

WISSENSBUCH N°05 | WWW.KMSK.CH



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 unbekanntem 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 unbekanntem 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!



## DAS LEBEN IST (K)EINE KUGELBAHN

Bei der zweiten Schwangerschaft von Judith verlief alles rund. Doch nach der Geburt ist das Kind zu schwach und zu schlapp, kann deshalb nicht trinken und muss auf die Neonatologie. Bereits nach einer Woche erhalten die Eltern die Diagnose Prader-Willi-Syndrom. Seither läuft bei der inzwischen fünfköpfigen Familie vieles in anderen Bahnen – und doch gut.



Ich besuche die Familie von Malea in Wangen bei Olten, an einem sonnigen Samstag im Juni. Zur Familie gehören Judith, 46 Jahre alt, Sekundarlehrerin, seit kurzem wieder im Beruf, allerdings auf Primarschulstufe; Björn, ebenfalls 46 Jahre alt, Betriebswirtschafter HF, Geschäftsführer im Familienunternehmen; Liam, der ältere Bruder von Malea, ein 13-jähriger sportbegeisterter Jugendlicher mit einem, wie sich später zeigen wird, riesig grossen Herzen; und Finn, mit 9 Jahren der jüngste, den seine Eltern als sehr aktiv und aufgestellt beschreiben.

Auf der wunderschönen Terrasse haben Judith und Björn Kaffee und Gipfeli bereitgestellt, Joghurtwaffeln, Johannisbeeren, Gurkenscheiben und frisch gepflückte Erbsenschoten für Malea. Womit wir, nach einer kurzen Vorstellungsrunde, dann schon bei einem der Hauptthemen des Prader-Willi-Syndroms, kurz PWS, wären: Dem Essen.

Menschen mit PWS haben kein Sättigungsgefühl. Obwohl das Vermeiden von lebensbedrohlichem Übergewicht die Hauptsache für ältere bzw. erwachsene PWS-Betroffene ist, ist das grösste Problem für Säuglinge mit PWS das Schlucken: Der schwache Muskeltonus macht das Saugen schwierig. So musste auch Malea am Anfang ihres mittlerweile 12-jährigen Lebens während ein paar Monaten über eine Magensonde ernährt werden.

«Bei all den Turbulenzen hatten wir auch Glück», fasst Judith diese Zeit zusammen. Ein Belegarzt mit Erfahrung mit PWS erkennt die Symptome – und die Familie erhält bereits nach einer Woche die Diagnose und eine Überweisung ans PEZZ, das Pädiatrisch-Endokrinologische Zentrum Zürich. PD Dr. med. Udo Meinhardt, der inzwischen in einer Praxis in Dübendorf wirkt, wurde zum wichtigsten Ansprechpartner für die Familie. Bei ihm laufen die Fäden zusammen, er kennt das «Gesamtpaket» Malea und behält den Überblick. Das ist umso wichtiger, als sich zeigt, dass Malea nicht nur die typischen PWS-Herausforderungen zu bewältigen hat, sondern noch weitere, nicht diagnostizierte genetische Veränderungen. Deswegen sprechen Ärzte und Eltern in ihrem Fall von PWS+.

#### **Non-verbal und ausdrucksstark**

Während sich die Eltern und die beiden Brüder mit mir unterhalten, isst Malea, mit etwas Hilfe von Björn, ihr Znüni. Sie akzeptiert ohne weiteres, wenn er ihr die etwas weniger geliebten Gurkenscheiben anbietet und macht keinen Versuch, von den anderen Dingen zu stibitzen. Sie ist auch nicht übergewichtig, obschon die Fa-

milie, wie Judith erklärt, keine Kalorien zählt. Sie achtet generell auf geregelte Essenszeiten, eine ausgewogene Ernährung und viel Bewegung. Malea akzeptiert ein Nein und widmet sich dann wieder ihrer kleinen Welt. Und die besteht mehrheitlich aus ihrer Kugelbahn, einem Hörbert, zwei gepunkteten Nuschelis und dem iPad. Was sie davon gerade haben will, kann sie sehr gut mitteilen: Die Laute, die sie artikuliert, imitieren die Satzintonation von Eltern und Brüdern, und diese verstehen sehr gut, was Malea möchte oder was sie stört. All diese Eigenschaften haben den letzten, grossen Schritt von Malea erleichtert: Den Umzug ins Blumenhaus, Buchegg. Doch bis dahin war es ein langer Weg...

#### **Grenzen überwinden – und Grenzen erkennen**

Geboren wurde Malea in Winterthur, und hier lebten auch die Ärzte, Therapeutinnen, Bekannten und Verwandten, welche die Familie in den schwierigen Anfangsjahren unterstützten. Als Björn in den Familienbetrieb in Wangen bei Olten einsteigt, muss die Familie das Netzwerk weitgehend neu aufbauen. In der Stiftung Arkadis in Olten besucht Malea die Physiotherapie, später auch die Spielgruppe, und wird zu Hause von einer heilpädagogischen Früherzieherin begleitet. Der vorgesehene Übertritt in die Heilpädagogische Schule in Olten scheiterte aus Platzmangel, Malea musste nach Sissach ausweichen.

