

8.-Treffen der Selbsthilfegruppe Undine Syndrom e.V.

Samstag, 17.04.2021 ab 11.00 Uhr

Das Treffen fand aufgrund der derzeitigen Situation online per ZOOM statt

Teilnehmerzahl insgesamt 40. (Die Namen der geschwärzten Felder können privat erfragt werden.)

Begrüßung der Vorsitzenden

Vorstellung der teilnehmenden Undines

Es gibt 2 Familien in der Selbsthilfegruppe, Fam. [REDACTED] mit der 7 Monate alten [REDACTED]
[REDACTED] stellte sich vor und eine weitere Familie aus [REDACTED]

Beiträge:

Der erste Beitrag kam von [REDACTED] aus Polen.

Sie stellte das neue Projekt vor – eine CD „Songs for Undine“

Es handelt sich dabei um 2 CD mit insgesamt 2 ½ Std. Laufzeit und 19 Liedern als Schlaflieder für Kinder und für Erwachsene. Die Lieder sind in verschiedenen Sprachen.

Die Einnahmen aus dem Verkauf gehen an die Forschung zum Undine Syndrom in Frankreich USA, etc.

Eva wird 50 CDs erhalten, der Verkaufspreis steht allerdings noch nicht fest.

Interessenten können sich jedoch schon melden.

Geplant ist ebenfalls ein Clip, der schlafende beatmete Undines zeigt, unterlegt mit den Geräuschen der verschiedenen Beatmungsgeräte

[REDACTED] bat um Hilfe bei der Promotion der CD. Infos erhält man auf der Website „Ondinata.com“

Sollte jemand Künstler+*innen/Sänger*innen kennen, die Interesse hätten sich am dem Projekt zu beteiligen, können diese sich gerne melden.

Neuigkeiten aus 2020/21

Stand Wakeme Alarm

[REDACTED] berichtete kurz über den derzeitigen Stand und die weitere Entwicklung

Der Bericht über die Entwicklung wurde bereits durch Eva per mail weitergeleitet.

Das vorgestellte Model verfügt über einen Lautsprecher für akustischen Alarm sowie Vibrationsmodus bei Alarmsituationen. Der Alarm kann in verschiedenen Stufen und Alarmgrenzen eingestellt werden.

Der Akku verfügt über eine Laufzeit von 3-4 Tagen und wird induktiv aufgeladen.

Ein Bluetooth-Chip ist integriert und überträgt die Daten auf das Handy, über eine entwickelte Handy-App (auch für Android) sind die Daten ebenso live abrufbar.

Der Tagesverlauf kann im Nachhinein angeschaut werden und per mail versendet werden.

Derzeit wird noch an einer Verkleinerung des Gerätes gearbeitet.

Das Gewicht liegt insgesamt bei 30gr. Die hinter den Ohren zu befestigenden Teile halten mit Klebepunkten, geplant sind jedoch auch leichte Ohrbügel.

Die Messergebnisse sind durch diese Platzierung sehr genau, allerdings im Ruhezustand. Während des Laufens sind Schwankungen zu sehen, an einer Optimierung wird noch gearbeitet.

Die Teile sind derzeit eher für ältere Kinder aufwärts geeignet.

Vorschläge oder Kommentare sind erwünscht – [REDACTED]

Forschung:

Spendenprojekt Israel

[REDACTED], Gründerin der CCHS-Gruppe in Israel, berichtete über die Arbeit der Selbsthilfegruppe in Form einer power-point-Präsentation.

Eingangs berichtete sie über die Vorgehensweise der Gruppe in Form von

- Definition der Forschungsrichtung und der einzusetzenden Strategie
- Die Förderung von Forschungsaktivitäten in Zusammenarbeit mit Forscher*innen der Akademie, Krankenhäusern und Industrie
- Die Unterstützung der Forschungstätigkeit durch erhalten von Fonds, Schreiben, Einreichen von Zuschussanträgen, Unterstützung bei der Erlangung der „Helsinki-Genehmigungen“, usw.
- Der Kooperation mit anderen Selbsthilfegruppen in Frankreich, USA, Italien Deutschland etc.

Sie berichtete im Verlauf über die Zusammenarbeit mit Dr. Gad Vatine von der Ben-Gurion-Universität über das neue Krankheitsmodell iPSCs (**Induzierte pluripotente Stammzellen** sind pluripotente Stammzellen, die durch künstliche Reprogrammierung von nicht-pluripotenten somatischen Zellen entstanden sind. Die Umwandlung wird durch von außen angeregte Expression spezieller Gene (Transkriptionsfaktoren) in der Körperzelle angestoßen, für die verschiedene Techniken existieren.-Wikipedia) Die Vorgehensweise wurde demonstriert an einem Versuch mit einem Zebrafisch

Weckalarm der Fa. HinLab

[REDACTED] berichtete. Die Power-point-Präsentation wird auf der Homepage hinterlegt

Bericht [REDACTED], AtmosR, Frankreich

unter <https://www.youtube.com/watch?v=Ws4kHzEZsw4>

Die Fa. AtmosR arbeitet selbständig mit einem multidisziplinärem Team in der Forschung und an der Entwicklung eines Medikamentes mit dem Ziel, dass Undine-Patienten zukünftig ohne Beatmung leben/schlafen zu können. Das Medikament wird jedoch keinen Einfluss auf die ggfs. mit dem Undine-Syndrom auftretenden Nebenerkrankungen haben.

