

WIR WAREN SCHOCKIERT, TRAURIG UND FÜHLTEN UNS VERLOREN UND ALLEIN

Warum unsere Tochter? Haben wir jetzt ein behindertes Kind? Wie geht es weiter? Gibt es andere betroffene Familien? Was bedeutet die Diagnose für unseren Alltag? Im Moment des Diagnosegesprächs hat man 1000 Fragen und bringt doch keine davon über die Lippen. Aufmunternde und hoffnungsvolle Worte wären in diesem Moment hilfreich gewesen.



Der Moment, als den Eltern die Diagnose mitgeteilt wurde, war sehr schwierig. Sarahs Mami Jolanda erzählt: «Als hätte mir jemand den Boden unter den Füßen weggezogen. Ich habe versucht, die Tränen zu unterdrücken. Ich wollte nur noch weg und wieder aus diesem Albtraum erwachen.»

Der Arzt hat alles Negative aufgezehlt

Bis zu diesem folgeschweren Gespräch mit dem Genetiker waren die Eltern hoffnungsvoll. Doch mit dem Resultat der genetischen Untersuchung hatten sie es schwarz auf weiss: Williams-Beuren-Syndrom. Der Arzt teilte ihnen die Diagnose völlig emotionslos mit. Andreas erläutert: «Am PC zeigte er uns zwei, drei Fotos, wie diese Kinder später aussehen. Was ich nie vergessen werde, ist der Fokus auf das Negative. Der Genetiker zählte alles auf, was die betroffenen Kinder nie lernen werden. Es hat uns beängstigt, dass Sarah nie würde laufen können, dass sie ihr Leben lang Betreuung brauchen würde und dass sie vielleicht nie würde sprechen können.»

Sarah ist kreativ, aktiv und musikalisch

Für viele Williams-Beuren-Kinder mögen die schlechten Prognosen leider wohl zutreffen. Doch die achtjährige Sarah straft diese Aussagen Lügen. Gerade springt sie im Garten herum und erzählt begeistert von der Schule: Sie sei verliebt in einen Schulkameraden. Das feingliedrige und doch starke, aktive Mädchen hat so viel erreicht. Was sie denn gern mache? Basteln. Beim Bauer misten helfen – denn sie liebt Tiere, vor allem Kühe. Aber natürlich auch Ponys, speziell beim Reiten versteht sich. Sie kann nach eigenen Angaben wie der Blitz Velo fahren. Freudestrahlend ergänzt sie: «Ich überhole Papi.» Sarah kann Gefahren jedoch nur schwer einschätzen, was ihrer Familie auch mal Schreckensmomente beschert. Seit kurzem nimmt sie sogar Musikunterricht. Menschen mit dem Williams-Beuren-Syndrom haben ein ausgeprägtes Rhythmusgefühl. Sarah ist eine talentierte Schlagzeugspielerin.

Auch wenn Sarahs Krankheit mit Einschränkungen verbunden ist, gibt es viele positive Aspekte. Zum Beispiel berührt einen ihre zutrauliche, offene und kommunikative Art. Wie ein liebenswerter Wirbelwind wuselt sie zusammen mit ihrer zwölfjährigen Schwester Leonie im Garten herum. Andreas meint: «Sarah kann unglaublich viel. Sie wird wohl einmal alles können, was sie will. Einfach in ihrem Tempo.»

Die geschwollenen Augen waren auffällig

Während der Schwangerschaft ahnte noch niemand etwas von einer möglichen Krankheit.

Sarah war zwar mit 2360 Gramm ein leichtes Neugeborenes. Aber auch Mami Jolanda war mit wenig Gewicht zur Welt gekommen. Was den Eltern auffiel, waren ihre geschwollenen Augen. Doch die Hebamme beruhigte sie und der Kinderarzt gratulierte zu einem gesunden Baby. Und trotzdem blieb das Gefühl, dass etwas nicht stimmte. Papi Andreas versuchte sich zu beruhigen: «Wahrscheinlich täusche ich mich. Wir können den Ärzten vertrauen. Jedes Baby ist anders und Sarah darf anders sein als Leonie.» Doch die Schwellung der Augen blieb. Und es kam eine weitere Auffälligkeit dazu: Das kleine Mädchen streckte häufig seine Zunge heraus. Bei der 1-Monats-Kontrolle kam der Verdacht eines Herzfehlers auf. Die Kinderärztin hörte ein spezielles Geräusch, war sich aber nicht sicher und schlug eine weitere Abklärung vor. Oft würden sich diese Untersuchungen als Fehlalarm erweisen.

