

Mitwirkende & Referent:innen

In Reihenfolge des Programmblaufs

Veronika Hutter

Veronika Hutter ist Geschäftsführerin der Stiftung Pro Pallium. Die diplomierte Betriebswirtin, gelernte Bankkauffrau und Fachfrau Finanz- und Rechnungswesen verfügt über langjährige Führungs- und Beratungserfahrung in Finanzmanagement, Organisationsentwicklung und strategischer Unternehmensentwicklung.

Nach Stationen in der Finanzbranche und in der strategischen Beratung leitet sie heute die Weiterentwicklung von Pro Pallium – mit Fokus auf Wirkung, Nachhaltigkeit und eine wertorientierte Organisationskultur.

Gemeinsam mit ihrem Team engagiert sie sich dafür, die Lebensqualität von Familien mit schwerstkranken Kindern zu verbessern und eine sichtbare, gesellschaftlich verankerte Versorgungsstruktur zu schaffen.

Beatrice Schlumberger

Seit meiner Jugend begleiten mich Fragen rund um die Gesundheit und die Suche nach Hilfreichem für eine gute Lebensqualität. Dies führte mich vor 30 Jahren in die Pharmabranche. Schon damals haben mir die Organisation und Durchführung von Aus- und Weiterbildungen für Mitarbeiter, Ärzteschaft und Private Freude bereitet.

Während der Krankheit und dem Tod meines Sohnes durfte ich gleichzeitig auf wertvolle Unterstützung zählen und wurde mit den Schwachstellen in der Versorgung der PPC konfrontiert. Die Erkenntnis «da geht noch mehr» motivierte mich zu einer beruflichen Neuorientierung sowie Weiterbildungen in interdisziplinärer Palliative Care und psychosozialer Beratung.

Seit 2016 durfte ich bei Pro Pallium zuerst als Regionalleiterin wirken und nun seit Ende 2023 die Bildung gestalten.

Beat Sottas

Dr. Beat Sottas kommt aus dem Bildungswesen und hat in Sozialwissenschaften promoviert.

Im BAG war er als Abteilungsleiter verantwortlich für die Aus- und Weiterbildung der Medizinalberufe und die Grundversorgung.

Seit 2008 ist er selbstständig und hat mit seiner Forschungsgruppe an vielen Projekten über Interprofessionalität, Versorgungskoordination, Pflegende Angehörige, Palliative Care und dabei auch zur Rolle der Pädiate:innen gearbeitet.

Seit langem ist er Pro Pallium verbunden, engagierte sich im Stiftungsrat und amtierte die letzten 3 Jahre als Stiftungspräsident.

Heute wirft er als Versorgungsforscher einen Blick auf Entwicklungen und Trends, welche die Sorgestrukturen brüchig machen. Gerade im ambulanten Bereich müssen deshalb Versorgungsnetze neu gedacht werden.

Elisabeth Jenny-Fuchs

Mit der Thematik pflegender Angehöriger kam ich im Verlauf meines Lebens in verschiedenen Zusammenhängen in Kontakt:

Meine zwei Jahre ältere Schwester hatte – und hat – eine leichte Behinderung, und ich lernte schon früh, Verantwortung für sie zu übernehmen. Ich wählte dann das Studium der Heilpädagogik und arbeitete zunächst in der Heilpädagogischen Früherziehung. Mein beruflicher Weg führte mich dann über mehrere Stationen in den Bereich von Coaching, Beratung und Supervision.

Privat holte mich das Thema ein, als mein Partner und Vater meiner drei Söhne erkrankte und nach achteinhalb Jahren verstarb. Und im letzten Jahr wurde ich noch einmal konfrontiert, als mein ältester Sohn an Krebs erkrankte. Ich begleitete ihn – als pflegende Angehörige – durch diese Prüfung. Seit ein paar Monaten gilt er als geheilt

Andrea Simeon

Arbeitet als Mitglied der Geschäftsleitung in der Stiftung Scalottas in Scharans GR, Sie ist dort seit 1998 tätig.

