Willkommen

Projekt „PEAK“
–
Partizipation und Empowerment von Kindern mit Kongenitalem Hyperinsulinismus und deren Eltern

7. Sommertreffen des Kongenitalen Hyperinsulinismus e.V.

Techniker Krankenkasse

Übersicht

- Aktuelles
- Projektförderung
- Projekt „PEAK“
- Ziele
- Beta Cure
- CHI International Paris
- Sugar Shindig Spende

Mitgliederversammlung

- Mitgliederumfrage
- Satzungsänderung
- Rechenschaftsbericht 2015
- Entlastung des Vorstandes
- Terminfindung 2017

Aktuelles

- 3 neue Familien in 2016
- Mehr Familien betreut und beraten
- Poster von CHI International ins Deutsche

Aktuelles

SIGNS & SYMPTOMS OF HYPOGLYCEMIA

Healthcare professionals caring for newborns should be alert to the possibility of **hypoglycemia** when witnessing the following signs and symptoms:

- Bluish-colored or pale skin
- Breathing problems, such as pauses in breathing (apnea), rapid breathing, or a grunting sound
- Irritability often followed by listlesness
- Loose or floppy muscles
- Poor feeding or vomiting
- Problems keeping the body warm
- Tremors, shakiness, sweating, or seizures

Key points for detecting **hypoglycemia:**

- Recurrent hypoglycemia in newborns, infants, and children is not normal. Healthy newborns who experience a blood sugar level drop, do not typically fall below a level of 50mg/dL(2.7mmol/L). Newborns and infants with blood sugars levels lower than 50 (2.7mmol/L) or those whose blood sugar levels drop past the usual transitional newborn nadir should be evaluated.

- At-risk infants suffering from low blood sugar levels must remain in an appropriate clinical setting with blood glucose levels maintained at normal levels until euglycemia is achieved and sustained with a normal age-appropriate feeding schedule. These babies must pass a fasting test or receive a diagnosis and management plan to treat the underlying causes of hypoglycemia before they are transitioned home.

- Newborns who show signs and symptoms of hypoglycemia even if not known to have a risk factor must be evaluated and managed for hypoglycemia to prevent brain damage and death.

- Newborn seizures present very differently from seizures in older babies, children and adults. Medical professionals caring for newborns should be familiar with the presentation of newborn seizures. Blood sugars levels should always be checked with new-onset seizure activity.

www.congenitalhi.org

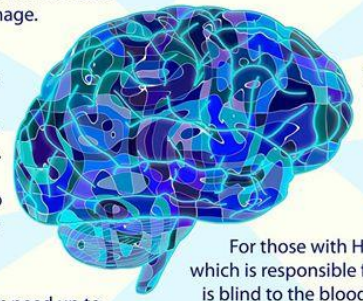
Congenital Hyperinsulinism
@congenitalhi
@chi_hypoglycemia

CHI Congenital Hyperinsulinism International

WHAT IS CONGENITAL HYPERINSULINISM?

Congenital hyperinsulinism (HI) is the most frequent cause of severe, persistent hypoglycemia in newborn babies and children. Prolonged hypoglycemia is the most common cause of preventable irreversible brain damage.

There are a number of different causes of severe hyperinsulinism. Some forms will resolve and are considered transient. Others arise from genetic defects and can persist throughout life. Brain damage is a risk in both cases.



About 60% of babies with HI develop hypoglycemia within the first month of life. Of the remaining, nearly all will develop hypoglycemia before 1 year of life.

In most countries, HI has an incidence of 1:25,000-50,000 births.

HI babies need up to 5 times more sugar (glucose) than normal children.

For those with HI, the pancreas, which is responsible for insulin secretion, is blind to the blood glucose level and makes insulin even when blood sugar levels are not high, causing severe and often prolonged hypoglycemia.

#bemysugar
#stopthelows

With prompt diagnosis, early treatment and aggressive prevention of hypoglycemia, brain damage and death can be prevented.

