



# Willkommen

---

## Projekt „PEAK“

–

# Partizipation und Empowerment von Kindern mit Kongenitalem Hyperinsulinismus und deren Eltern

**11. Jahrestreffen des Kongenitalen Hyperinsulinismus e.V.**



# Gliederung Mitgliederversammlung

---

- Projekt „PEAK“
- Projektförderung
- Aktuelles aus Vereinsarbeit
- Berichte 2020
- Rechenschaftsbericht 2019
- Entlastung des Vorstandes
- Berichtigungsbeschluss zur Satzungsänderung 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 Kinder 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



# Mitgliederzahlen

- 2017 – **6** → 2018 - **17** → 2020 – **18**

## neue Mitgliedschaften

- Mitgliederzahl total: 258
- 75 betroffene Familien + 17 Förderer
- Länder: Deutschland, Österreich, Schweiz, Schweden, Slowakei, Serbien, Bosnien und Kroatien



# Projektförderung

- 6. Beantragung einer Projektförderung
- Keine Pauschalförderung 2020
- Komplette Förderung von 19.049,00 € durch die Techniker Krankenkasse
- Restkosten trägt der Verein





# Aufklärungskampagne



**Anhaltende Unterzuckerungen** sind die häufigste Ursache vermeidbarer irreversibler Hirnschädigungen.

**#StopTheLows**

 Congenital Hyperinsulinism International congenitalhi.org

 hyperinsulinismus.de #sayhitoHI

## KONGENITALER HYPERINSULINISMUS

**HYPERINSULINISMUS**

zu viel Insulin



**HYPOGLYKÄMIE**

Unterzuckerung



**Blutzucker = Hauptenergiequelle für das Gehirn**  
Sofortige Behandlung der Unterzuckerung schützt vor Hirnschäden & Entwicklungsstörungen.

(HYPERINSULINISMUS = kurz HI)

 Congenital Hyperinsulinism International congenitalhi.org

 hyperinsulinismus.de #sayhitoHI

**Was heißt HYPO?**

Zu *wenig* von etwas

**Was heißt GLYCEM?**

Bezieht sich auf den Blutzucker oder **Glukose!**



**Was bedeutet -IE?**

Eine Endung, die Zustand oder **Erkrankung** bedeutet.

**HYPOGLYKÄMIE:**

Zu *wenig* Zucker im Blut

**ODER...**



**Unterzucker**

Sofortige Behandlung der Unterzuckerung  
Hirnschäden & Entwicklungsstörungen.

 Congenital Hyperinsulinism International congenitalhi.org

 hyperinsulinismus.de #sayhitoHI

**Was heißt HYPER?**

Zu *viel* von etwas

**Was ist INSULIN?**

Ein Hormon der Bauchspeicheldrüse, das den **Blutzucker** regelt



**Was heißt KONGENITAL?**

Etwas **Angeborenes**



**Was heißt -ISMUS?**

Eine Endung, die Zustand oder **Erkrankung** bedeutet.

**KONGENITALER HYPERINSULINISMUS:**

Eine **Erkrankung**, die häufig mit der **Geburt** beginnt und den Körper



zu *viel* **Insulin**

produzieren lässt, was zu massiven **Unterzuckerungen** (Hypoglykämien) führt



Sofortige Behandlung der Unterzuckerung schützt vor Hirnschäden & Entwicklungsstörungen.

(HYPERINSULINISMUS = kurz HI)

 Congenital Hyperinsulinism International congenitalhi.org

 hyperinsulinismus.de #sayhitoHI





# Mutmacher in Zeiten von Corona



<https://www.youtube.com/watch?v=Eb296MiXJDw&t=1s>



# Berichte 2020

---

- Düsseldorf - 29.2.2020
- Heidelberg - abgesagt
- Chur- Schweiz - abgesagt
- Mitteldeutschland: abgesagt
- CHI international 11.-12.07.2020



# Bericht Düsseldorf 2020





# Bericht Regionalgruppe-Schweiz

Regionale Ansprechpartnerin : Carin Meier- Berther

Regionalgruppe mit 7 Familien in der Schweiz

Seit 2020 sind wir als Anlaufstelle im KMSK  
Förderverein Kinder mit seltenen Krankheiten aufgelistet



# CHI international 2020

**THE FIRST VIRTUAL**  
**Congenital Hyperinsulinism**  
**Family Conference**

**CHI** Congenital  
Hyperinsulinism  
International

**July 11 - 12, 2020**  
**10:30 - 3 PM ET**

The central graphic features a large, dense crowd of people of various ages and ethnicities, many with their hands raised in a gesture of participation or excitement. The crowd is set against a background of a modern, brightly lit interior space. The text is overlaid on this image, with the main title at the top and the CHI logo and dates in a white box in the center.



# Spendenkampagne

Hilfe für Juan Camilo- die Spendenkampagne über Gofundme

- **17.653,00 €** wurden von unseren Mitgliedern gesammelt
- Ein Herz für Kinder hatte 20.000 € 02/2019 zugesagt und 08/2020 wieder rückgängig gemacht
- Corona-Pandemie hat die Einreise unmöglich gemacht
- Medikamentenspenden wurden von uns versendet
- Juan Camilo ist im Moment mit Proglidem gut eingestellt
- Fakt ist er hat eine fokale Form, er könnte operiert werden
- Wir werden weiterhin mit der Spende helfen





# HIGR

---

[HI Global Registry](#)

Referent: Paul Seyfarth



# Rechenschaftsbericht 2019





# Kassenbericht des Schatzmeisters



# Entlastung des Vorstandes



# Termine 2020

## Kindernetzwerk

Lädt ein zur MV 2020

Datum: Freitag den 30.10.2020 12.00 bis 16.00 Uhr

Ort: Martinushaus, Triebgasse 26, Aschaffenburg

Anmeldung:

Ein Vertreter aus unserem Verein sollte teilnehmen





# Grüße von zu Hause





# Grüße von zu Hause

---

## Kempsche Grüße



# Terminverkündung 2020

## Regionaltreffen Heidelberg 28. November 2020





# Terminverkündung 2021

12. Jahrestreffen des Vereins in Berlin  
???





Danke