Die Stiftung Scalottas ist ein Kompetenzzentrum für Menschen mit Behinderung (Kinder und Erwachsene). An 365 Tagen im Jahr stellt ein kompetentes Team rund um die Uhr die bedürfnis- und ressourcenorientierte Betreuung und Pflege sicher. Palliative Care (allgemeine PC) ist eines unserer Grundlagenkonzepte.

Mit einer pädagogischen Grundausbildung ist sie Quereinsteigerin im Bereich der Langzeitversorgung. 2008 machte sie ein NDS in Qualitätsmanagement. Diese Aufgabe ermöglicht ihr eine gute Vernetzung. Für die verschiedenen Themenfelder in der Geschäftsleitung (Betriebswirtschaft, Organisationsentwicklung, usw.) nutzte sie verschiedene Weiterbildungsangebote. Von März 2014 bis März 2015 besuchte sie den Interdisziplinären Lehrgang Palliative Care (B2).

Maja & Beno Niggli-Mathis

Wir wohnen in Grüşch im Prättigau. Maja kommt aus Davos, Beno wuchs auf dem elterlichen Bauernhof in Grüşch auf und hat die Ausbildung zum Landwirt 1980 abgeschlossen.

Im Sommer 1979 lernten wir uns kennen und nach Auslandsaufenthalten von Maja und Militärzeit von Beno haben wir im September 1984 geheiratet. Im Mai 1985 kam unsere älteste Tochter Ladina zur Welt. Ihr folgten 1987 Jöri, 1988 Peter und 1992 Cornelia.

1984 haben wir den Bauernhof übernommen und in den Jahre 1991-1993 ausserhalb des Dorfes neu aufgebaut. Wir hatten eine sehr traditionelle Arbeitsteilung. Maja im Haus, Beno im Stall mit den notwendigen Überschneidungen und gegenseitigen Hilfeleistungen.

Mit der Geburt von Jöri im Februar 1987 und seiner Behinderung wurde unser Leben in völlig neue Bahnen gelenkt. Wir haben diese Aufgabe so gut es ging gemeinsam gemeistert.

Am 14.7.2021 ist unser Sohn Jöri für immer von uns gegangen.

Andri Christen

Dr. Andri Christen ist Vater einer verstorbenen Tochter sowie Gründer und Präsident der Schweizerischen Gemeinschaft verwaister Eltern (SGVE). Seine persönliche Erfahrung mit Krankheit, Sterben und Tod seines Kindes prägt sein Engagement, betroffenen Familien eine Stimme zu geben.

Als Epidemiologe mit langjähriger Erfahrung in Forschung, Projektleitung und Gesundheitspolitik verbindet er wissenschaftliche Expertise mit gelebtem Erfahrungswissen und setzt sich dafür ein, dass die Perspektiven betroffener Familien in Versorgung, Politik und Öffentlichkeit Gehör finden.

Nicole Cavigliano

Ich bin Mutter von drei Kindern und arbeite in einem Wohnheim mit Menschen mit Beeinträchtigung. Meine Tochter hat einen Gen-Defekt und wird nächstes Jahr 20 Jahre alt. Bis jetzt darf sie einmal im Monat bei uns in der Nähe an einem Entlastungswochenende teilnehmen.

Bis 20 kann sie an diesem Entlastungswochenende dabei sein. Da wird viel unternommen, die Betreuung ist herzlich und individuell auf die jungen Menschen abgestimmt.

Aber nach 20 wird es schwierig. Viele dieser Entlastungsplätze gibt es gar nicht mehr. Wenn man auf den Listen nachschaut, sieht man das sehr deutlich. Die wenigen Plätze, die noch existieren, sind an Wohnhäuser mit bestehenden Gruppen gebunden. Dort ist es am Wochenende schwierig, weil kaum Beschäftigung stattfindet und das Personal zu knapp ist, um Unternehmungen anzubieten, wenn überhaupt.

Das ist sehr schade, denn unsere jungen Menschen hatten bis 20 ein gutes, lebendiges Angebot, und danach bricht es einfach weg.

