung möchten sie gemeinsam aufbauen, pflegen und weiterführen. Die Familie als gesellschaftliches Fundament ist heute noch bedeutsamer geworden. Neben traditionellen Werten hat sich das Paar eine realistische und pragmatische Sicht- und Handlungsweise angeeignet. Dies kommt ihrem Lebensverständnis am nächsten und hat sich gerade in schwierigen Zeiten als wertvoll erwiesen.

Als sich die Geburt von Elena Sofia ankündigt, ist die Geburtenabteilung im Spital mit einem Notfall beschäftigt. Die zukünftige Mama ist gezwungen, zu warten. Eine Unterstützung bleibt aus; die Geburt verzögert sich. Schliesslich kommt Elena Sofia zur Welt. Sie strahlt. Sie sieht gesund aus und ist wunderschön anzusehen. Ein kleines Wunder. Einen Tag nach der Geburt aber, läuft Elena Sofia im Schlaf blau an. Die Eltern rufen umgehend die Ärzte herbei. Es würde kein Grund zur Sorge bestehen, heisst es. Dieser Zwischenfall und die Tatsache, dass sich die Geburt Elena Sofias durch einen Notfall verzögerte, lässt ein Unbehagen zurück.

Zwei lange Jahre der Ungewissheit

Die folgenden regulären und routinemässigen Kontrolluntersuchungen beim Kinderarzt verlaufen unauffällig. Das Unbehagen jedoch bleibt. Im Vergleich zu anderen Neugeborenen scheint sich Elena Sofia nicht gleichermassen zu entwickeln. Nach sechs Monaten beobachtet die Mutter zudem «Abwesenheitsanfälle». Der Vater, der die Bedenken seiner Frau von Anfang an teilt, beginnt, sich zu informieren und im Internet zu recherchieren. Der Kinderarzt bestätigt die Zweifel und sorgt dafür, dass Elena Sofia von einem Neuropädiater untersucht wird. Diese Untersuchungen durch die Fachärztin an einem regionalen Kantonsspital und die Untersuchungszeit erstreckten sich inzwischen auf zwei Jahre. Es ist dies eine Zeit der Ungewissheit mit der ungeklärten Frage zum möglichen ursächlichen Zusammenhang durch die Notfallsituation im Spital, den bemerkten Auffälligkeiten und der bangen Frage, genug für die Entwicklung der Tochter gemacht zu haben. Diese Zeit stellt insbesondere für die Mutter die belastendste Phase seit der Geburt ihrer Tochter dar. Schliesslich lautet die Diagnose kurz und nüchtern: Syndrom-Idic-15. Die Informationen stehen zusammengefasst auf einem A4-Blatt. Fragen nach der Definition

einer medizinischen Behandlung oder der Hilfestellung durch unterstützende Organisationen bleiben offen.

Dank der Recherchearbeit konnte sich Elena Sofia's Vater sehr bald ein umfassendes Bild vom aktuellen Wissens- und Forschungsstand dieser sehr seltenen genetischen Erkrankung machen. Die Wahrscheinlichkeit weltweit, von Geburt weg an einem Idic-15-Syndrom zu erkranken, liegt bei 1 zu 30 000. Die Wahrscheinlichkeit, dass es sich dabei um eine Mutation handelt, ist hoch.

Hilfe vom Kanton

Schon vor der Diagnose begannen verschiedene Therapien für Elena Sofia. Ein Glück für die Familie ist, im Kanton Zug wohnhaft zu sein. Mit der KiBeBe verfügt der Heilpädagogische Dienst Zug über eine Dienstleistung für Kinder mit besonderen Bedürfnissen und unterstützt die Spiel- und Betreuungssituation betroffener Familien. Die KiBeBe legt grossen Wert auf die Chancengleichheit und die Integration von Kindern in Tagesstätten oder Spielgruppen. Bei Bedarf unterstützt eine Assistenz die Kinder. Elena Sofia fand ebenso bereits vor der Diagnose auch einen Platz in der integrativen Kita Imago. Diese Kita ist ein herausragendes Beispiel für integrative Betreuung.

Imago leistet Pionierarbeit und ist Vorbild für Integration im Vorschulalter

An den zwei Standorten Dübendorf und Baar betreut das Kinderhaus Imago Kinder ab drei Monaten mit und ohne Behinderung oder Verhaltensauffälligkeiten gemeinsam. Ausgebildete Fachkräfte unterstützen jedes Kind nach seinen Fähigkeiten. Ziel ist, eine grösstmögliche Selbständigkeit bei gleichzeitigem Wohlbefinden zu erlangen. Ebenso informiert, berät und unterstützt die Stiftung Familien. Kinder mit besonderen Bedürfnissen haben im Kanton Zug zudem Anspruch auf Leistungen für vorschulische Betreuungs- und Förderangebote. In der Gemeinde Dübendorf wie auch für die Stadt Zürich bestehen subventionierte familienergänzende Betreuungsangebote.