Erst eine Chromosomenuntersuchung brachte Klarheit

Die Kinderkardiologie in Luzern diagnostizierte einen seltenen Herzfehler. Im Alter von drei Monaten meinte der Kardiologe: «Da muss sonst noch etwas sein». Mit 5½ Monaten folgten weiter Abklärungen bei der Genetik. Sarahs Erscheinung erinnerte an drei mögliche Krankheiten: Doch erst die molekulargenetische Untersuchung zeigte Wochen später die Diagnose Williams-Beuren-Syndrom.

Welche Emotionen prägten diese Zeit? Andreas antwortet: «Die Warterei machte uns nervös. Wir hatten aber immer noch die Hoffnung auf einen Fehlalarm, die Hoffnung, dass unsere Sarah nicht von etwas Schlimmen betroffen ist. Also sprachen wir noch mit niemandem über die laufenden Abklärungen.»

Trockene Aussagen am Diagnosegespräch

Völlig niedergeschlagen fuhren die Eltern nach dem trockenen Gespräch beim Genetiker wieder nach Hause. Sie sind mit ihrer herzigen Sarah zum Arzt gefahren und kamen mit ihrer immer noch unglaublich herzigen, aber nun als krank und beeinträchtigt bezeichneten Tochter wieder heim.

Wie wurden die Eltern zurückgelassen nach diesem Gespräch? Andreas erinnert sich: «Ein wichtiger Hinweis des Genetikers war, dass Sarah schlechtes Bindegewebe hätte und man eine bestimmte IV-Nummer beantragen müsse.» Die Floskel am Ende des Gespräches: Sind noch Fragen? «Natürlich, in diesem Moment hat man so viele Fragen. Trotzdem mag man keine stellen. Vor allem nicht nach all den negativen und belastenden Informationen.»

«Austausch ist so wichtig. Die schweizweite Organisation zum Williams-Beuren-Syndrom zeigte uns, dass es auch sehr schöne Seiten dieser seltenen Krankheit gibt.»

JOLANDA, MUTTER VON SARAH

Unvermeidlich kommen Schuldgefühle auf: Was haben wir falsch gemacht? Zwar beruhigte der Genetiker, dass Sarahs Mutation wohl zufällig entstanden sei. Die Wahrscheinlichkeit einer Vererbung sei sehr klein. Doch das Korn des Zweifels war gesät, besonders bei Jolanda. Sarahs Mutter war bei ihrer Geburt selber ein leichtes Baby. Sie gibt Einblick in diese belastende Zeit: «Es beschäftigte mich sehr, dass ich den Genfehler an meine Tochter vererbt haben könnte. So war ich doch sehr erleichtert, als der Test zeigte, dass ich keine Trägerin bin.»

Wir mussten selbst recherchieren

Was hätten sich Jolanda und Andreas beim Diagnosegespräch gewünscht? Jolanda meint: «Wir hätten uns weniger allein gefühlt, wenn wir gewusst hätten, dass es in der Schweiz mehrere betroffene Familien gibt, die sogar in einem Verein organisiert sind.» Ein umfangreiches Informationsangebot ist sehr wertvoll. Es kostet einen als Familie Zeit und Energie, wenn man alles selbst recherchieren und organisieren muss. Zeit und Energie, die an allen Ecken und Enden fehlt und doch besser dem kranken Kind zugutekommen sollte. Dank des Williams-Beuren-Vereins konnte sie sich endlich mit anderen Betroffenen austauschen. Jede Familie wählt ihren eigenen Weg im Umgang mit dieser Diagnose. Einige Betroffene sind offen und aktiv, andere sind zwar Mitglied im Verein, bleiben aber lieber für sich. Jolanda bringt ihre persönliche Erfahrung ein: «Mir hat der Verein ›Herz-mamis‹ sehr gutgetan. Unter anderen betroffenen Müttern fühlte ich mich nicht mehr allein.»