Ich kann das als Mutter nicht verstehen. Und auch als Angestellte sehe ich täglich, wie gross diese Lücke im System ist. Da muss sich dringend etwas ändern. Entlastungswochenenden sind unglaublich wichtig für beide Seiten. Nicht jede Familie möchte ihr Kind schon mit 20 in ein Wohnheim geben. Viele wünschen sich einfach nur einen Entlastungsplatz, um hin und wieder durchzuatmen, während das Kind gleichzeitig schöne Erlebnisse und soziale Kontakte hat.

Alexandra Gächter

Nach einer Ausbildung zur Kinderkrankenschwester führte sie der Weg in die Kinderspitex, wo sie über viele Jahre hinweg Familien mit schwerkranken Kindern begleitete. Diese Arbeit an der Basis prägte ihr Verständnis für die Ängste, die Erschöpfung, die Herausforderungen und die stillen Hoffnungen der Eltern. Sie erlebte, wie Geschwisterkinder früh Verantwortung übernehmen und eigene Bedürfnisse zurückstecken – und dass auch Grosseltern oft leise mitleiden.

Als Regionalleiterin Ostschweiz bei Pro Pallium berät sie Familien mit schwerkranken Kindern, koordiniert und begleitet die Freiwilligen MitarbeiterInnen und ist Teil des Pädiatrischen Palliative Care Netzwerks. Sie engagiert sich dafür, dass Familien gehört werden, Freiwillige unterstützend wirken und kleine Entlastungsmomente grosse Bedeutung gewinnen.

Dagmar Domenig

Dr. Dagmar Domenig ist Juristin, Pflegefachfrau und promovierte Sozialanthropologin. Von 2011–2023 war sie Direktorin der Stiftung Arkadis in Olten. Heute ist sie Präsidentin von INSOS Schweiz und Mitglied im Vorstand von Artiset sowie Vizepräsidentin von Pro Pallium.

Neben Führungsthemen ist ihr der Umgang mit Verschiedenheit im Gesundheits- und Sozialwesen bzw. die transkategoriale Kompetenz ein grosses Anliegen, mit einem besonderen Fokus auf die Themen rund um Migration und Behinderung. Dazu hat sie auch ein Lehrbuch herausgegeben, das 2021 in dritter Auflage im Hogrefe Verlag erschienen ist.

Letizia von Laer

Dr. Letizia von Laer hat nach dem Studium in Basel ihre Weiterbildung zur Kinderärztin am CHUV in Lausanne gemacht. In der Kinder-Reha in Affoltern am Albis war sie Assistenz- und Oberärztin und hat sich danach als Entwicklungspädiaterin am Kinderspital ZH und am ZKSK in Solothurn spezialisiert.

Die Arbeit am ZKSK hat sie im 2014 begonnen und übernahm 2017 die ärztliche Leitung. Schon im Jugendalter wurde sie in der Familie und in Praktika mit dem Thema Beeinträchtigung und Palliativ Care konfrontiert, was die spätere berufliche Ausrichtung entscheidend mitgeprägt hat. In der Kinder-Reha Schweiz konnte sie umfassende Erfahrungen im Umgang mit komplexen medizinischen Situationen und dem Umgang damit sammeln, welche sie für meine Arbeit am ZKSK benötigt. Diese umfasst auch die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit schwerer Beeinträchtigung an anderen Institutionen (Solothurnisches Zentrum Oberwald, Blumenhaus).

Nicole Küng

Nicole Küng ist ausgebildete Pädiatrie-Pflegefachfrau. Sie hat auf der neonatologischen IPS des USZ gearbeitet und war beim Aufbau der med. Beratungs-Hotlines der Kinderspitäler Zürich, Basel und Luzern beteiligt.

Seit 2019 ist sie bei der SVA Zürich als Abklärungsfachfrau für Minderjährige tätig und ist damit für die Anwendung und Umsetzung von Bestimmungen des IVG zuständig.

In diesem Kontext ist sie Mitglied einer Arbeitsgruppe am BSV Zürich über Familien mit Kind(ern) mit Behinderung.

