

Bericht des 9. Selbsthilfegruppentreffen

Undine Syndrom

Die Anreise und Anmeldung war auf Freitag, den 05.04.2019 um 17.00 Uhr terminiert.

Um 19 Uhr trafen sich die ersten Mitglieder zum Austausch.

Die Bildungsveranstaltung „Fachtagung der SHG Undinesyndrom e.V.“ wurde von der AKTION-Mensch bezuschusst.

Samstag, 06.04.2019

Ab 8.30 Uhr - Anmeldung der Teilnehmer

9.00 Uhr - Begrüßung durch die Vorsitzende Eva Brandenbusch und Vorstellung der Teilnehmer

9.30-10.30h Vereinssitzung der „SHG Undine Syndrom e.V.“

Spendengelder woher, wohin, neue Webseite, neues Logo, Arbeit des Vorstandes, der Kassenswärtin...

11.00 Uhr - Vortrag Dr. Martin, ehem. Leiter des Jugendwohnheims für psychisch Kranke, Leppermühle bei Gießen

Thema : "Autismusspektrum - Störungen"

Die Powerpoint-Präsentation ist auf der Web-Site eingestellt

Herr Dr. Martin erklärte Autismus als eine Gruppe von Störungen, die durch qualitative Beeinträchtigungen in der Interaktion und Kommunikation, sowie durch eingeschränktes stereotypes, sich wiederholendes Repertoire von Interessen und Aktivitäten charakterisiert wird.

Er ging in seinem Vortrag auf die Unterschiede des frühkindlichen Autismus und das Asperger-Syndrom ein.

Als derzeit berühmte Person mit Asperger-Syndrom benannte er die schwedische Umweltaktivistin Greta Thunberg.

Wichtig bei Menschen mit Autismusstörung ist die Wahl des Arbeitsplatzes. So können Menschen mit Autismus enorm effektive Mitarbeiter werden, wenn die häufig auftretenden Sonderinteressen bei der Berufswahl berücksichtigt werden.

12.15 Uhr bis 13.45 Uhr - Mittagspause

13.45 Uhr - Vortrag Sandra Falkson (Universität Witten/Herdecke):

Thema : „Erleben und Bewältigungshandeln von häuslich beatmeten Jugendlichen in der Phase der Transition in das Erwachsenenalter“

Die Powerpoint-Präsentation ist auf der Web-Site eingestellt

Die von Frau Falkson vorgestellten Daten und Auswertungen beziehen sich nicht nur auf Patienten mit Undine-Syndrom. Die Erhebung resultiert aus Interviews mit häuslich beatmeten Patienten bis zum 21 Lebensjahr und deren Angehörigen sowie Anfragen an Pflegedienste. Von 40 angeschriebenen Pflegediensten gaben 10 Rückmeldungen. 21 Familien wurden befragt, in 8 Fällen wurde der Patient mit Maske beatmet, 13 invasiv.

Hintergrund der Befragung ist die Tatsache, dass ca. 2000 Kinder in der BRD zuhause beatmet werden und dadurch einen besonderen Versorgungsbedarf aufweisen. Diese ambulante Versorgung bringt erhebliche Herausforderungen für alle Beteiligten mit sich. Dieser besondere Bedarf wurde jedoch in der BRD bislang nicht erforscht.

Die Auswertung zeigte die Schwerpunkte, Problemstellungen bedingt durch Lücken im Gesundheits- und Sozialsystem, fehlende psychosoziale Betreuung und das Erleben der Familien mit beatmetem Kind auf. Dabei zeigten sich erhebliche Differenzen, wie Mütter, Väter und/oder Geschwister die Situation um das beatmete Kind erleben und damit umgehen.

15.15 - 17.15 Uhr Moderierte Gesprächsrunden

Die Gruppen teilten sich erneut altersentsprechend auf. Die zur Verfügung stehende Zeit wurde auf allgemeinen Wunsch auf 2 Stunden ausgedehnt. Die in den einzelnen Runden behandelten Themen verblieben in den Gruppen und wurden nicht im Plenum weiter diskutiert.

Gruppe 1: Familien mit Undines im (Klein-)Kindesalter (Leitung: Dr. Frerick)

Gruppe 2: Familien mit Undines im Jugendalter (Leitung: Dr. Hinrichs)

Gruppe 3: Familien mit Undines im (jungen) Erwachsenenalter

Gruppe 4: Workshop von und mit Undine Kinder/Jugendliche/junge

Erwachsene (Leitung: Falkson/Romy/Alisa)

17.30 - 19.00 Uhr Vortrag Dr. Frerick (Oberarzt am Dritten Orden München)

**Neues vom Internationalen CCHS Treffen am 20.-23.6.2018
in St.Louis, Missouri**

Die Powerpoint-Präsentation ist auf der Web-Site eingestellt

Der diesjährige Kongress befasste sich ausschließlich mit der Grundlagenforschung des PHOX 2B

Klinische Forschungen sind derzeit kein Thema.