Im Schockmoment glaubt man, alles selbst meistern zu können

Sarahs Eltern sind sich einig: «Es wäre gut gewesen, wenn eine Psychologin dabei gewesen wäre.» Allerdings wenden sie ein, dass sie wohl auf ein freiwilliges Angebot verzichtet hätten. Im Schockmoment ist es schwierig, die Tragweite abzuschätzen und intuitiv meint man, alles auch ohne Hilfe bewältigen zu können. Erst im Nachhinein wird einem klar, wie wichtig eine professionelle psychologische Begleitung wäre.

Andreas bringt einen weiteren zentralen Punkt auf: «Wir wären froh gewesen, wenn uns jemand geholfen hätte, die verschiedenen Wege aufzuzeigen. Alles war Neuland. Die Prozesse sind komplex, insbesondere bei den Behörden. Die erfolglosen IV-Anträge für Hilfsmittel kosteten Nerven und Zeit.» Eine Sozialberatung, wie sie heute an vielen Kinderspitälern selbstverständlich angeboten wird, erhielt Sarahs Familie nicht.

Für vieles im Leben gibt es Anlaufstellen. Gerade im schwierigen Moment der Diagnose ist eine breite und koordinierte Hilfe dringend nötig. Andreas schlägt vor: «Wie wäre es, wenn sich die Sozialberatung ein paar Tage nach dem Diagnosegespräch melden würde? Dann könnten die vielen organisatorischen Fragen gestellt und mögliche Optionen besprochen werden.»

Auch «Dr. Google» oder Bücher fokussieren aufs Negative

Wie haben die Eltern diese schwierige Situation ohne Unterstützung gemeistert? Jolanda meint: «Mich hat die Diagnose total niedergeschlagen. Ich brauchte nach dem Gespräch Zeit für mich allein. Für meine Trauer, für meine Tränen.» Es folgte eine Phase, in der sich die Eltern selber intensiv informierten, zum Beispiel bei «Dr. Google». Wenig erstaunlich, dies war weder für Jolanda noch Andreas hilfreich. Auch die bestellten Bücher legten sie irgendwann frustriert wieder weg. Sarahs Vater fasst zusammen: «Uns wurde der Fokus auf alles Negative zu viel. Wir änderten unsere Strategie und machten uns auf die Suche nach dem Positiven.»

Unterschiedliche Aufgaben – verschiedene Bedürfnisse

Welche weiteren Bewältigungsstrategien haben Sarahs Eltern angewendet? In ihrer Rolle als Mutter und Vater mussten Jolanda und Andreas unterschiedliche Aufgaben wahrnehmen und so auch unterschiedliche Themen verarbeiten. Für Andreas war die Arbeit wichtig. Sie hat ihn abgelenkt und ihm Energie gegeben. Zum Glück ist er als Selbständiger flexibel und kann so auf die Bedürfnisse seiner Familie eingehen.



Er konnte bei Arztbesuchen immer dabei sein. Jolanda fühlte sich zu Hause mit den Kindern allein und sehnte sich nach dem Austausch mit anderen betroffenen Mamis. Die Mütterberatung machte sie auf die Frühförderung aufmerksam. Der Kontakt zur Früherzieherin und Physiotherapeutin war bereits ein wertvoller Fortschritt. Um diese Therapien musste Jolanda kämpfen. Für Sarahs Kinderärztin war das Williams-Beuren-Syndrom am Anfang auch unbekannt. Doch sie informierte sich umfassend. Mittlerweile fühlen sich die Eltern ernst genommen und medizinisch gut betreut.

Freude über kleine Fortschritte

Heute ist die Familie in das Leben mit einem besonderen Kind hineingewachsen. Durch Sarah haben die Eltern gelernt, sich über noch so kleine Details zu freuen. Auch haben sie viele tolle Menschen kennengelernt. Und Schwester Leonie wirft ein: «Und ich darf mit Sarah zum Reiten.»

Jedes Schicksal hat auch eine positive Seite. Doch es braucht Zeit, diese Chancen zu erkennen. Ist die Familie im energie- und zeitraubenden Alltagsstrudel gefangen, beschränken sich alle aufs «Funktionieren». Jolanda und Andreas haben die Hoffnung, dass heute betroffene Familien einen einfacheren Start haben

und besser begleitet werden. Schock und Trauer werden wohl immer mit einer folgenschweren Diagnose verbunden sein – allein und verloren sollte sich aber niemand mehr fühlen müssen.

