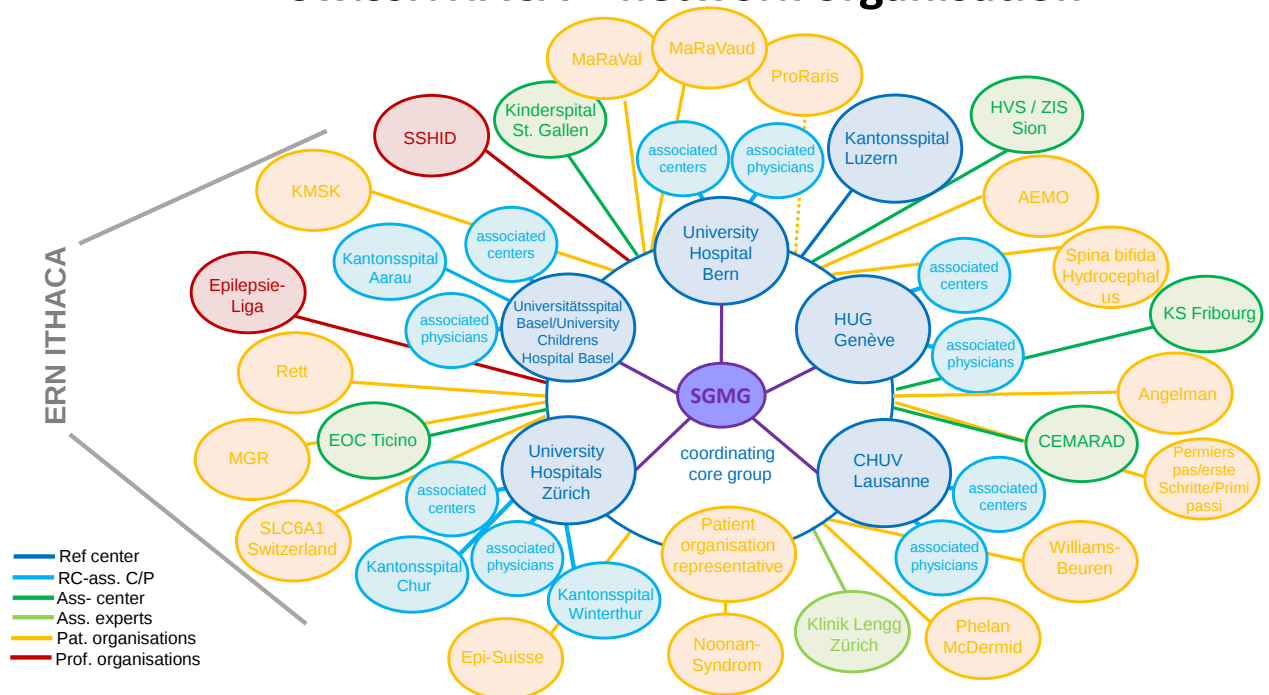
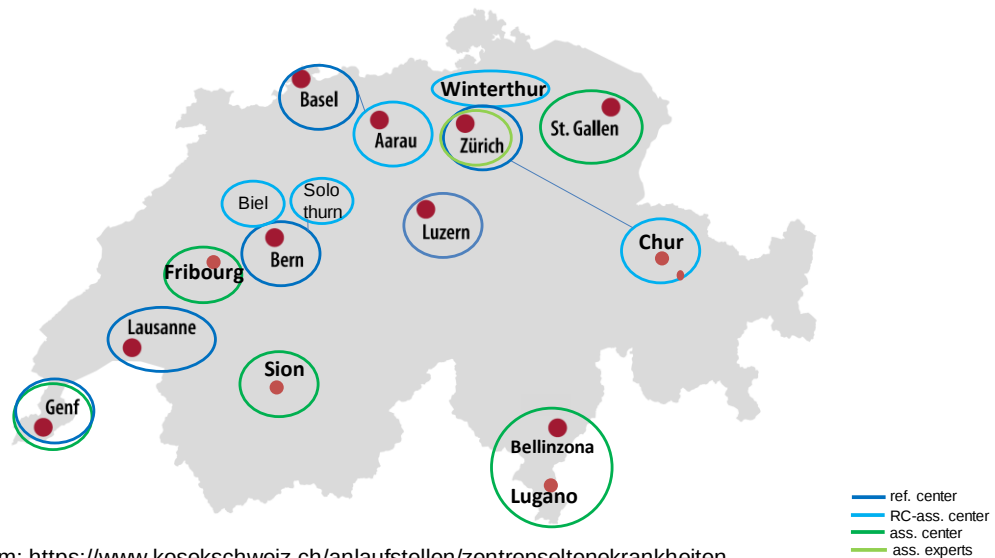


SwissITHACA – network organisation



SwissITHACA – geographical and linguistic coverage



Modified map from: <https://www.kosekschweiz.ch/anlaufstellen/zentrenseltenenkrankheiten>