Bezüge zum heutigen Tagungsthema hat sie insb. über das Projekt SPARKLE am Kispi ZH zur Übergangsversorgung, bei der Kindern mit komplexem Pflegebedarf die Entlassung nach Hause erleichtert werden soll.

Hildegard Rapprich

Hildegard Pecoraro-Rapprich ist Sozialpädagogin und Führungsperson im sozial- und heilpädagogischen Bereich. Sie war zwanzig Jahre mit Familien und ihren Kindern im stationären Setting tätig. Seit 2020 leitet sie den Bereich Therapie und Beratung in der Stiftung Arkadis. Ihre berufliche Laufbahn verbindet langjährige Praxiserfahrung als Jugendlichenpsychotherapeutin und Supervisorin mit organisatorischer Expertise, Coaching und Organisationsberatung. Sie ist Mitglied der Kommission Familie, Kind und Jugend des Kantons Solothurn und im Präsidium des Verbands Heilpädagogischer Dienste.

Cornelia Rumo Wettstein

hat Soziale Arbeit, Soziologie und Ethnologie an der Universität Freiburg (Schweiz) studiert. Viele Jahre war sie im Bereich des Kinderschutzes sowie in der Qualitätsförderung und Aufsicht von Einrichtungen der stationären Kinder- und Jugendhilfe tätig. Aktuell ist sie Geschäftsführerin des Branchenverbands YOUVITA. Dieser vertritt die Interessen der Dienstleister für Kinder und Jugendliche und unterstützt seine Mitglieder in der professionellen Arbeit mit Kindern und Jugendlichen. In dieser Tätigkeit liegt ein wichtiger Anteil in der politischen Arbeit zur Verbesserung der Rahmenbedingung in der professionellen Unterbringung und ambulanten Betreuung der Minderjährigen sowohl im zivilrechtlichen Kinderschutz als auch in der Betreuung, Begleitung und Ausbildung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Beeinträchtigung.

Michael Ledergerber

lebt in Luzern und engagiert sich seit über drei Jahrzehnten für soziale Gerechtigkeit und Inklusion. Nach seinem Studium zum Sozialpädagogen war er in verschiedenen sozialen Institutionen tätig, u.a. im Jugenddorf Knutwil, im Leitungsteam des Wohnheims Dynamo und der Kinder- und Jugendsiedlung Utenberg. Seit 2012 ist er bei Procap, aktuell als Geschäftsleiter von Procap Zentralschweiz. Politisch wirkt er seit 2016 als Kantonsrat der SP Luzern, wo er sich insbesondere gegen Sparmassnahmen im Sozialbereich und für die Rechte von Menschen mit Behinderung einsetzt. Sein politisches Wirken ist geprägt von Empathie, Klarheit und dem Einsatz für eine gerechte und inklusive Gesellschaft. Privat ist er Vater zweier erwachsener Kinder mit Behinderung – seine persönlichen Erfahrungen prägen sein Engagement für eine inklusive Gesellschaft. Seit 1997 ist er in Luzern verwurzelt und eine klare Stimme für Solidarität und gesellschaftlichen Zusammenhalt.



Anna Lammer

hat einen Master of Arts in Interkulturalität und Integration mit dem Schwerpunkt Migration und Gesundheit. Sie forschte zu den Kompetenzen, die es braucht, um Menschen mit Migrationshintergrund am Lebensende gut zu begleiten. Begeistert vom ganzheitlichen Ansatz der Palliative Care fand sie über eine persönliche Betroffenheit ihren Weg in die pädiatrische Palliative Care – ihr heutiges Herzensthema.

Sie ist Fachkraft für pädiatrische Palliative Care und systemische Beraterin.

In Deutschland baute sie die Landesstelle Baden-Württemberg für Familien mit einem schwer kranken Kind

am Hospiz Stuttgart auf.

Seit Anfang 2025 leitet sie das Ressort Psychosoziale Entlastung bei der Stiftung Pro Pallium.

Ihr Anliegen ist es, die Lebenswelten von Familien mit schwerstkranken Kindern sichtbarer zu machen und für ihre Alltagsthemen zu sensibilisieren.