TEXT: SIMON STARKL
FOTOS: BEA ZEIDLER



KRANKHEIT

Das Williams-Beuren-Syndrom ist ein Gendefekt, der meistens spontan auftritt. Auf Chromosom 7 sind mehrere Gene verändert oder fehlen ganz. Die Häufigkeit oder besser Seltenheit liegt bei 1:20 000 bis 1:7 500. Auch das Elastin-Gen ist gestört, was die Bildung von Bindegewebe beeinflusst.

SYMPTOME

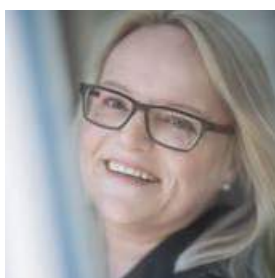
- kognitive Beeinträchtigung unterschiedlichen Schweregrades
- besondere Gesichtsform (Elfengesicht), unter anderem mit «schweren Augenlidern» und Vorverlagerung der Zunge
- Schlaf-, Hör- und Sehstörungen, Herzfehler, Wachstumsverzögerung und andere physische Beeinträchtigungen
- unter den vielen Symptomen sind auch Stärken, wie die kontaktfreudige und offene Art und die rhythmische Begabung



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

PSYCHOSOZIALE HERAUSFORDERUNGEN FÜR ELTERN UND GESCHWISTER



Manuela Stier



Prof. Dr. med. Anita Rauch

PSYCHOSOZIALE HERAUSFORDERUNGEN FÜR ELTERN UND GESCHWISTER

Liebe Leserinnen und Leser

Eine seltene Krankheit wirbelt das Leben betroffener Familien durcheinander, zerstört Träume und Lebensentwürfe, ist eine riesige Herausforderung für Mütter, Väter, Geschwister, aber auch für Grosseltern. Berufskarrieren müssen begraben werden, Paarbeziehungen leiden, Eltern sind oft rund um die Uhr für ihre kranken Kinder da und vergessen dabei sich selbst. Kurz: Die Diagnose einer seltenen Krankheit bringt immense psychosoziale Herausforderungen auf vielen verschiedenen Ebenen mit sich. Eine betroffene Mama beschreibt es so: «Ich habe alle Gefühle durchlebt: mal überfordert, mal schuldig, mal absolut wütend auf Ärzte und Belegschaft, mal hoffnungslos, tieftraurig und nicht in der Lage, mein Schicksal zu akzeptieren. Dann wieder voller Zuversicht».

Es beeindruckt uns sehr, welche unglaublichen Kräfte diese Familien im Sturm bündeln, wie sie für ihre Kinder kämpfen, bedingungslose Liebe schenken und trotz allem, positiv in die Zukunft blicken. Sie darin zu unterstützen, ist eines der Ziele des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten. Wissenstransfer ist uns dabei enorm wichtig und wird mit unseren vier KMSK Wissensbüchern «Seltene Krankheiten» nachhaltig ermöglicht. Mehr als 42 500 Bücher durften wir dank Gönnerinnen und Gönnern kostenlos an betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärztinnen, Genetiker, Augen- und Ohrenärztinnen, Therapeuten, Psychologinnen, Kinderspitäler, Krankenversicherer, Gesundheitspolitikerinnen, Lehrer, Forschende an Hochschulen, Pharmafirmen, IV-Mitarbeitende und Gesundheitsdirektionen überreichen.

Dank dem Wissen von inzwischen über 650 KMSK Familien und Fachpersonen ist nun bereits das 4. Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Psychosoziale Herausforderungen für Eltern und Geschwister» entstanden. Dankbar sind wir, dass wir auf viele tolle Herzensmenschen zählen dürfen, die unsere Bücher als Gönnerinnen und Gönnern mit einer gebundenen Spende ermöglichen. Es freut uns sehr, dass wir seit 2018 auf kompetente Texterinnen und Texter sowie Fotografinnen und Fotografen zählen dürfen, die sich ehrenamtlich einsetzen. Gemeinsam sind wir stark und können die betroffenen Familien auf ihrem Weg begleiten, sie verbinden, finanziell unterstützen und ihnen das Gefühl vermitteln, dass sie nicht alleine sind.

Wir wünschen Ihnen allen eine spannende Lektüre!