SwissITHACA member list

Reference Centers

Zentrum für seltene Entwicklungsstörungen Bern (ITHACA) / University Hospital Bern	http://www.humangenetik.insel.ch/de/ Prof. Dr. Dr. med. Christiane Zweier, Humangenetik humangenetik@insel.ch
Zentrum für seltene Entwicklungsstörungen – Ithaca Basel / Universitätsspital Basel/University Childrens Hospital Basel	Prof. Dr. med. Isabel Filges, Medizinische Genetik, USB Prof. Dr. med. Alexandre Datta, Neuropädiatrie, UKBB rarediseasesbasel@ukbb.ch
Referenzzentrum für seltene Entwicklungsstörungen Zürich (ITHACA Zürich) / University of Zürich and its associated Hospitals (plus associated centers KS Graubünden and KS Winterthur)	<u>ITHACA Zürich</u> Contact: Tanja Frey, med. pract.; tanja.frey@medgen.uzh.ch <u>KS Graubünden:</u> www.ksgr.ch ; marianne.meuli@ksgr.ch <u>KS Winterthur:</u> Sozialpädiatrisches Zentrum, Entwicklungspädiatrie und Neuropädiatrie; ep.spz@ksw.ch
Centre de référence suisse des maladies rares du développement / HUG Genève	https://www.hug.ch/medecine-genetique Chef de service : Marc.Abramowicz@hug.ch Médecins adjoints : Loredana.dAmato-Sizonenko@hug.ch Philippe.KhauvanKien@hug.ch Chef.fe.s de clinique : Rosalinda.Giannini@hug.ch Henri.Margot@hug.ch Roxane.vanHeurck@hug.ch Geraldine.vanWinckel@hug.ch Médecins internes : Sebastian.Suchet@hug.ch Omar.Zgheib@hug.ch Conseillère en génétique : Enora.LeTallec@hug.ch
Centre des malformations congénitales et/ou déficiences intellectuelles rares - ITHACA CHUV / CHUV Lausanne	Service de médecine génétique - Accueil - CHUV Contact email: gen@chuv.ch Responsable: Dr Jean-Marc Good
Referenzzentrum für seltene Entwicklungsstörungen Luzern (ITHACA Luzern)	Dr. Céline Gerber, celine.gerber@luks.ch ; Genetische Beratung, Luzerner Kantonsspital, Spitalstrasse, 6000 Luzern, sekretariatgenetik@luks.ch und Genetische

	Beratungsstelle Genetica, Falkenstrasse 14, 8024 Zürich, genetischeberatung@hin.ch
--	--

Network Associated Centers

Spital Wallis (HVS) – Zentralinstitut der Spitler (ZIS), Sion	https://www.hopitalduvalais.ch/disciplines-medicales/disciplines-de-a-a-z/genetique Dr Claudine Rieubland, spcialiste FMH en gntique en mdicale ich.genetique@hopitalvs.ch
Ostschweizer Kinderspital St. Gallen	
Ente Ospedaliore Cantonale (EOC), Ticino	https://www.eoc.ch/professionisti-e-ricerca/medici-inviati/genetica-medica.html Dr.med. Silvia B. Maiz Servizio di Genetica Medica Geneticamedica.oil@eoc.ch
CEMARAD (Centre Expert des Maladies Rares du Dveloppement), Geneva	
Fribourg Hospital	

Network Associated Experts

Schweizerisches Epilepsie Zentrum / Klinik Lengg AG	
---	--

Network Associated Professional Organisations

Schweizerische Gesellschaft fr Gesundheit bei Menschen mit intellektuellen Entwicklungsstrungen (SSHID = Swiss Society for Health in Intellectual Disability)	www.sshid.info
Schweizerische Epilepsie-Liga	www.epi.ch

Patient Organisations/Support Groups

Verein Noonan-Syndrom Schweiz	www.noonansyndrom.ch info@noonansyndrom.ch
Angelman Verein Schweiz	www.angelman.ch Melanie Della Rossa verein@angelman.ch
Frderverein fr Kinder mit Seltenen Krankheiten KMSK	www.kmsk.ch

AEMO (Association Enfance et Maladies Orphelines)	https://aemo.ch/
MaRaVal (maladies rares valais)	www.maraval.ch ; contact@maraval.ch Contact: Christine de Kalbermatten cdekalbermatten@maraval.ch Phone 027 321 27 47
MGR (Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera italiana)	info@malattierare.ch
RETT Cure Research Institute	
Phelan McDermid Gesellschaft e.V.	https://www.22q13.info/das-pmd-syndrom/
Leben mit Spina bifida und Hydrocephalus Schweiz	https://spina-hydro.ch/ Hanny Müller-Kessler SBH Schweiz (geschaefsstelle@spina-hydro.ch)
Epi-Suisse, Schweizerischer Verein für Epilepsie	www.epi-suisse.ch Kontakt: Dominique Meier, Geschäftsstelle info@epi-suisse.ch
Williams Beuren Syndrom Schweiz	www.williams-syndrome.ch
KAT6B Switzerland	https://kat6b-suisse.org
MaRaVaud	contact@maravaud.ch
Premiers pas / erste Schritte / Primi passi	www.premiers-pas.ch ; info@premiers-pas.ch
SLC6A1 Switzerland / SLC6A1 Suisse / SLC6A1 Schweiz / SLC6A1 Svizzera	Via Dairoi 45 6655 Intragna Suisse; michellealdiniparise@gmail.com