

# DIE GESCHICHTE ZWEIER BRÜDER, DIE SO VIEL NÄHE WIE AUCH ABSTAND BRAUCHEN.

Die Geschichte von Tobias bringt mich aufs Land in ein 600-Seelen-Dorf im Kanton St. Gallen. An diesem idyllischen Ort inmitten von Obstgärten scheint die Welt noch in Ordnung zu sein. Hier lerne ich Tobias und seine Familie kennen. Sie nehmen mich mit auf eine Reise rund um den Globus und den Alltag mit dem Noonan-Syndrom.



Als mich die Familie an der Bushaltestelle abholt, sind Tobias (10) und Philipp (7) mit dem Trottinett unterwegs. Beide sind fast gleich gross, schlank, helle Haare – mit Helm und Sonnenbrille schwer zu unterscheiden. Beide sind anfänglich zurückhaltend, und nach einem kurzen «Hallo» flitzen sie auch gleich los. Sie wirken eingespielt, im Einklang, fahren fast im Takt durch die ruhigen Landstrassen an diesem sonnigen Frühlingstag. Aber Philipp ist schneller. Viel schneller. Tobias versucht ihm nachzueifern, aber Philipp lässt nicht nach. Er eilt voran, als würde er davonfliegen. Sie sind Brüder, sie haben die gleichen Eltern, das gleiche Erbgut, und doch sind sie anders. Tobias hat das Noonan-Syndrom, Philipp ist ein gesunder Junge.

Zuhause angekommen, packen sie mein Geschenk aus: ein Puzzle mit Denkmälern aus verschiedenen Ländern. Tobias kennt sie fast alle. Philipp schaut das Puzzle an, überlässt das Reden dem älteren Bruder. Zuhause gibt er den Takt an. Tobias holt in Windseile die Reisealben aus den Schubladen, legt sie auf den Tisch und beginnt eines nach dem anderen zu öffnen und von den Reisen zu erzählen. Er kennt jede Reise fast in und auswendig. Er weiss über Orte, Länder und Kulturen Bescheid. Er ist zehn Jahre alt, wissbegierig, verträumt und verletzlich. Seine Sensibilität ist rührend. Er kennt mich nicht, geht aber sofort auf mich ein. Philipp hingegen spricht wenig, ist zurückhaltend, fast misstrauisch. Während Elisabeth, Jonathan und ich miteinander sprechen, blättert Tobias konzentriert in den Reisealben, Philipp hört zu. Es geht um Tobias. Wie so oft.

## **«Ich musste im Leben schon viel zu oft verlieren.»**

TOBIAS

Jonathan und Elisabeth sind naturverbundene, bodenständige, gläubige Menschen, die die kleinen Alltagswunder schätzen und keinen Augenblick ungenutzt lassen. Sie geniessen das Leben und sind um ihre Familie dankbar. Kinder haben sie sich schon immer gewünscht, und mit Tobias kam der langersehnte Nachwuchs.

«Als Tobias auf die Welt kam, öffnete er erst nach ein paar Tagen die Augen und dies auch nur zur Hälfte. Als Mutter habe ich sofort gespürt, dass etwas nicht stimmte», beginnt Elisabeth. Sie ist Krankenschwester auf der Intensivstation, sie hat ein gutes Gespür für Menschen mit Krankheiten. Nach diversen Augenuntersuchungen bei Tobias, als Säugling, wird eine beidseitige Optose<sup>1</sup> festgestellt, später noch eine Irisanomalie.

In den darauffolgenden Jahren wird Tobias regelmässige ärztliche, entwicklungs- und schulpsychologische Kontrollen brauchen. Seine motorische und sprachliche Entwicklung ist verzögert, weshalb er in allem eine Eins-zu-eins-Betreuung benötigt – für Hausaufgaben, Sorgen, Konflikte. Mit neun Jahren hatte Tobias schon sechs Operationen hinter sich. Legasthenie sowie heilpädagogische und neurofunktionelle Therapien gehören seit seinem sechsten Altersmonat zur wöchentlichen Planung dazu. Es folgen unzählige Untersuchungen und Abklärungen, aber wie so oft bei seltenen Krankheiten, blieb auch bei Tobias die Diagnose lange unerkannt. Doch die Diversität hat die Familie nicht davon abgehalten, all das zu unternehmen, was Familien so machen: Leben, Spielen, Reisen.