Herr Dr. Frerick berichtete, dass derzeit keine belegbaren Ergebnisse für den Kognitiven Bereich der Undine Patienten vorliegen.

Dies soll beim nächsten Treffen in 2020 thematisiert werden.

19.00 - 19.20 Uhr Lara Maria Volken (Betroffene) – Präsentation meines Aufenthaltes beim Internationalen Undine Treffen in St. Louis, Missouri

Lara-Maria Volken zeigte eine interessante Dia-Show ihres Aufenthaltes in St. Louis und berichtet über den Flug, Inhalte des Kongresses, den Austausch mit anderen Teilnehmern. Sie zeigte damit erneut, was alles möglich ist - trotz Undine Syndrom

Die Dia-Show ist auf der Web-Site eingestellt

Sonntag, den 7.4.2019

8.30 - 10.30 Uhr Fragen an Dr. Frerick (Oberarzt am Dritten Orden München)

Sprachentwicklung

Im gestrigen Vortrag von Dr. Martin wurde erklärt, dass die Sprachentwicklung bis zur Vollendung des 6. Lebensjahres wichtig ist. In der Regel ist die Sprachentwicklung bis zu diesem Zeitpunkt abgeschlossen, dann beginnt die Verfestigung der Sprache.

Das 6. Lebensjahr ist jedoch kein Limit. Wichtig ist die Förderung für Kinder mit Sprachproblemen bis zum Ende des Spracherwerbs

Schwellendruck bei der Beatmung

Die O₂-Sättigung in der Ventilation hängt vom CO₂ ab. Wenn nicht genügend CO₂ abgeatmet wird, sinkt somit der O₂ in der Lunge.

Der IPAP (positiver inspiratorischer Atemwegsdruck) bestimmt den CO₂ in der Lunge und somit auch den O₂.

Wenn der O₂ über 95% liegt, kann davon ausgegangen werden, dass die Lunge ausreichend belüftet wird

In diesem Zusammenhang kam die Frage nach der **Wichtigkeit der CO²-Messung** auf.

Es ist wünschenswert, dass der CO²-Wert bestimmt wird, jedoch sind genau aussagekräftige Ergebnisse nur über die dauerhafte arterielle Messung möglich. Herr Dr. Frerick verwies auf den Vortrag von Frau Prof. Schläfke in 2017, die auf die Ungenauigkeit der Blutgaswerte durch BGA hinwies. Ein zu niedriger CO² führt zu einer Übersäuerung und kann u.U. zu einem cerebralen Kramfanfall führen. Häufige Krämpfe in den Händen (Zusammenziehen der Finger zur Handinnenfläche) können auf einen zu niedrigen CO² hinweisen, der u.U. durch eine Überbeatmung des Patienten ausgelöst wurde.

Zur CO²-Messung erklärte Herr Dr., Frerick, dass es bislang keine 100%igen Ergebnisse darüber gibt, was ein zu hoher CO² dauerhaft auslösen kann.

Die Schäden, die ein zu niedriger O₂-Wert verursacht, sind jedoch bekannt.

Das Thema Weckalarm wurde nochmals behandelt. Hintergrund ist das unüberwachte Einschlafen. Dazu wurde die Frage direkt an die anwesend Betroffenen gestellt, ob sie sich z.B. vorstellen könnten, über ein Implantat das unüberwachte Einschlafen zu verhindern, als dass eine Stimulation des Weckzentrums im Gehirn ausgelöst wird. Da Implantate heute bei verschiedensten Erkrankungen eingesetzt werden, könnte dies eine Möglichkeit sein, die zu entwickeln wäre. Das Implantat fand jedoch keine Zustimmung. Interesse weckte da eher z.B. ein Vibrationskissen oder akustische Signale.

11.00 Uhr Marco Müller – Vorstellung Fernalarm

Neben den bisher vorgestellten Systemen entwickelte Marco Müller ein autarkes System, welche ohne Internetverbindung funktioniert. Das Überwachungsgerät ist per Kabel mit einer selbst gebauten Anzeigebbox verbunden.

Als Kontrolle der dauerhaften Anzeige dient die Uhrzeit.

Das Programm und die Beschaffungsliste werden zur Verfügung gestellt.

