



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!



VIELE ASSISTENZSTUNDEN – ABER KEIN GEEIGNETES PERSONAL

Olivia hat das Aicardi-Syndrom und benötigt rund um die Uhr Betreuung. Ein bedeutender Teil deckt die heilpädagogische Schule Sonnenberg in Baar ab, so können beide Elternteile arbeiten und sich um den grossen Bruder Mario kümmern. Die Kispex kann ebenfalls wenige Stundeneinsätze leisten. Eine geeignete IV-Assistenz zu finden, war für die Familie sehr schwierig.



Olivia kommt am 23. April 2014 zur Welt. Sieben Tage nach der Geburt erfahren Darina und Lyubomir, dass ihr zweites Kind schwer krank ist. Olivia fehlt die Verbindung zwischen den zwei Hirnhälften. Mit diesem Wissen werden sie nach Hause geschickt, wo ein Umzug mit dem damals dreijährigen Bruder Mario ansteht. Ohne Hilfe und ohne weitere Informationen. Erst einen Monat später sollen sie im Kinderspital Zürich vorstellig werden. Doch schon vorher müssen die Eltern mit Olivia in die Notaufnahme, weil sie unter epileptischen Krämpfen leidet.

Nach sieben Tagen auf der Säuglingsstation im Kinderspital wird die Familie erneut ohne Unterstützungsangebot entlassen. Die Untersuchungen einen Monat nach der Geburt bestätigen den Verdacht der Ärzte. Olivia leidet am Aicardi-Syndrom. Nebst dem fehlenden Verbindungsstück im Hirn und der damit einhergehenden starken Entwicklungsstörung, zeigt sich die Krankheit bei ihr in einer Augenfehlbildung. Man vermutet, dass sie auf einem Auge ganz blind ist. Zudem liegt eine Microzephalie vor und der zu kleine Kopf bringt eine geistige Behinderung mit sich.

Im Alter von vier Monaten hat Olivia plötzlich hohes Fieber und muss für mehrere Wochen ins Spital. Weil sie Sauerstoff braucht, wird den Eltern erstmals Unterstützung von der Kispex angeboten. Täglich hilft eine ausgebildete Pflegekraft, bis die einjährige Olivia einen Platz im Heilpädagogischen Kinderhaus Weidmatt in Wolhusen bekommt, wo sie von Sonntagabend bis Mittwochabend bis ins schulpflichtige Alter betreut wird. Eine grosse Entlastung und die Chance für die Informatikerin Darina, wieder in den Beruf einsteigen zu können. Lyubomir hat stets an seiner Vollzeitstelle festgehalten. Die beiden Einkommen, die Hilfenentschädigung und der Intensivpflegezuschlag garantieren der Familie heute eine finanzielle Sicherheit.

Mit vier Jahren wechselt Olivia in die heilpädagogische Schule Sonnenberg in Baar, wo sie bis dato von Montagmorgen bis Donnerstagnachmittag betreut wird. Ich besuche die Familie darum an einem Freitag. Die heute Achtjährige sitzt für das Gespräch mit am Tisch. Liebevoll richtet Darina ihrer Tochter den Kopf, den Olivia selber nicht halten kann, unzählige Male. Auch der elfjährige Bruder Mario hat den nötigen Handgriff intus und streichelt seiner Schwester abschliessend zärtlich über den Kopf. Etliche Familienfotos zieren die Wände im Wohnzimmer und zeigen, dass das Mädchen dazugehört, so wie sie ist.

Olivia wirkt dank vieler Medikamente nicht gestresst. Das zu Brei verarbeitete Essen kann Olivia – geführt – selber zu sich nehmen. Doch es ist eine ständige Beaufsichtigung nötig, da Olivia jederzeit einen epileptischen Krampf erleiden kann. Tägliche Physiotherapie ist unabdingbar, die Vibrationsmatte ein wichtiges Hilfsmittel. Auf dem Stehbrett wird die Wahrnehmung trainiert: wenn Olivia den roten Knopf drückt, geht beispielsweise die Lampe an und die Discokugel wird beleuchtet. Olivia zeigt, was ihr gefällt und was nicht. Zähne putzen mag sie nicht. Dagegen schätzt sie Spaziergänge an der frischen Luft.

Die fördernden Aktivitäten, welche die Sinne und Motorik trainieren, sind so wichtig. Doch sie brauchen viel Zeit, Aufmerksamkeit und Geduld. Von Donnerstagnachmittag bis Montagmorgen sind die Eltern dafür zuständig. Die Kispex kommt am Montagmorgen eine Stunde, um Olivia für die Schule vorzubereiten helfen. Der Familie steht nur eine minimale Unterstützung durch die Organisation zu, was pro Woche zwei Stunden sind. Denn die Kispex ist nur für Behandlungspflege zuständig, nicht für die Grundpflege. Sie kann also nicht kommen, um einfach einmal ein Büechli mit Olivia anzuschauen oder mit ihr spazieren zu gehen.