Herzlichst

MANUELA STIER
Initiantin/Geschäftsleiterin
Förderverein für Kinder mit
seltenen Krankheiten KMSK

PROF. DR. MED. ANITA RAUCH
Präsidentin KMSK
Direktorin Institut für 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 von 2014 bis 2019 / Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, seit 2014 / Dr. med. Agnes Genewein, seit 2019 / Sandrine Gostanian, seit 2014 / Matthias Oetterli, seit 2014

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

IMPRESSUM

Herausgeberin
Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
Ackerstrasse 43, 8610 Uster
T +41 44 752 52 52
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch
www.facebook.com/
kindermitseltenkrankheiten

Initiantin/Geschäftsleiterin
Manuela Stier
manuela.stier@kmsk.ch
T +41 44 752 52 50

Konzept
Stier Communications AG
www.stier.ch

Korrektur
Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

Druck
Engelberger Druck AG, Stans
Auflage 11 500 Expl. deutsch

Titelbild
Foto: Thomas Suhner
Models: Fin, West-Syndrom
und Papa Simon

Erscheinungsdatum
November 2021

INHALT

GRUSSWORT

- 09 «UNSERE AUFGABE IST ES, DEN ELTERN DIE SCHULDGEFÜHLE ZU NEHMEN»
Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin des Fördervereins für
Kinder mit seltenen Krankheiten

KMSK WISSENSBÜCHER SELTENE KRANKHEITEN

- 10 WIRKUNG DER VIER KMSK WISSENSBÜCHER «SELTENE KRANKHEITEN»
Manuela Stier, Initiantin/Geschäftsleiterin Förderverein für
Kinder mit seltenen Krankheiten

FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

- 11 FACTS/FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG/FAMILIEN VERBINDEN
ÖFFENTLICHKEIT SENSIBILISIEREN/MEDIENPRÄSENZ

ERFAHRUNGEN EINER BETROFFENEN MUTTER

- 20 «ANDERE SOLLEN VON UNSEREN ERFAHRUNGEN UND
KÄMPFEN PROFITIEREN KÖNNEN»
Christine de Kalbermatten, betroffene Mutter, Gründerin MaRaVal –
seltene krankheiten wallis

STUDIE

- 22 HERAUSFORDERUNGEN VON PFLEGENDEN UND BETREUENDEN
ANGEHÖRIGEN – RELEVANTE FORSCHUNGSERGEBNISSE
Fernando Carlen, Assoziierter Professor FH, Projektleiter Weiterbildung
Oberwallis, HES-SO Valais-Wallis – Hochschule für Gesundheit

INFORMATIONSPLATTFORM FÜR (NEU) BETROFFENE FAMILIEN

- 24 KMSK INFORMATIONSPLATTFORM FÜR (NEU) BETROFFENE FAMILIEN
Irene Kobler, MA Wissenschaftliche Mitarbeiterin, ZHAW School of
Management and Law Winterthurer Institut für Gesundheitsökonomie WIG,
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW

BETROFFENE FAMILIEN

MOMENT DER DIAGNOSE

26 **SARAH – WILLIAMS-BEUREN-SYNDROM**
Wir waren schockiert, traurig und fühlten uns verloren und allein

30 **LIC. PHIL. LIEVE ROMANINO**
Psychologin und Psychotherapeutin, Abteilung Neuropädiatrie
des Universitäts-Kinderspital Zürich

KEINE DIAGNOSE – WIE WEITER?

32 **AMY – KEINE DIAGNOSE**
Vom Optimismus, den auch Fragezeichen nicht trüben können

36 **DR. MED. KATRIN LENGNICK**
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Neuropädiatrie und
Entwicklungs pädiatrie, Ostschweizer Kinderspital

UNBEKANNTER WEG

38 **NAIM – MONOSOMIE 1P.36.60**
«Die Leute haben Erbarmen mit Naim. Das müssen sie nicht.»

42 **DR. MED. DANIEL MARTI**
Facharzt FMH für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie,
Praxis für Psychosomatik und Psychotherapie Zürich

MANGELNDE AKZEPTANZ DES KINDES/SCHULDGEFÜHLE

44 **JONATHAN – MUSKELDYSTROPHIE DUCHENNE**
Das Licht im Tunnel

49 **CHRISTOPH BÜSCHI**
Fachleiter Berufsfindung/Berufsintegration, Zentrum für Kinder mit Sinnes-
und Körperbeeinträchtigung ZKSK AG

ÜBERFORDERUNG IM ALLTAG

52 **LEONARDO – DEFORMATION TPM3-GEN**
Mitten im Leben trotz anfänglich düsteren Prognosen