CHI Congenital Hyperinsulinism International
www.congenitalhi.org

Congenital Hyperinsulinism
@congenitalhi
@chi_hypoglycemia

Projektförderung

- 2.Beantragung einer Projektförderung
- Keine Pauschalförderung 2016
- Komplette Förderung von 13.807,50 € durch die Techniker Krankenkasse
- Restkosten trägt der Verein

Techniker Krankenkasse

Projekt „PEAK“

- „**PEAK**“ - Partizipation und Empowerment von Kindern mit Kongenitalem Hyperinsulinismus und deren Eltern

- Jährliche Weiterführung und -entwicklung des Projektes

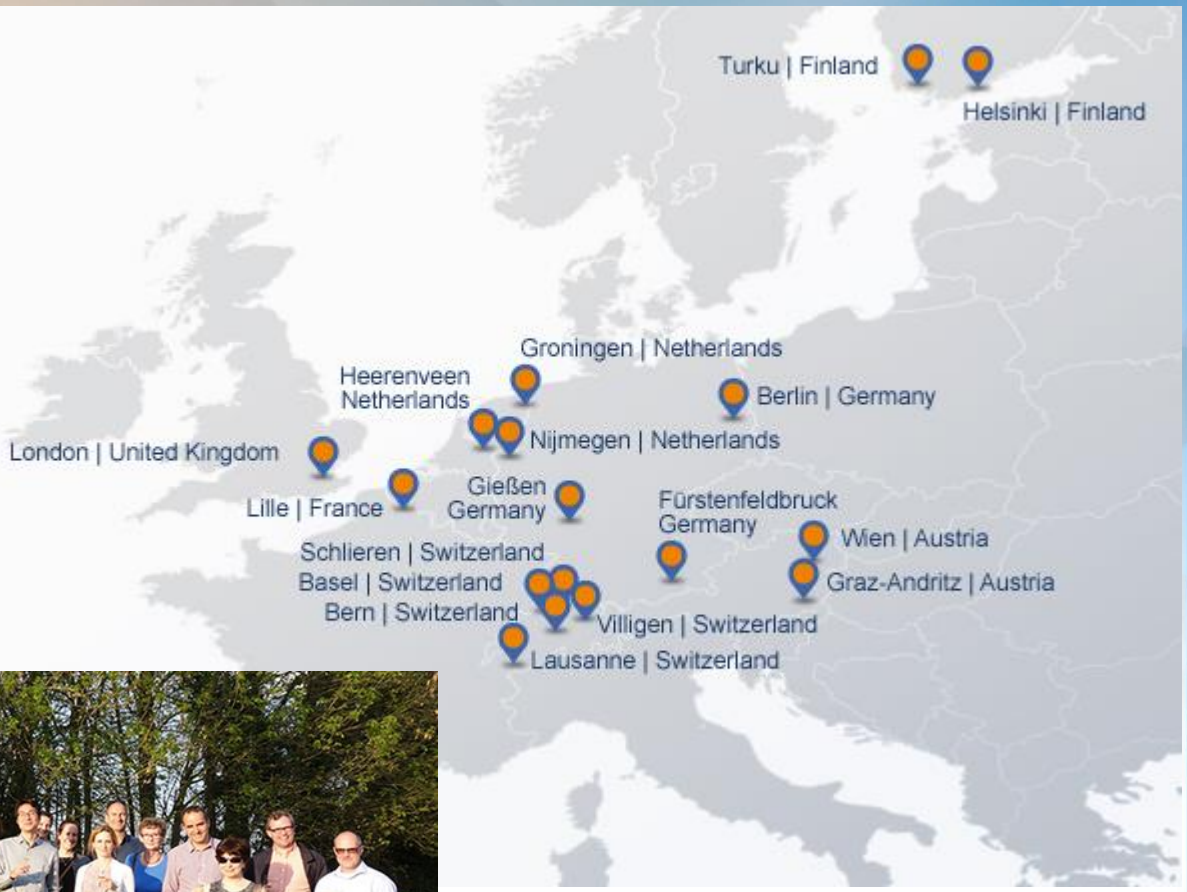
Ziele

- Eltern „stärken“ (Wissen, Teilhabe, etc.)
- aktive Eltern, die sich für die Bedürfnisse ihrer erkrankten Kind einsetzen können
- Austausch und Vernetzen von Betroffenen
- Forum für Alltagsfragen (Ernährung, Integration, Therapie, Bürokratie, etc.)

