Willkommen

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

8. Sommertreffen des Kongenitalen Hyperinsulinismus e.V.

Techniker Krankenkasse

Gliederung Mitgliederversammlung

- Projekt „PEAK“
- Projektförderung
- Aktuelles aus Vereinsarbeit
- Berichte Regionaltreffen 2017
- Rechenschaftsbericht 2016
- Satzungsänderung
- Entlastung des Vorstandes
- Vorstandswahlen
- Terminverkündung 2018

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

Projektförderung

- 3. Beantragung einer Projektförderung
- Keine Pauschalförderung 2017
- Komplette Förderung von 12.042,72 € durch die Techniker Krankenkasse
- Restkosten trägt der Verein
- sehr späte Bewilligung

Techniker Krankenkasse

Aktuelles aus der Vereinsarbeit

- 5 neue Familien in 2017
- mehr (ausländische) Familien betreut und beraten
- Jahrestagung Kindernetzwerk
- Poster Aufklärungskampagne

Aufklärungskampagne

ANZEICHEN UND SYMPTOME EINER HYPOGLYKÄMIE

Medizinische Fachkräfte sollten bei der Betreuung von Neugeborenen die Möglichkeit einer Hypoglykämie in Betracht ziehen, wenn ihnen folgende Anzeichen und Symptome auffallen:

- Bläuliche oder fahle Haut
- Atemprobleme, wie beispielsweise Atemstillstand (Apnoe), Hecheln oder Stöhnen
- Reizbarkeit, häufig gefolgt von Teilnahmslosigkeit
- Lockere oder erschlaffte Muskeln
- Appetitlosigkeit oder Erbrechen
- Probleme bei der Aufrechterhaltung der Körpertemperatur
- Zittern, Schwindel, Schwitzen oder Krämpfe

Die wichtigsten Kriterien für die Feststellung einer **Hypoglykämie:**

- Eine wiederkehrende Hypoglykämie bei Neugeborenen, Kleinkindern und Kindern ist kein normaler Zustand. Bei gesunden Neugeborenen fällt der Blutzuckerwert bei einem Abfall des Blutzuckerspiegels für gewöhnlich nicht unter 50mg/dl (2,7 mmol/L). Neugeborene und Kleinkinder mit einem Blutzuckerspiegel unter 50 (2,7 mmol/l) oder bei denen der Blutzuckerspiegel unter die für Neugeborene übliche vorübergehende Untergrenze fällt, sollten untersucht werden.

- Durch einen niedrigen Blutzuckerspiegel gefährdete Kleinkinder müssen in geeigneter Weise klinisch überwacht werden, um einen normalen Blutzuckerspiegel aufrechtzuerhalten, bis mit einem üblichen, altersentsprechenden Ernährungsplan eine Euglykämie (normaler Blutzuckerwert) erreicht ist und aufrechterhalten werden kann. Für den Umgang mit den grundlegenden Ursachen für die Hypoglykämie müssen diese Babies einen Fastentest bestehen oder einen Diagnose- und Verhaltensplan erhalten, bevor sie nach Hause entlassen werden.

- Neugeborene, die Anzeichen und Symptome einer Hypoglykämie zeigen, müssen auf Hypoglykämie untersucht und eingestellt werden, selbst wenn keine Risikofaktoren bekannt sind, um Hirnschäden und eine Todesfolge zu verhindern.

- Krämpfanfälle bei Neugeborenen unterscheiden sich sehr stark von Krämpfen bei älteren Babies, Kindern und Erwachsenen. Medizinische Fachkräfte sollten bei der Betreuungvon Neugeborenen mit dem Auftreten von Krämpfen bei Neugeborenen vertraut sein. Bei jedem erstmalig auftretenden Krämpfen sollte auch der Blutzuckerspiegel gemessen werden.

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
www.hyperinsulinismus.de
+49 (0)176 92448289
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.

Congenital Hyperinsulinism International
www.congenitalhi.org

WAS IST KONGENITALER HYPERINSULINISMUS?

Kongenitaler Hyperinsulinismus (HI) ist die häufigste Ursache für eine schwerwiegende und dauerhafte Unterzuckerung bei Neugeborenen und Kindern. Eine anhaltende Unterzuckerung ist die am weitesten verbreitete Ursache für vermeidbare irreversible Hirnschädigungen.

Es gibt verschiedene Ursachen für einen schweren Hyperinsulinismus. Einige Formen verschwinden wieder und gelten daher als vorübergehend. Andere gehen auf Gendefekte zurück und könn en ein Leben lang bestehen. In beiden Fällen besteht das Risiko einer Hirnschädigung.

Etwa 60% aller HI-Babies entwickeln innerhalb der ersten Lebensmonate eine Hypoglykämie (Unterzuckerung). Von den restlichen 40% entwickeln nahezu alle Säugline im ersten Lebensjahr eine Hypoklykämie.

In den meisten Ländern tritt HI mit einer Häufigkeit von 1:25.000 - 50.000 Geburten auf.

Von HI betroffene Babies brauchen bis zu fünfmal mehr Zucker (Glukose) als nicht betroffene Kinder.

Bei HI-Patienten reagiert die Bauchspeicheldrüse, die für die Insulinausschüttung zuständig st, nicht auf den Blutzuckerspiegel und produziert auch dann Insulin, wenn derBlutzuckerspiegel niedrig ist, was zu einer schwerwiegenden und häufig anhaltenden Unterzuckerung führt.

#bemysugar #stopthelows

Durch eine umgehende Diagnose, frühzeitige Behandlung und die konsequente Vermeidung einer Unterzuckerung lassen sich Hirnschädigungen und Tod verhindern.

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
www.hyperinsulinismus.de
+49 (0)176 92448289
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.

Congenital Hyperinsulinism International
www.congenitalhi.org

Berichte Regionaltreffen 2017

- Düsseldorf (11.02.): Beate Barizon
- Hamburg (11.03.): Ulrike Seyfarth
- Heidelberg (25.03.): Yvonne Schwark-Reiber
- Wien (29.04.): Irene Promussas

Bericht Düsseldorf 2017

Bericht Hamburg 2017

Bericht Heidelberg 2017

Bericht Wien 2017

Rechenschaftsbericht 2016

Klick

Satzungsänderung

- Neue Satzung für 2017 geplant
- Änderung auf 2018 verschoben
- Neue Satzung vor der nächsten Mitgliederversammlung einsehbar

Entlastung des Vorstandes

Wahl des Vorstandes

Terminverkündung 2018

Berlin

05. - 07. Oktober 2018

Danke