### **Weltenbummler und naturverbunden**

Elisabeth und Jonathan lieben es zu reisen. Und so erleben sie als Kleinfamilie 2012 ihr erstes grosses Abenteuer. Tobias ist vierzehn Monate alt, als er mit seinen Eltern sechs Monate lang um den Globus reist. In den vielen Reisealben ist ein zufriedenes Kind zu sehen, welches mit den Eltern die Sonnenuntergänge am Meer geniessen, Sandburgen baut oder Tiere beobachtet. Tobias liebt die Natur und geniessen es, die Welt zu entdecken. Er ist ein stiller Beobachter. Im entgeht nichts. Und auch er entgeht der Welt nicht. Sein Äusseres zieht die Aufmerksamkeit seiner Mitmenschen immer wieder auf sich. Die unmissverständlichen Blicke der Mitmenschen und Kinder sprechen Bände. «Diese Blicke treffen mitten ins Herz, als Mutter fühlst du dich hilflos. Du möchtest dein Kind beschützen, kannst es aber nicht.»

Tobias' Diversität hielt Elisabeth und Jonathan nicht davon ab, die Familienplanung fortzusetzen. «Wir hatten das Urvertrauen, dass ein weiteres Kind gesund sein würde», erzählt Elisabeth. Und so war es auch. Drei Jahre später kam Philipp zur Welt. Gesund und kräftig.

Diese Familie ist anders. Wunderbar anders. Ihre Lebensfreude ist erfrischend, erhellend und berührend. Es verwundert nicht, dass sich Jonathan deshalb nach Philipps Geburt entschied, den Beruf vorerst an den Nagel zu hängen, um zuhause zu bleiben und die Kinder zu betreuen. Er ist Tobias' Bezugsperson, er kennt ihn am besten. Er ist Vollzeit-Vater, Betreuer und Seelsorger zugleich. «Der Entscheid fiel nach unserer zweiten grösseren Weltreise. Ich hatte meinen Job gekündigt und, eine Teilzeitstelle zu finden war nicht einfach. Wir waren uns als Paar einig, dass wir die Betreuung unserer Kinder nicht einer Drittperson überlassen wollten, vor allem wegen Tobias. Und dieser Entscheid erwies sich als richtig, denn der Alltag war und ist für alle nicht einfach», so Jonathan.

Als Tobias acht Jahre alt war, kam es 2018 zu einer schicksalshaften Begegnung im Verkehrshaus Luzern. Eine Frau spricht die Familie an und fragt, ob Tobias das Noonan-Syndrom habe. Sie selber habe auch ein davon betroffenes Kind. «Tobias' Äusseres hat die Frau dazu bewogen, uns anzusprechen. Das erfordert Mut, und wir sind ihr unendlich dankbar, denn dank ihr hat die Diversität von Tobias einen Namen», so Elisabeth. Und das Genetikzentrum bestätigte ihre Vermutung. «Die Diagnose war eine Erlösung», erzählt Elisabeth, «es war, als würden wir aus einem Traum erwachen. Die Hilflosigkeit hatte ein Ende, und mit der Diagnose begann ein neuer Lebensabschnitt, der uns Antworten auf unsere vielen Fragen lieferte.»

#### Der starke Zweitgeborene

Familien, die ein gesundes und ein «krankes» Kind haben, wissen am besten, wie schwierig es ist, beiden Kindern und ihren Bedürfnissen gerecht zu werden. Meist muss aber das gesunde Kind den Kürzeren ziehen – ungewollt, denn die Umstände lassen es oft nicht anders zu – so auch in dieser Familie. Philipp wird von den Eltern als mutig, intelligent, sportlich und talentiert beschrieben. In der Schule ist er beliebt, hat viele Freunde. Sein Alltag ohne Tobias ist normal, unbeschwert, entspannt. Zurück in den vier Wänden wird alles anders. Denn Tobias braucht Philipp als Bruder, Freund und Spielgefährten. Philipp ist für Tobias der

starke Fels in der Brandung, er ist der Mutige. Ihn schickt Tobias voran, wenn es etwas Neues zu entdecken gibt, ihm vertraut er. Aber Philipp braucht auch seine Freiräume – Momente, die ihm durch den Bruder oft verwehrt werden. Auch wenn sie gut miteinander auskommen und spielen, kommen Konflikte oft vor und diese sind schwer zu bändigen. Denn Tobias reagiert bei Schwierigkeiten unkontrolliert und verletzend. Jonathan kennt diese Situationen nur zu gut: «Für Philipp ist es zum Teil schwer verständlich, warum sein Bruder immer das Gleiche will wie er. Er fühlt sich in seiner Eigenständigkeit eingeschränkt, er leidet darunter, von seinem Bruder geschlagen zu werden, wenn Konflikte nicht mit Worten, sondern mit Händen gelöst werden. Seit der Diagnose wissen wir, dass Kinder mit dem Noonan-Syndrom Mühe haben, Gefühle anderer und bei sich selbst wahrzunehmen, weshalb es Tobias auch schwerfällt, adäquat zu reagieren.» Was Philipp auch macht, Tobias will es auch. Letztes Jahr hat Philipp begonnen, Ukulele zu spielen. Tobias wollte es auch. Philipp spielt sie heute noch. Tobias hat schon lange damit aufgehört. Solche Szenen sind Routine. Das jüngste Beispiel: die Wahl des Fussball-Clubs.