Was von den Eltern wegen Kantonsgrenzen erstritten werden musste, erwies sich im Nachhinein als Glücksfall: In den vier Jahren, die Malea dort die Schule besuchte, erhielt sie neben Physiotherapie auch Logopädie und Ergotherapie, freute sich über den Besuch eines Therapiehundes und machte erste Erfahrungen mit unterstützter Kommunikation. Mittels NF-Walker und einem Posteriorwalker unternimmt sie erste Schritte; Rollstuhl und Velo vergrössern ihren Radius ebenfalls. Die Schulkameradinnen und -kameraden, meist weniger stark beeinträchtigt als Malea, fördern und fordern sie. Denn Malea ist überall mit dabei – in der Turnstunde, auf dem Pausenplatz wie auch im Klassenlager. Und auch zu Hause wird sie im Alltag wo immer möglich integriert, fährt mit in die Ferien und ist bei Familienausflügen dabei.

#### **10 Jahre im Dauereinsatz**

Judith kehrt nach Maleas Geburt nicht in ihren Beruf zurück: Sie ist Mutter, Ehefrau, Pflegerin und Case Managerin in einem. Das Kind kann keine Minute unbeaufsichtigt sein und Judith und Björn achten darauf, dass die Brüder weder in die Rolle von Betreuungspersonen gedrängt noch zu Schattenkindern werden. Björn hätte gerne früher zumindest tageweise eine externe Ent-

**«Ich weiss nicht, wie ich das erklären soll.  
Aber wenn man bei Malea ist, ist einem einfach wohl.  
Wenn du traurig bist, tut sie dir gut!»**

LIAM, BRUDER VON MALEA

lastung genutzt, aber Judith war noch nicht dazu bereit: Nicht nur die Mutter, auch die Lehrerin in ihr sei überzeugt gewesen, die frühen Jahre für optimale Fördermassnahmen nutzen zu können. Doch die Dauerbelastung forderte die Familie immer wieder weit über alle Grenzen hinaus.

Im Sommer 2019 wechselt Malea deshalb ins Blumenhaus Buchegg: Sie besucht dort die Schule und lebt teilweise in dessen Internat. Die Entlastung für die ganze Familie ist riesig – und die Betreuung für Malea super: Die Fachleute verfügen über grosses Fachwissen, die Infrastruktur ist top und das Therapieangebot vielfältig. Malea besucht neben den bisherigen Therapien zusätzlich das Heilpädagogische Reiten, geht Schwimmen und Kochen und nutzt ihr iPad für die Kommunikation. Bindeglied zwischen Daheim und der Wohngruppe ist ihre Kugelbahn: Wo die ist, ist Malea zuhause. Der Wechsel ins Blumenhaus gelingt ihr gut und sie macht weiterhin Fortschritte: Sie kann ihre Bedürfnisse ausdrücken, ist mehrheitlich fröhlich und aufgestellt – kann aber auch anzeigen, wenn ihr etwas zu viel wird. Dann zieht sie sich ins Zimmer zurück, hört Geschichten oder Musik, geniesst die Ruhe oder schläft.

**Zwei Zuhause – ein Daheim**

Seit 2019 werden Ferien und Freizeit aufgeteilt – in Tage, die bewusst um Malea herum geplant werden, und in Zeiten, wo die Eltern und die Brüder gemeinsam Dinge unternehmen, während Malea im Blumenhaus Treppen steigt (was sie liebt!), ihre Freundin im oberen Stock besucht und ab und zu die Familie oder den Grossvater anruft, um zu plaudern und zu singen: Gut 50 Lieder hat sie im Kopf, die sie in einer Art Wechselgesang zum Besten gibt.

**Welche Unterstützung würden Sie sich noch wünschen?**

Aktuell ist die Familie mehrheitlich zufrieden, nur der «Kantönligeist» sollte weg. «Die Zusammenarbeit mit Behörden und Institutionen ist manchmal sehr herausfordernd», meint Björn. «Schön wäre es, wenn die verschiedenen Amtsstuben jeweils etwas mehr über ihren ei-

genen Verantwortungsbereich hinaus mitdenken würden und wir nicht immer alles selbst organisieren müssten.»

Was macht deine Schwester besonders, frage ich Liam, den grossen Bruder, zu dem Malea eine sehr enge Beziehung hat, als Abschluss des Gesprächs. Sie, die körperliche Nähe und Kuscheeln eher nicht so mag, sucht oft seine Nähe, wenn sie zu Hause ist, legt sich neben ihn auf sein Bett. Er denkt kurz nach und meint: «Ich weiss nicht, wie ich das erklären soll. Aber wenn man bei Malea ist, ist einem einfach wohl. Wenn du traurig bist, tut sie dir gut!»

Und irgendwie, so scheint es, wenn ich die Familie so beobachte, läuft das Leben seit einiger Zeit in ruhigen Bahnen. Auch wenn nicht alle Kugeln gleich rollen.

TEXT: LOVEY WYMANN  
FOTOS: BEATRIX WERDER



**KRANKHEIT**

In der Schweiz werden jährlich 3 bis 4 Kinder mit Prader-Willi-Syndrom geboren. Da eine Veränderung des Erbgutes vorliegt, ist nur eine symptomatische Behandlung möglich: z. B. Kontrolle des Essverhaltens, Wachstumshormone und Physiotherapie.



**KMSK WISSENS-  
PLATTFORM**



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Therapie und ergänzende Angebote» 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](http://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**