Dazu stellte Romy Heydorn ihr **Überwachungsgerät der Marke SPECTRO** vor.

Dieses Gerät ist bedingt durch die Möglichkeit einer Vielzahl von ineinander zu steckenden Verbindungskabeln transportable.

ab 11.45 Uhr Austausch über eigene Beatmungs- und Pulsoxygeräte, Masken usw.

ab 13.00 Uhr Mittagessen

13.30 Uhr Verabschiedung

Protokoll

Datum: 06.04.2019

Art der Besprechung: Mitgliederversammlung der Undine Selbsthilfegruppe

Teilnehmer: siehe beiliegende Anwesenheitsliste, Protokoll Martina Radtke

TOP:	Thema	Inhalte
<u>1.</u>	Bericht der Vorsitzenden Eva Brandenbusch	<p>Nach der Anmeldung der neu angekommenen Teilnehmer gab es eine Vorstellungsrunde.</p> <p>Dazu wurden die Bilder der Kinder und jungen Erwachsenen gezeigt, zu denen die Eltern sich selbst vorstellen konnten und einiges zu Ihrem Kind berichten konnten. Erfreulich war, dass sich in diesem Jahr mehrere neue Teilnehmer angemeldet haben.</p> <p>An die Begrüßungsrunde schloss sich mit TOP 1 der Bericht der ersten Vorsitzenden Eva Brandenbusch an.</p> <p>So gab es vorrangig ein Feedback der Anregungen aus dem letzten Treffen 2018.</p> <p>Eine Kinderbetreuung für kleine und größere Kinder konnte eingerichtet werden und dem Wunsch, die in 2018 erstmalig eingeführte Gesprächsrunde auszuweiten wurde entsprochen. Dafür stehen nun 2,5 Std. zur Verfügung, die Runden teilen sich wieder orientiert am Alter der Kinder auf.</p> <p>Neues Logo - Vorschläge für das neue Logo wurden vorab an die Mitglieder versandt. Die Entscheidung fiel im 2. Wahlgang auf das Logo A</p> <div style="text-align: center;"></div> <p>A</p> <p>Neue Web-Site</p> <p>Die neue Web-Site wurde vorgestellt. Die Mitglieder wurden gebeten, die Inhalte zu prüfen und ggfs. Info zu geben, wenn Inhalte/Bilder gelöscht werden sollen.</p> <p>Die Bilder des aktuellen Treffens werden ebenfalls eingestellt. Die Aufnahme von Bildern konnte jedoch auch verweigert werden.</p> <p>Regina Müller nahmen an einer Schulung zur neuen EU-Datenschutzgrundverordnung teil. Die neue Web-Site entspricht dieser. Die Arbeit in der Selbsthilfegruppe wird in diesem Jahr der Eu-Datenschutzgrundverordnung angepasst.</p>

		<p>Es gab erneut den Hinweis auf den Notfallausweis, der weiterhin bestellt werden kann. Zudem wurde ein neuer Notfallausweis auf der Web-Site hinterlegt, der gekauft werden kann.</p> <p>Am CCHS-Kongress im Juni 2018 in St. Louis nahmen neben Herrn Dr. Frerick auch Lara-Maria Volken (Undine) und Andrea Bornemann (Mutter einer Undine) teil. Über das Treffen wird im weiteren Verlauf berichtet.</p> <p>Im letzten Jahr wurde von der SHG zugunsten eines neuen Films aus Polen ein Betrag von xxx € gespendet. Der Film "ONYNA" ist nun abgedreht und wird in Kürze auf internationalen Filmfestivals in der Sparte "Kurzfilm" vorgeführt. Der erste, das Undine Syndrom betreffende Film "our curse" wurde für den Oskar nominiert</p> <p>Die durch israelische Wissenschaftler entwickelte Uhr "Bio Beat" wird derzeit durch eine Institution in Hannover getestet. Der Verein plant, nach Freigabe 2 Uhren zu erwerben und gegen einen festen Betrag an Undine-Mitglieder zur Testung weiterzugeben.</p> <p>Die Entwickler des Projektes Weck-Alarm "Wake Me" sind mit den Entwicklungsberichten untergetaucht. Das investierte Geld ist weg. Ein neues Projekt wurde nun gestartet, incl. der Testphasen wird es ca. 2 Jahre in Anspruch nehmen. Eva steht mit den Entwicklern in Kontakt, sodass Wünsche und Anregungen zum Weckalarm (z.B. Vibrationskissen) jederzeit mitgeteilt werden können.</p> <p>Die BAG SELBSTHILFE erarbeitet Online-Reflexionshilfe für chronisch kranke Menschen mit der Universität Köln</p> <p>Unter Leitung der Uni Köln entsteht erstmals eine Online-Reflexionshilfe für schwerbehinderte chronisch kranke Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer in Zusammenarbeit mit Verbänden und der Pharma-Industrie. (Kopiert aus der Seite der BAG-Selbsthilfe vom 21.08.2018)</p> <p>Am 10.11. findet weltweit der jährliche CCHS-Tag statt. Im letzten Jahr gab es aus zeitlichen Gründen keine Aktionen aus der Deutschen SHG.</p> <p>Es wurde angefragt, ob jemand in der Lage ist, eine Aktion anlässlich dieses Tages zu starten.</p>
<p><u>2.</u></p>	<p>Bericht der Schatzmeisterin</p>	<p>Sie dankte der AKTION-Mensch für die Bezuschussung dieser Bildungsveranstaltung „Fachtagung der SHG Undinesyndrom e.V.“.</p> <p>Sie dankte der GKV-Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen auf Bundesebene (c/o vdek) für die Unterstützung der Selbsthilfearbeit.</p>