Philipp will in einen Fussball-Club – aber ohne Tobias. Für Tobias unverständlich, denn er will in den gleichen Club, wie der kleine Bruder – weil er ihn braucht als Stütze und Freund. Das Thema wurde ausgiebig diskutiert und Philipp hat seine Position klar ausgedrückt: «Du kannst nicht immer gewinnen, du musst auch verlieren können.» Tobias' Antwort darauf stimmte alle nachdenklich: «Ich musste im Leben schon viel zu oft verlieren.» Tobias musste mit seinen zarten zehn Jahren schon viele Rückschläge einstecken, und zu wissen, dass dies immer so sein wird, ist für alle nicht einfach.

Philipp hat viele Freunde, mit diesen geht er zur Schule, zum Fussball oder auf den Spielplatz. Tobias nicht, zur Schule geht er alleine. Er weiss, dass die anderen Kinder nicht auf ihn warten, ihn nicht suchen. Tobias hat sich damit abgefunden. Und obwohl es für Philipp schwierig ist, den Bruder alleine zu sehen, braucht er auch Abstand von ihm, auch in der Schule. Während Philipp in den Pausen Fussball spielt, schaut Tobias den anderen beim Spielen zu. In der Schule ist Tobias zurückhaltend, den angestauten Emotionen lässt er zuhause freien Lauf. Denn in der Schule weiss, ausser der Lehrperson, niemand von Tobias' Gendefekt. «Er muss doppelt so viel lernen, um gute Noten zu haben», erzählt der Vater. Lernbefreit ist er



nicht, die Eltern wollen ihm die Zukunft nicht verbauen. «Tobias arbeitet hart, um ‹normal› zu sein und um seinen Traum zu verwirklichen, Architekt zu werden. Dennoch bleibt der Schulalltag eine Herausforderung, die Kinder grenzen ihn aus.» Ob die Klassenkameraden anders handeln würden, wenn sie vom Gendefekt wüssten, frage ich ihn. «Das wissen wir nicht, wir möchten ihn aber nicht noch mehr ausgrenzen, der Alltag ist schon schwer genug.»

Der Alltag dreht sich meist um Tobias, um seine Ausbrüche, seine Untersuchungen, Therapien und Emotionen. Philipp kommt meist zu kurz, das wissen auch die Eltern, dennoch versuchen sie, ihm die Zeit einzuräumen, die ihm zusteht. Deshalb hat die Familie begonnen, mit den Kindern einzeln etwas zu unternehmen, und zwar getrennt – an Wochenenden oder an freien Nachmittagen. «Für Philipp ist die Zeit zu zweit eine Erleichterung, Entspannung und Erlösung zugleich», erzählt Elisabeth. Diese neuen Gewohnheiten haben sie als Familie institutionalisiert, denn diese Momente tun allen gut.

Tobias hat im Verlauf des Gesprächs mit dem Anschauen der Reisebücher aufgehört. Er hat sich zu Philipp auf das Sofa gesetzt, der am

Lesen ist. Tobias hat sich auch ein Buch genommen. Auf die Frage, wo die nächste Reise hingehen soll, antwortet Tobias bestimmt «nach Singapore» – seine Lieblingsstadt. Philipp schweigt. Vorerst werden sie aber mit dem Puzzle rund um die Welt reisen. Und sobald es die Covid-Situation zulässt, wird sicherlich gemeinsam entschieden, wo das nächste Abenteuer auf die Familie wartet.

TEXT: GRAZIA GRASSI  
FOTOS: JOSE RUANO

<sup>1</sup> Herunterhängende Augenlider

<sup>2</sup> Quelle: Bundesamt für Statistik, 2020

<sup>3</sup> Quelle: Inselspital Bern, Medizinische Universitäts-Kinderklinik, Prof. Dr. med. Primus E. Mulli



## KRANKHEIT

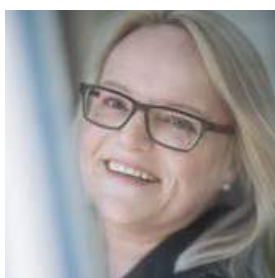
In der Schweiz werden jährlich über 80'000 Kinder geboren<sup>2</sup>, davon haben ca. 40 Kinder das Noonan-Syndrom<sup>3</sup>. Diese Krankheit äussert sich bei betroffenen meist mit Merkmalen wie Kleinwuchs, typischem Gesicht, Brustkorbmisbildungen und Herzfehlern.



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