



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/
kindermitseltenenkrankheiten

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!





Irene Weber-Hallauer
Regionale Geschäftsführerin,
Procap March-Höfe

ZUGANG ZU WICHTIGEN INFORMATIONEN IST ESSENZIELL FÜR BETROFFENE FAMILIEN

«Hätten wir das doch viel früher gewusst...» – Diesen Satz habe ich in Beratungsgesprächen mit Eltern viel zu oft gehört. Bei einer Diagnose einer seltenen Krankheit versinken Eltern oft in den Informationen. Und trotzdem – oder gerade deswegen – kommt es immer wieder vor, dass den Eltern wichtige Informationen für den Alltag fehlen. Deshalb liegt mir das Projekt der Wissensplattform des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten so am Herzen.

Seit über 10 Jahren arbeite ich als Sozialarbeiterin mit Schwerpunkt Krankheit und Behinderung. Einerseits auf der Sozialberatung des Kinderspitals Zürich und seit gut einem Jahr bei Procap, einer Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Behinderungen. In diesem Kontext habe ich viele Familien während und nach der Diagnosestellung schwerer Krankheiten kennen gelernt. Oft habe ich diese Familien wie ein Boot auf offener See erlebt. Die Diagnose schwappt, wie eine riesige Welle über das Familiensystem. Eine Flut von Informationen, Emotionen, Ängsten und Aufgaben tost über die Eltern.

Häufig findet die Diagnosestellung im Zusammenhang mit einer akuten Krankheitsphase im Spital statt. Zu diesem Zeitpunkt ist die Sorge um die Behandlung und Prognose des Kindes im Zentrum. Neben der Verarbeitung eines Diagnoseschocks müssen Eltern erst mal die Betreuung des kranken Kindes und der Geschwisterkinder zu Hause sicherstellen, mit ihren Arbeitgebenden die dafür nötige Abwe-

senheit klären und ihr Netzwerk zur Unterstützung mobilisieren.

Es braucht viel Zeit, in die veränderte Situation hineinzuwachsen und zu lernen, einen Alltag zu leben, den man sich ganz anders vorgestellt hat. Mit dem Hineinwachsen in das Leben mit einer seltenen Krankheit tauchen neue Fragen auf. Sie verändern sich mit der Entwicklung des Kindes und insbesondere mit Übergängen wie zum Beispiel dem Schuleintritt oder dem Übergang ins Erwachsenenalter. Es wäre undenkbar auf alle diese Fragen bereits bei der Diagnosestellung einzugehen.

Nur durch Fragen, lassen sich auch Antworten finden

Oft sind Eltern jedoch, dann wenn sich im Alltag Fragen stellen, auf sich allein gestellt. Sie kämpfen sich durchs Internet und finden da nicht immer, was sie suchten oder bräuchten. Was aber noch schwieriger ist: Wenn Eltern von Angeboten oder Ansprüchen nie hören, tauchen die Fragen dazu gar nicht auf: Wenn sie zum Beispiel nie von der Begleitkarte der

SBB hören, wie sollten sie auf die Idee kommen, danach zu suchen oder zu fragen? So ist es leider Realität, dass Antworten ausbleiben, weil die Fragen dazu fehlen.

Eltern mit einem Kind mit einer komplex chronischen Krankheit werden sehr schnell Expert*innen für die Krankheit ihres Kindes. Sie durchlaufen in kürzester Zeit ein kleines Medizinstudium und werden zu Manager*innen eines komplizierten Familienalltags. Das heimtückische daran ist jedoch, dass, je besser sie das alles meistern, desto eher übersehen Aussenstehende, dass Eltern sich erschöpfen, dass Geschwisterkinder oder Personen im Umfeld leiden oder dass auch die kompetentesten Eltern im Kampf um Versicherungsleistungen Unterstützung brauchen.

Wenn ich Eltern angetroffen habe, die, obwohl sie regelmässig im Kinderspital aus- und eingingen, nie auf die Sozialberatung hingewiesen wurden, habe ich von Behandelnden im Nachgang oft Sätze gehört wie: «Aber die Eltern haben das immer so gut gemacht, ich hätte nicht gedacht, dass die Hilfe brauchen...». Und von Eltern hat es oft so getönt: «Ich will für mein Kind stark sein, will, dass die Behandlung gut läuft, dass das Kind die Aufmerksamkeit erhält, die es braucht. Ich will die Behandelnden nicht noch mit meinen Sorgen aufhalten.»