Ausgleich dank Wechselseitigkeit

Dieses Kinderhaus ist für das Paar ein Segen. Zumal die Familie vor eineinhalb Jahren weiteren Zuwachs erhalten hat. Alex ist ein aufgeweckter und liebevoller Bruder, der die Wesensart seiner Schwester aufnimmt. Unbewusst weiss er, mit ihr zu spielen und umzugehen, ganz so, als seien sie Zwillingsgeschwister. Dennoch kann der Umstand nicht darüber hinwegtäuschen, dass der Alltag nicht nach Plan

«Ich wünsche mir, dass Ärzte und Ärztinnen bei der Diagnose, gerade bei seltenen Krankheiten, umfassend informieren, wissenschaftliche Daten kennen und Anlaufstellen vermitteln.»

VATER VON ELENA SOFIA

verläuft, auch wenn Strukturen sehr wichtig sind. Für den notwendigen emotionalen Ausgleich, den die intensiven Herausforderungen und die konstante Aufmerksamkeitsspanne fordern, ist für die Mutter die achtzigprozentige Berufstätigkeit wichtig, während der Vater seine berufliche Karriere weiterhin engagiert verfolgt. Diese Wechselseitigkeit von beruflichem Engagement und familiärem Alltag ermöglicht es ihnen, Energien aus beiden Bereichen zu schöpfen, die Balance zu halten und dadurch die notwendige Kraft aufzubringen, auch wenn dies ein wiederkehrendes Ausloten der Kraftreserven bedeutet. Dennoch, seit dem Zeitpunkt der Diagnose sind beide erleichtert. Sie wissen endlich, weshalb ihre Tochter sich anders verhält und entwickelt.

Besondere Kinder brauchen starke Eltern

Wiederum ein Glücksfall ist, dass die Eltern des Vaters in der Nähe wohnen und wöchentlich einspringen. Was sie kann, löst die Familie insgesamt aus eigenem Antrieb und auf eigene Initiative. Anderswo wiederum ist Geduld gefragt. Illusionen hingegen machen sich die Eltern keine. Denn ihnen ist bewusst, viele Herausforderungen bleiben und neue werden dazukommen. Aber ein effizienteres Vorgehen würden sie sich wünschen. Beispielsweise bei der Frage, ob Elena Sofia auch an einer Form von Autismus leidet. Die Abklärung dazu ist initiiert. Aber noch stehen sie auf einer Warteliste. Noch ist der Zeitpunkt offen. Zusätzlich belastend ist, dass Idic-15 nicht als Geburtsgebrechen definiert wird. Auch nicht durch die am 1. Januar 2022 in Kraft getretene Gesetzesrevision «Weiterentwicklung der IV» (WEIV) der Sozialversicherung. Diese berücksichtigt nun zusätzlich angeborene Stoffwechselerkrankungen wie auch frühkindlichen Autismus. Für Idic-15 besteht jedoch kein Anspruch auf Leistungen durch die Invalidenversicherung. Dies wie auch der Umstand, zwar in einem «hilfsbereiten» Kanton zu wohnen, aber zu wissen, dass an-

derswo in der Schweiz Eltern praktisch allein dafür zu sorgen haben, dass ihr Kind mit einer seltenen Krankheit ein würdevolles Leben als Teil unserer Gesellschaft führen kann, stimmt die beiden nachdenklich. Damit die Inklusion auf allen Ebenen gelingt, so hält das Paar mit Nachdruck fest, braucht es mehr Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit, wie auch seitens der medizinischen und betreuenden Fachgesellschaften.

TEXT: LILIANE ELSPASS
FOTOS: JÖRG FÖHN



KRANKHEIT

Idic-15 (Isiodecentric 15) ist eine sehr seltene Chromosomenstörung. Von den 46 Chromosomen weist das 15. Chromosomenpaar ein kleines zusätzliches Chromosom auf. Typische Merkmale sind:

- ungewöhnliches Sozialverhalten (Autismus)
- Muskelschwäche
- Entwicklungsverzögerung



KMSK WISSENS- PLATTFORM



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Emotionale Belastungen und Bewältigung» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und Informationen zu Fragen rund um das Thema «emotionale Belastung» bei einer seltenen Krankheit.

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**
Sozialpädagoge 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