Ziele II

- Organisation von bundesweiten und regionalen HI-Treffen
- Austausch mit anderen Elternorganisationen im Ausland
- Projekt-Patenschaften ausbauen
- Vom Betroffenen zum Helfer

Beta Cure


Turku | Finland
Helsinki | Finland
Groningen | Netherlands
Heerenveen
Netherlands
Berlin | Germany
Nijmegen | Netherlands
London | United Kingdom
Lille | France
Gießen
Germany
Fürstenfeldbruck
Germany
Wien | Austria
Schlieren | Switzerland
Basel | Switzerland
Graz-Andritz | Austria
Bern | Switzerland
Villigen | Switzerland
Lausanne | Switzerland

CHI International Barcelona

CHI International Paris

- Organisatoren des internationalen HI-Treffen
- 08.-10.09.2016 in Paris
- Ziel HI-Familien weltweit zu vernetzen
- Internationale Kinder-Endokrinologen halten Fachvorträge (englisch)
- Bewerbung für ein Stipendium war möglich

CHI International Paris II

- 4. internationale Familienkonferenz vor internationalen Kinder-Endokrinologen-Kongress (ESPE)
- Aktive Mitwirkung am Programm
- Vorträge von Irene Promussas und Ulrike Seyfarth

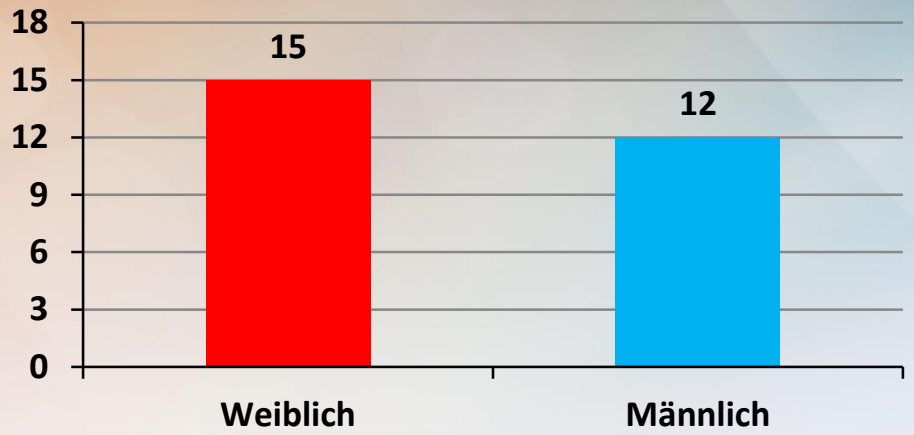
Shugar Shindig

Shugar Shindig

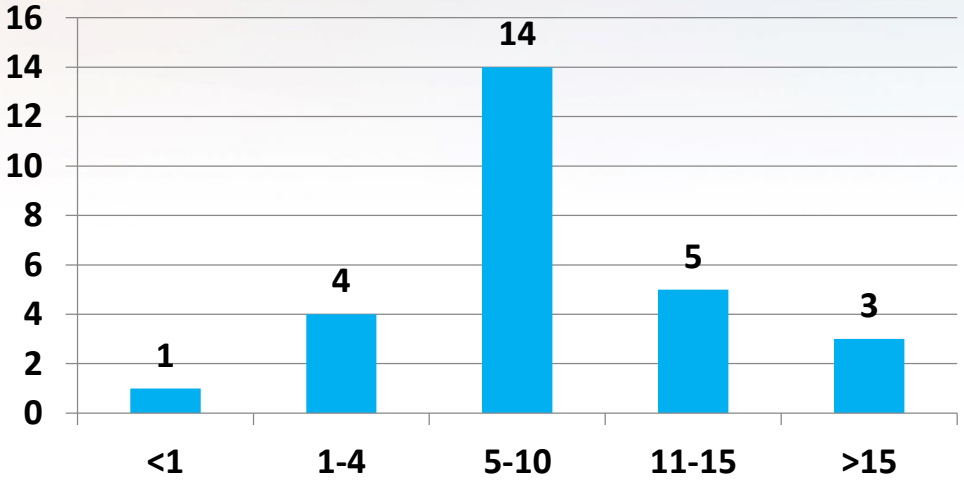
Ergebnisse der Mitgliederumfrage

Dr. Andrea Teti, MPH
Robert Koch-Institut
Abt. 2 - Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring FG 24 Gesundheitsberichterstattung

