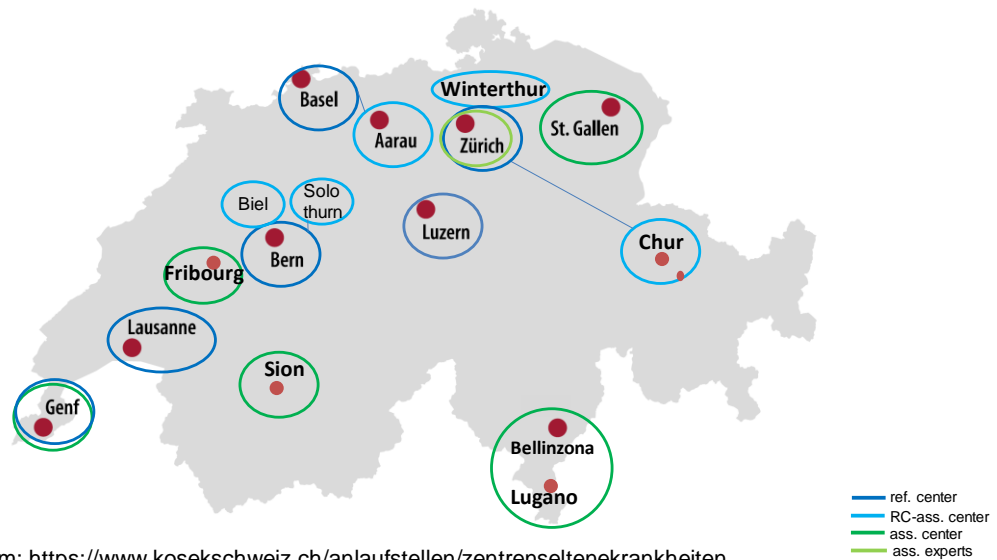


SwissITHACA – network organisation



SwissITHACA – geographical and linguistic coverage



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

SwissITHACA member list

Candidate Reference Centers

<p>Zentrum für seltene Entwicklungsstörungen Bern (ITHACA) / University Hospital Bern</p>	<p>http://www.humangenetik.insel.ch/de/ Prof. Dr. Dr. med. Christiane Zweier, Humangenetik humangenetik@insel.ch</p>
<p>Zentrum für seltene Entwicklungsstörungen – Ithaca Basel / Universitätsspital Basel/University Childrens Hospital Basel</p>	<p>Prof. Dr. med. Isabel Filges, Medizinische Genetik, USB Prof. Dr. med. Alexandre Datta, Neuropädiatrie, UKBB rarediseasesbasel@ukbb.ch</p>
<p>Referenzzentrum für seltene Entwicklungsstörungen Zürich (ITHACA Zürich) / University of Zürich and its associated Hospitals (plus associated centers KS Graubünden and KS Winterthur)</p>	<p><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</p>
<p>Centre de référence suisse des maladies rares du développement / HUG Genève</p>	<p>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</p>
<p>Centre des malformations congénitales et/ou déficiences intellectuelles rares - ITHACA CHUV / CHUV Lausanne</p>	<p>Service de médecine génétique - Accueil - CHUV Contact email: gen@chuv.ch Responsable: Dr Jean-Marc Good</p>
<p>Referenzzentrum für seltene Entwicklungsstörungen Luzern (ITHACA Luzern)</p>	<p>Dr. Yvan Heranger, yvan.heranger@luks.ch; Genetische Beratung, Luzerner Kantonsspital, Spitalstrasse, 6000 Luzern, sekretariatgenetik@luks.ch und Genetische</p>

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

Network Associated Centers

Spital Wallis (HVS) – Zentralinstitut der Spitaler (ZIS), Sion	https://www.hopitalduvalais.ch/disciplines-medicales/disciplines-de-a-a-z/genetique Dr Claudine Rieubland, specialiste FMH en genetique en medicale 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. Maitz Servizio di Genetica Medica Geneticamedica.oil@eoc.ch
CEMARAD (Centre Expert des Maladies Rares du Developpement), Geneva	
Fribourg Hospital	

Network Associated Experts

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

Network Associated Professional Organisations

Schweizerische Gesellschaft fur Gesundheit bei Menschen mit intellektuellen Entwicklungsstorungen (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orderverein fur 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
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 (geschaeftsstelle@spina-hydro.ch)
Epi-Suisse, Schweizerischer Verein für Epilepsie	https://epi-suisse.ch/
Williams Beuren Syndrom Schweiz	www.williams-syndrome.ch