Es lässt sich gut nachvollziehen, dass die Bedürfnisse der Eltern in solchen Konstellationen zu kurz kommen. Ich möchte Eltern dazu ermutigen, Fragen zu stellen und über ihre Belastungen zu sprechen. Die erste und wichtigste Ansprechperson ist die Ärztin oder der Arzt. Es ist zentral, dass Eltern auch da Fragen stellen, die über das Medizinische hinaus gehen. Nur so werden auch Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen oder andere Fachpersonen involviert.

Fachpersonen und Eltern auf Augenhöhe

Und auf der anderen Seite müssen wir Fachpersonen nach den Bedürfnis-

sen und nach den Auswirkungen auf das Umfeld fragen, bevor wir Antworten geben. Jede Familie geht mit der Krankheit ihres Kindes anders um. Entlastung, beispielsweise, kann so unterschiedlich verstanden werden. Für die einen Eltern bedeutet es mehr Pflege durch die Kinderspitex, für die anderen mehr Betreuung für Geschwister, wieder für andere mehr Entlastung bei administrativen Aufgaben. Vielleicht ist die Belastung sogar ganz woanders: Vielleicht sind es die unzähligen Windeln, die das kranke Kind benötigt und stinken, bis sie entsorgt werden können. Vielleicht sind es kulturell geprägte Vorstellungen von Grosseltern an die Eltern, die sich nicht mit der Krankheit vereinbaren lassen. Vielleicht ist es eine Leseschwäche, mit der es beinahe unmöglich ist, die vielen Texte zu bewältigen, die den Eltern vorgelegt werden.

Gute Lösungen entstehen nur, wenn wir uns Zeit nehmen, Fragen zu stellen und zuzuhören. Wir müssen die Eltern als Expert*innen für ihr Kind wahrnehmen, ihnen auf Augenhöhe begegnen und Lösungen gemeinsam entwickeln. Und gerade im Kontext von seltenen Krankheiten müssen oft auch die Lösungen individuell sein. Das bedingt Kreativität und die Bereitschaft über gewisse Schemata hinauszudenken.

Niederschwelliger Zugang zu Informationen

Gute Fragen von Eltern und gute Fragen von Fachpersonen genügen aber nicht. Gewisse Informationen müssen für Eltern einfacher zugänglich werden.

Mein Beratungsschwerpunkt bei Procap ist das Sozialversicherungsrecht. Und gerade bei Versicherungsansprüchen ist es zentral, dass die Informationen dazu möglichst breit und möglichst niederschwellig angeboten werden. Zwar sind die Versicherungen in der Pflicht, ihre Versicherten auf Ansprüche aufmerksam zu machen, in der Realität sieht es aber anders aus. Viele Ansprüche müssen angemeldet werden – und zwar von den Eltern, nicht von den Behandelnden. So

erleben wir es leider häufig, dass Ansprüche nicht oder zu spät angemeldet werden. Wie frustrierend ist es, wenn nachträglich festgestellt wird, dass ein Kind seit mehreren Jahren Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung gehabt hätte, diese jetzt aber nur noch ein Jahr rückwirkend abgerechnet werden kann.

Es ist uns wichtig, Eltern auf verschiedenen Kanälen auf solche Ansprüche aufmerksam zu machen. Zum Beispiel mit dem Buch: «Was steht meinem Kind zu?» – einem Ratgeber für wichtige Fragestellungen zum Sozialversicherungsrecht. Es ist einfach verständlich geschrieben und viele Beispiele helfen weiter. Und deshalb schätze ich es auch so, dass der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten sich für einen niederschweligen Wissenszugang einsetzt. Was mich aber noch viel mehr begeistert ist, wenn betroffene Eltern ihr Wissen weitergeben. Eltern können nicht nur ihr Wissen, sondern auch ihre Erfahrungen weitergeben. Das macht sie zu den weit besseren Expert*innen für das Leben mit einer seltenen Krankheit, als es Behandelnde in Spitälern und Fachpersonen je sein können.

Die Wissensplattform des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten entsteht gemeinsam mit betroffenen Eltern und auf der Grundlage von Bedürfnissen, die sie geäussert haben. Sie schliesst deshalb eine Lücke, die Fachpersonen nie schliessen könnten. Sie steht den Eltern auch nach dem Diagnosesturm zur Verfügung, unabhängig von Tageszeit und unabhängig von Fachpersonen.

Möglicherweise wirft sie auch neue Fragen auf. Und das ist gut so, weil sich mit offenen Fragen die Antworten besser finden lassen als ohne Fragen.

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