Mitgliederumfrage

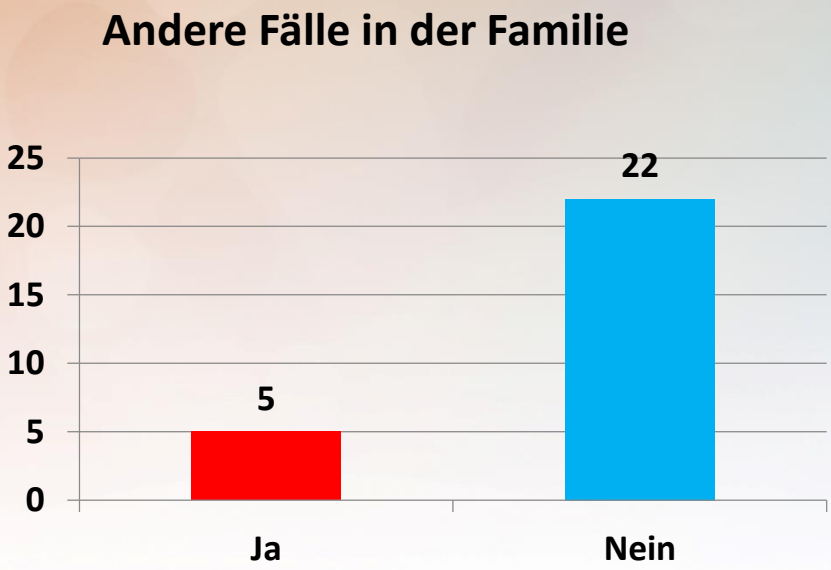


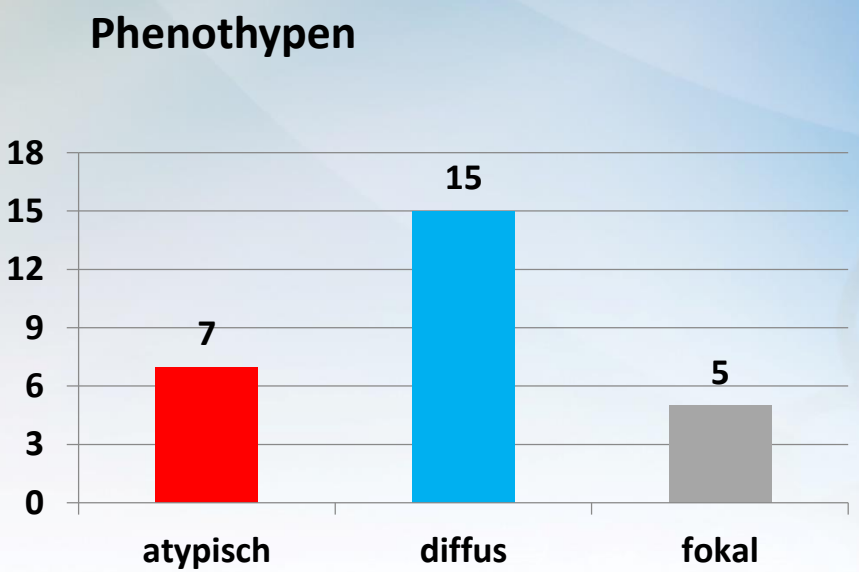
Geschlecht



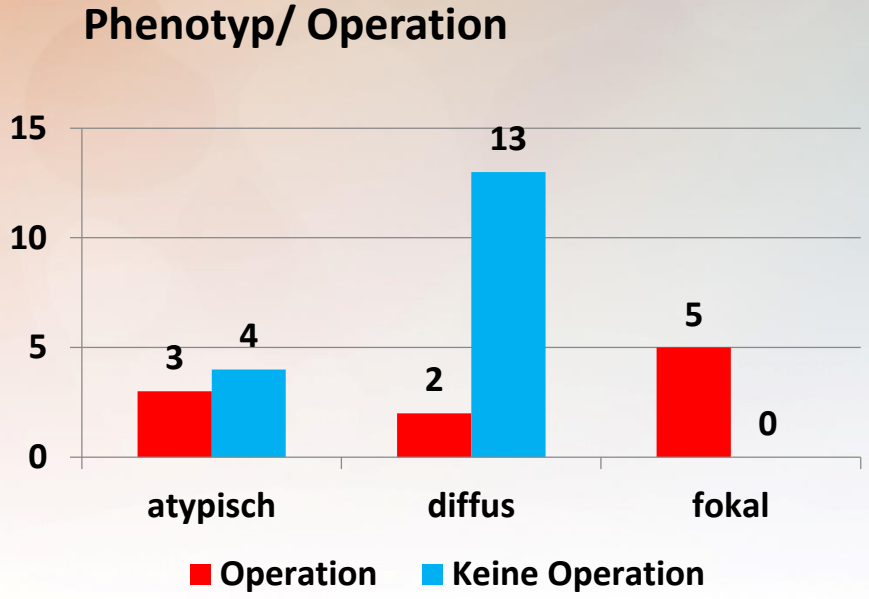
Alter

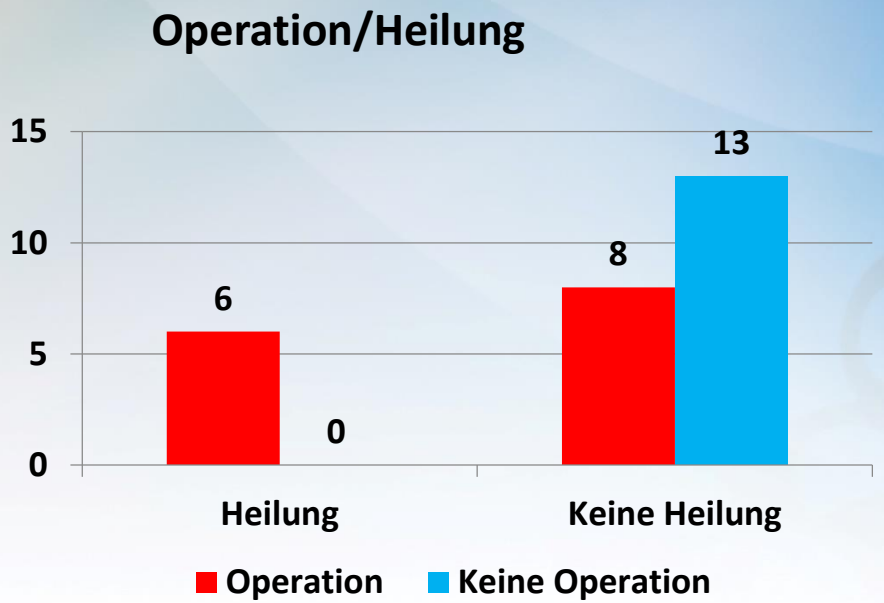
Mitgliederumfrage



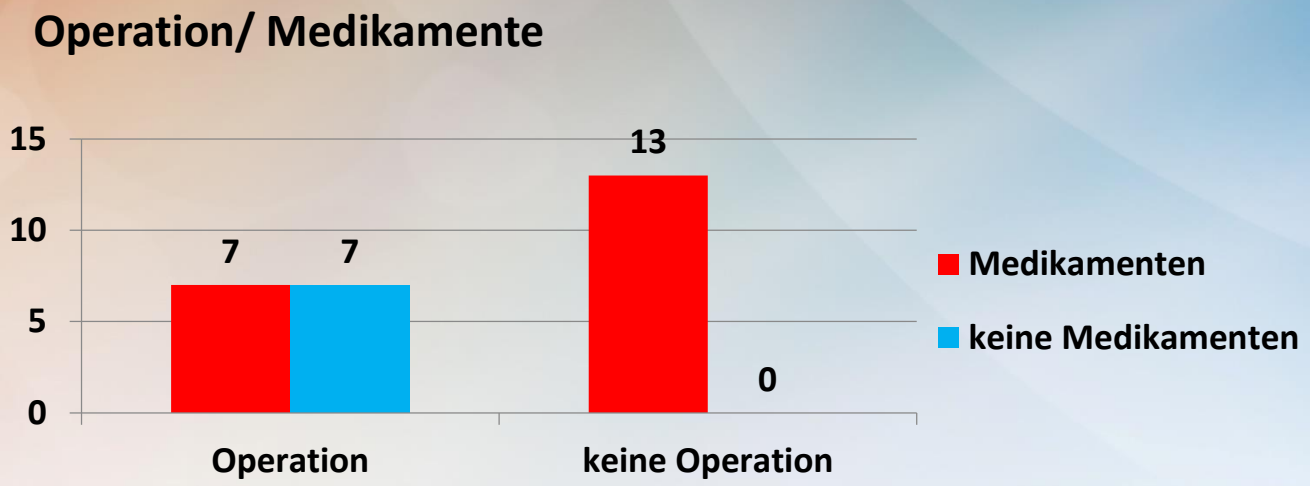