Die wichtigste Unterstützung bietet aktuell die heilpädagogische Schule Sonnenberg. Mit der Betreuung dort sind die Eltern sehr zufrieden. Jeden Abend sehen sie ihre Tochter über eine Videokonferenz. So können sie rasch feststellen, wie es Olivia geht und nötigenfalls Instruktionen geben. Es ist ein Vertrauensverhältnis, das über Jahre aufgebaut wurde. Natürlich schlafen wir nicht ruhig durch wie andere Eltern, die Gedanken sind immer beim Kind, erzählt Lyubomir. Doch geben wir Olivia mit einem guten Gefühl dort ab.

Eine Herausforderung bleibt die Ferienzeit, denn dann ist die Schule geschlossen. Seit 2021 erhalten die Eltern von kranken Kindern 14 Wochen Betreuungsurlaub je 18 Monate. Mit den fünf Wochen üblichen Ferien vom Arbeitgeber wird die schulfreie Zeit aktuell abgedeckt. Doch was, wenn Olivia einmal länger ins Spital muss? In letzter Zeit hat sich die Skoliose, die Verkrümmung der Wirbelsäule, welche die Krankheit ebenfalls häufig mit sich bringt, verstärkt. Nicht ausgeschlossen, dass hier einmal eine Operation anfällt. Zwar bietet die Schule Ferienentlastung an, aber in einer anderen Wohngruppe mit einer Olivia fremden Betreuung. «Das können wir nicht verantworten», sagt Darina dezidiert. Ab 2023 soll ein Pilotprojekt gestartet

«Corona hat es zusätzlich erschwert, eine IV-Assistenz für Olivia zu finden. Wir müssen der Person glauben können, dass sie symptomfrei, geimpft oder getestet ist.»

DARINA, MUTTER VON OLIVIA

werden mit Entlastungswochenenden in einer anderen Wohngruppe, aber mit einer Betreuungsperson, die Olivia vertraut ist. Dies kann sich die Familie vorstellen in Anspruch zu nehmen.

Für Donnerstagabend bis Montagmorgen suchen Darina und Lyubomir Unterstützung. Die Anzahl zustehender IV-Assistenzstunden wäre hoch, doch nur ein Teil davon ist heute abgedeckt und auch das erst seit Kurzem. Die Familie hatte bereits früher Assistentinnen eingestellt. Unter anderem eine Nachbarin, die hauptberuflich 80 Prozent im Altersheim arbeitete und der es mit der Zeit zu viel wurde. Dann kam über eine längere Zeit Olivias Patentante helfen, doch hat diese inzwischen eine Festanstellung gefunden. Es gab noch eine weitere Mitarbeitende, die jedoch unzuverlässig war und das Vertrauen der Familie missbraucht hat. Corona hat es zusätzlich erschwert, eine Assistenz für Olivia zu finden, «denn wir müssen der Person glauben können, dass sie symptomfrei, geimpft oder getestet ist», sagt Darina verärgert.

Wo liegt das Problem mit den IV-Assistenzen? Gemäss Darina ist dieser Job für Viele nur eine Übergangslösung. Und wer will schon am Abend oder übers Wochenende arbeiten? Hinzu kommt, dass heute für viele weniger belastende und flexiblere Jobs mehr bezahlt wird. Die Eltern wünschen sich für Olivia eine konstante Betreuung, eine Bezugsperson, die regelmässig kommt und über mehrere Jahre bleibt. Nur so bringt es allen etwas.

Andere Familien mit kranken Kindern haben teils den Vorteil, Verwandte in der Nähe zu haben, die entlasten können. Doch die Eltern und Geschwister von Darina und Lyubomir leben nicht in der Schweiz. Ohnehin sei es problematisch, Privates und Geschäftliches zu trennen. Gleichzeitig darf nicht vermischt werden, lacht Darina. Denn die vielen selbst geleisteten Stunden darf sie nicht abrechnen, so will es das Gesetz. Mindestens was das Administrative angeht,

weiss sich die Informatikerin zu helfen. So hat sie sämtliche Formulare mit selbstgeschriebenen Programmen automatisiert.

Insgesamt geht es der Familie heute gut. Olivia ist relativ stabil. Eine Stütze ist der Familie die KMSK Selbsthilfegruppe Schweiz auf Facebook. Der Austausch mit anderen Betroffenen helfe, man fühle sich weniger allein. Auch die vielen Freizeitangebote des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten oder der Stiftung Sternschnuppe entlasten und sind nicht zuletzt für Mario eine Bereicherung.

TEXT: NOEMI FIECHTER
FOTOS: BEA ZEIDLER



KRANKHEIT

Bei Menschen mit dem Aicardi-Syndrom ist die Verbindung der beiden Gehirnhälften fehlerhaft, was zu schwersten Entwicklungsstörungen und zu epileptischen Krämpfen führen kann. Weitere typische Symptome sind Fehlbildungen an der Wirbelsäule und an den Augen.



KMSK WISSENS- PLATTFORM



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Entlastung, Pflege und Betreuung» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie praktisches Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und wertvolle Informationen 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**
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