56 **JOLANDA SCHERLER**
Kordinatorin Familien-Ferienwochen, Stiftung Kinderhospiz Schweiz

SOZIALE ISOLATION/RÜCKZUG

58 **LIO – AUTISTISCH, MITTELSCHWER GEISTIG- UND KÖRPERBEHINDERT**
Lio und seine Familie: Der lange Kampf aus der lebenslangen Isolation

63 **ELSBETH VAN DAM**
Grossmutter von Lio

FINANZIELLE HERAUSFORDERUNG

- 66 **ALESSIA – AUTISMUS**
Alleinerziehend, finanziell und mit den Kräften am Limit
- 70 **STEPHANIE M. FRITSCHI**
Inhaberin, Schreibfee.ch

SCHWIERIGKEITEN AM ARBEITSPLATZ

- 72 **ELI – BRUNNER-SYNDROM MIT AUTISTISCHER SPEKTRUMSSTÖRUNG**
Sich bewusst füreinander Zeit zu nehmen, ist wichtig
- 77 **IRENE BELSER**
Leiterin Spezialdienste Spitex, Stadt Winterthur

HERAUSFORDERUNGEN IN DER PAARBEZIEHUNG

- 80 **LYNN – GLYKOGENOSE TYP 1A**
Akzeptanz für den individuellen Umgang mit schwierigen Situationen
- 84 **GABRIELA OERTLI**
Paar- und Familientherapeutin, CANARIO Praxis für Musiktherapie und Familienberatung

OFFENE KOMMUNIKATION

- 86 **JANIS – SEPSIS-ENZEPHALOPATHIE MIT ÖDEM DES CORTEX**
Der Spagat zwischen Offenheit und dem Bedürfnis nach Normalität
- 90 **MICHÈLE WIDLER**
Psychotherapeutin im Pädiatrischen Palliative Care Team Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) und in der Praxis für Psychotherapie am Blumenrain in Basel

UMGANG MIT GESCHWISTERN

- 92 **TOBIAS – NOONAN-SYNDROM**
Die Geschichte zweier Brüder, die so viel Nähe wie auch Abstand brauchen.
- 97 **SARA FISCHER**
Eidg. anerkannte Psychotherapeutin und Fachpsychologin FSP

GRENZEN DER BELASTBARKEIT

- 100 **VALENTINA – PITT-HOPKINS-SYNDROM**
Es hilft nichts, wenn wir Eltern daran zerbrechen!
- 104 **SARAH MÜLLER**
Geschäftsführerin, Entlastungsdienst Schweiz, Kanton Zürich

PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG FÜR MÜTTER

106 **JON – STXBP1-ERKRANKUNG, FRÜHKINDLICHER AUTISMUS, ZEREBRALPARESE**
Mit professioneller Hilfe zum erfüllenden Familienleben

111 **MICHAEL VILLIGER**
Dipl. Pflegefachmann HF, Psychiatrische Pflege Muelen

ALS MUTTER KRAFT SCHÖPFEN

114 **LEONIE – PARTIELLE TRIESOMIE 6Q**
Das Kleine grosse Wunder Leonie

118 **JASMINE MAYR**
Pflegerin, Kinderspitex Ostschweiz

ALS VATER KRAFT SCHÖPFEN

120 **MICHELLE – CDKL5 – GENDEFEKT**
Michelle eröffnet uns eine Welt, die einzigartig und besonders ist

125 **DR. PHIL. FRIEDRICH DIETER HINZE**
Dipl. Psychologe, freiberuflich tätig Als Trainer, Coach, Autor und Berater

TRENNUNG – KRISENSITUATION MEISTERN

128 **ARTEMIS – KAUDALES REGRESSIONSSYNDROM CRS**
«Paare, die ein Kind bekommen, das nicht gesund ist, stehen unter grossem Stress»

132 **BEATRICE BUCHER**
Beraterin SGfB, Psychosoziale Beratung in Uster

TRANSITION IN DIE ERWACHSENENWELT

134 **MATAN – EHLER-DANLOS-SYNDROM, HYPERMOBILER TYP, CRPSHEDS**
Wenn Kinder erwachsen werden und Verantwortung übernehmen

138 **MATIAS IMBACH**
Facharzt für Allgemeine Innere Medizin, Ärztehaus Milchbuck, Zürich