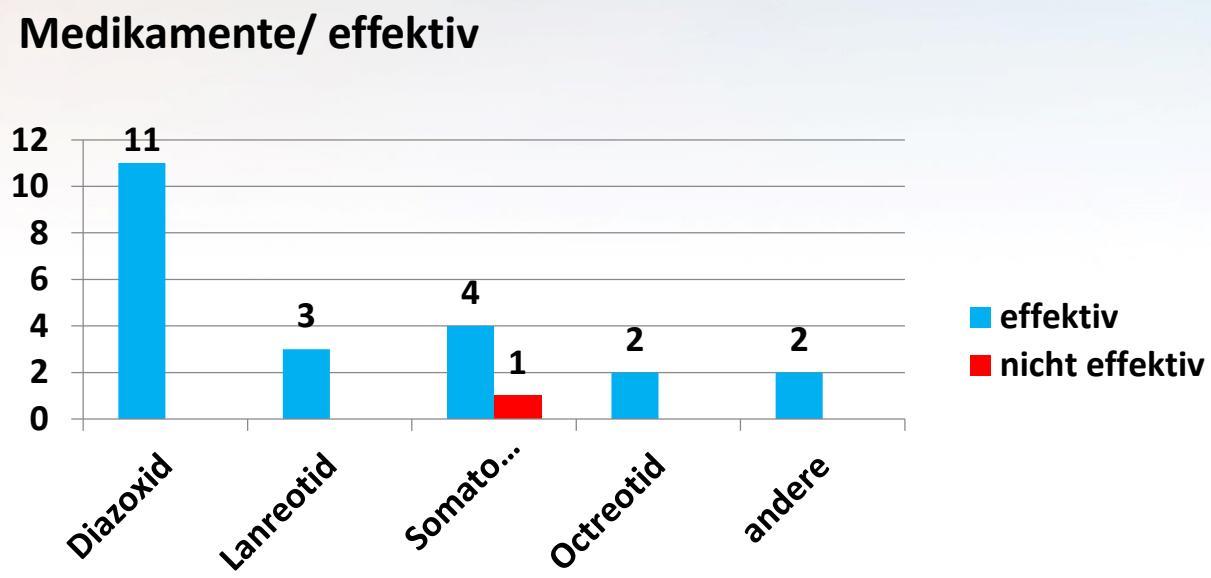
Mitgliederumfrage



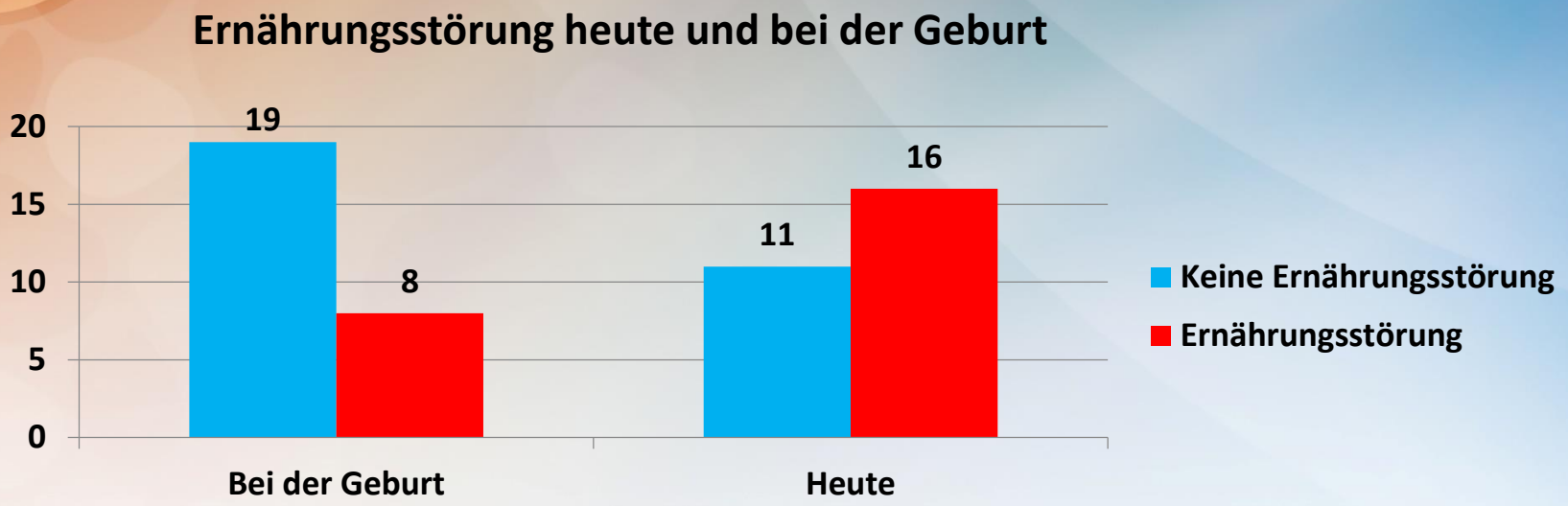


Mitgliederumfrage

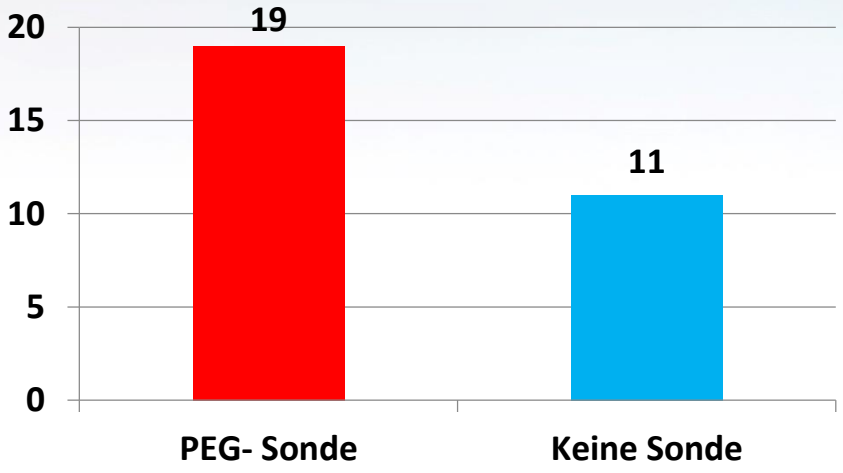




Mitgliederumfrage



Ernährungsstörung bei der Geburt/ PEG-Sonde



Patenschaften

- Gezielte Vermittlung von Patenschaften seit 2014
- Betroffenen werden zu Helfern
- Konzept funktioniert
- Positives Feedback beiden Seiten

Satzungsänderung

- Neue Satzung für 2017 geplant
- Gründe für Änderung
- Diskussionspunkt volljährige Kinder
- Neue Satzung vor der nächsten Mitgliederversammlung einsehbar

Rechenschaftsbericht

Rechenschaftsbericht 2015

Entlastung des Vorstandes

Terminfindung 2017

- Folgende Termine stehen zur Auswahl:
  - 09.06. bis 11.06.2017
  - 25.08. bis 27.08.2017
- Abstimmung via Doodle

Danke