In zwei verschiedenen Laboren konnten bereits Erfolge bei Mäusen verzeichnet werden

Die Frage wurde gestellt, ob das Medikament nur für Betroffene mit PHOX 2B oder auch für Betroffenen mit anderen Mutationen wirkt.

Es wird an allen Mutationen gearbeitet. In Frankreich laufen Tests mit Patienten der höchsten Mutationsstufe. Eine Weiterentwicklung bezogen auf andere Mutationen könnte jedoch möglich sein.

Berichte/Erfahrungen:

- Sammlung der Beatmungsparameter

Die Liste der Beatmungsparameter ist auf der Homepage eingestellt und wird nach Eingang neuer Daten durch [REDACTED] aktualisiert

- Positionspapier IRISG, Delphinurlaub und Stern TV

[REDACTED] berichtete von der erneuten Delfintherapie, an der Eva teilnahm. Sie hat durch die Therapie erhebliche Entwicklungsfortschritte gemacht. Zudem wurde über Eva im Rahmen des Undine-Syndroms in der Sendung „Stern-TV“ berichtet.

- Interview taz

[REDACTED] berichtete über den Artikel in der taz sowie auf „youtube“ Sie macht darin aufmerksam auf die diversen Erscheinungsformen der Erkrankung

Die Berichte sind einsehbar auf der homepage unter der Rubrik „Berichte“

- Galileo Fernsehbeitrag
unter https://www.youtube.com/watch?v=Uu_SuxLskuY

[REDACTED] wurde einen Tag durch das Galileo-Team begleitet. Er berichtete von einer sehr gut vorbereiteten Reporterin, sodass ein sehr aussagekräftiger Bericht entstehen konnte. Zudem wurde positiv herausgestellt, dass sich der Bericht nicht nur auf die Erkrankung fokussierte, sondern auch dem Beruf und das Privatleben nicht unerhebliche Beachtung geschenkt wurde.

- Sport und Undine

[REDACTED] berichtete von seiner sportlichen Aktivität –Er hat erneut mit dem Radfahren begonnen, wies jedoch darauf hin, dass zu große Leistungsspitzen gefährlich werden können. Zu diesem Thema berichtete in der Vergangenheit bereits Dr. Frerik im Treffen

Allgemeiner Austausch: Corona, Impfungen, Arbeitgebermodell, etc.

Erfahrungsaustausch über Corona-Impfungen und Verträglichkeit – bisher gab es bei den Geimpften keine gravierenden Symptome

Anfrage auf Impfungen für Personal im Arbeitsgebermodell – es zeigte sich, dass es in den einzelnen Regionen unterschiedliche Vorgehensweise der Impfzentren/Krisenzentren in der Antragstellung gibt.

Maskenträger [REDACTED] berichtete über das Tragen der FFP2-Maske während der 8-stündigen Arbeitszeit. Er hat keine Probleme mit der Atmung, erklärte, er habe das Gefühl, mit FFP2-Maske sogar besser atmen zu können als mit der leichten OP-Maske

[REDACTED] merkte dazu an, dass es wohl abhängig vom Hersteller sei

[REDACTED] berichtet von Kopfschmerzen bei längerem Tragen

Siehe hierzu Hinweis des RKI /Infektionsschutzmaßnahme vom 27.04.2021:

Wie werden FFP2-Masken im Arbeitskontext getragen?

Der Schutzeffekt der FFP2-Maske ist nur dann gewährleistet, wenn sie durchgehend und dicht sitzend (d.h. passend zur Gesichtsform und abschließend auf der Haut) getragen wird. Im Rahmen des Arbeitsschutzes wird der Dichtsitz der Maske durch den sogenannten FIT-Test sichergestellt. Beim **korrekten Einsatz von FFP2-Masken** besteht ein erhöhter Atemwiderstand, der die Atmung erschwert. Deswegen sollte vor dem Tragen eine arbeitsmedizinische Vorsorgeuntersuchung angeboten werden, um Risiken für den Anwender individuell medizinisch zu bewerten. Gemäß den Vorgaben des Arbeitsschutzes ist die durchgehende Tragedauer von FFP2-Masken bei gesunden Menschen begrenzt (siehe Herstellerinformationen, in der Regel 75 Minuten mit folgender 30-minütiger Pause). Dies minimiert die Belastung des Arbeitnehmers durch den erhöhten Atemwiderstand. Weiterhin sollten FFP2-Masken bestimmungsgemäß nicht mehrfach verwendet werden, da es sich i.d.R. um Einmalprodukte handelt.

Ein Sohn von M. [REDACTED] erhält einen **Herzschrittmacher**. [REDACTED] berichtete in diesem Zusammenhang darüber, dass er selbst auch einen Herzschrittmacher tragen muss und damit keine Probleme hat.

Neuroblastomscreening

[REDACTED] berichtet über die Behandlung seiner Tochter

Auf der Homepage können einzelne Themen unter der Rubrik Hilfreiches / FAQ nachgelesen werden

Ausblick

- **SHG-Treffen nächstes Jahr Wilhelm – Kempf – Haus,**

Termin: 8.-10.4.2022