		<p>Der Kontostand betrug am 31.12.2018 <u>xxx €</u> Regina Müller bat um die Einrichtung eines Dauerauftrages für den jährlichen Mitgliedsbeitrag von 30,00 €. Die gesetzlichen Krankenkassen und ihrer Verbände auf Bundesebene zur Förderung der Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene gemäß § 20h SGB V fordern: „<i>Ab dem Förderjahr 2018 ist die Erhebung eines Mitgliedsbeitrags für die antragstellende Selbsthilfebundesorganisation eine weitere Fördervoraussetzung. Durch eine Mitgliedschaft in einem Verein und durch die Zahlung eines Mitgliedsbeitrages bekennt sich das Mitglied dazu, den Verein und seine Ziele zu unterstützen. Der Verein erhält damit eigene Mittel, die der Aufrechterhaltung der Selbsthilfeorganisation (des Vereins) und der Deckung der Kosten zur Erreichung des Vereinszwecks dienen.</i>“</p> <p>Insgesamt sind derzeit xxx € an Spenden zu verteilen. Diese setzen sich zusammen aus xxx € private Spenden, xxx € Spenden von Vereinen und Firmen und xxx € Mitgliedsbeiträge.</p> <p>Die Mitglieder einigten sich per Abstimmung über eine erneute Unterstützung von xxx € an die Forschungsgruppe in Frankreich. Über den Stand der Forschung wurde ein Handout verteilt.</p> <p>Des Weiteren werden nach Korrektur von kleinen Fehlern an der BIO BEAT-Uhr durch Hannover 2 Uhren zur Weitergabe und Testung an Mitglieder angeschafft.</p> <p>Der Rest der vorhandenen Spendengelder soll für Mitglieder von Camps und ggfs. Hilfeleistungen in Notsituationen an Betroffene zur Verfügung stehen.</p> <p>In diesem Zusammenhang wurde nochmals auf die Möglichkeit Spenden zu akquirieren hingewiesen, sei es durch Aktionen, Sportfeste, Feiern, oder smile.Amazon.de</p> <p>(Bemerkung: Zum Datenschutz wurden die Beträge gelöscht)</p>
3.	Bericht des Kassenprüfers	Die Kasse wird nach Aussage des Kassenprüfers vorbildlich und sehr übersichtlich geführt. Es gab keine Beanstandungen
4.	Entlastung des Vorstands	Der Vorstand wurde nach Kassenprüfung einstimmig entlastet. Die Schatzmeisterin wurde nach Kassenprüfung einstimmig entlastet
5.	Wahl der/des Schatzmeisters/in	Regina Müller wurde erneut zur Kassenwärtin gewählt Auf die Wahl eines zusätzlichen Schatzmeisters wurde nach Abstimmung verzichtet
6.	Wahl des Kassenprüfers	Huberbertus Schreiner wurde erneut zum Kassenprüfer für das Jahr 2019/2020 gewählt

Z.	Verschiedenes	<p>Ausblick auf das 10. Treffen der SHG vom 24.04.-26.04.2020 in Ilbenstadt</p> <p>Die neue Europäische Datenschutzgrundverordnung wird durch Regina und Eva durchgearbeitet um zu klären, wie mit wichtigen Daten umzugehen ist, was in Einklang mit der Arbeit einer Selbsthilfegruppe gebracht werden kann, was ist wichtig, was darf weitergegeben werden,..?</p> <p>Eine neue Einverständniserklärung der Datenweitergabe wird notwendig und auf der Web-Site zu gegebener Zeit hinterlegt.</p>
-----------	----------------------	--