

# Was ist Kongenitaler Hyperinsulinismus (CHI)?

- CHI ist eine seltene Stoffwechselerkrankung der Bauchspeicheldrüse (1:50.000)
- CHI ist auch bekannt als PHHI (persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy)
- CHI ist eine Regulationsstörung der  $\beta$ -Zellen des Pankreas
- ein hoher Insulinspiegel im Blut kann schwere Unterzuckerungen zur Folge haben

*Jede nicht rechtzeitig gestellte Diagnose und damit zu spät begonnene Behandlung kann aufgrund der schweren Unterzuckerungen zu irreversiblen Schäden des Gehirns bei Neugeborenen führen.*

# Kontakt und Unterstützung

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
z. Hd. Ulrike Seyfarth  
Rigaer Str. 87  
10247 Berlin  
[www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)  
[verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)

Spendenkonto: 1124867700  
GLS Bank Berlin  
Bankleitzahl: 430 609 67  
BIC: GENO DE M 1 GLS  
IBAN: DE55430609671124867700

*Danke für Ihre Unterstützung!*



# Elternverein

## Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.



“Das erste, das der Mensch im Leben vorfindet, das letzte, wonach er die Hand ausstreckt, das Kostbarste, was er im Leben besitzt, ist die Familie.”

ADOLF KOLPING

# Wichtige Fakten über Hyperinsulinismus

- fokale und diffuse Formen werden unterschieden, die Differenzierung ist wichtig für Art der Behandlung
- moderne Untersuchungsmöglichkeiten mittels DOPA-PET-CT und der Genetik erlauben es heutzutage die Formen des CHI schnell festzustellen
- dauerhaft stabile Blutzucker können mit Medikamenten erreicht werden (häufig bei diffusen CHI) oder durch chirurgische Entfernung eines Teils der Bauchspeicheldrüse (vorwiegend in fokalen Fällen)
- bei operierten Kindern kann sich im weiteren Verlauf des Lebens ein behandlungspflichtiger Diabetes entwickeln

**Stabile  
Blutzucker**  
oberhalb von  
**3,3 mmol/l**  
oder  
**60 mg/dl**

**Ziel der Behandlung**

# Anzeichen für CHI

- Müdigkeit, Abgeschlagenheit
- Blutzucker < 2,5 mmol/l (45 mg/dl)
- hohe Insulinspiegel im Blut trotz niedrigen Blutzuckerwerten
- Unterzuckerungen entweder ohne Symptome oder mit Krämpfen, Zittern und Schweißausbrüchen
- schlaffer Muskeltonus
- große, schwere Säuglinge (Makrosomie)

„*Sanja erlitt am 2. Lebenstag einen Cerebralkrampf aufgrund einer starken Unterzuckerung. Als Ursache wurde CHI diagnostiziert. Am 16. Lebenstag wurde bei Sanja der Pankreas zu mehr als 95% entfernt, weil die*



*Unterzuckerungen nicht medikamentös behandelbar waren und das bildgebende Verfahren (DOPA-PET-CT) in Deutschland noch nicht zur Verfügung stand (2002). Heute ist Sanja an der Schwelle zum Diabetes.“*

# Ziele und Aufgaben unseres Elternvereins

- Betroffenen und deren Eltern helfen
- Betreiben des Internetforums [www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)
- Wissen über CHI verbreiten
- Vernetzung von Betroffenen
- Organisation regelmäßiger Elterntreffen
- Kontakt zu anderen Elternorganisationen im Ausland
- Kontakte zu Wissenschaft und Forschung in Sachen CHI



„*Stella (11) ist schon ein alter CHI-Hase und hat ihre Krankheit gut im Griff!*“

**Ziel jeder Behandlung: Unterzuckerungen vermeiden!**