

15. Jugendliche nahmen am dritten Undine-Lager in Visp teil

Eine Woche Lagerferien unter ihresgleichen



Beim Undine-Lager stand für einmal der Spassfaktor im Vordergrund, wie bei der Bootsfahrt mit Garbely Adventure auf der jungen Rhone, oder beim Spielen auf dem Grillplatz in Blitzingen.

15. Jugendliche mit dem Undine-Syndrom aus der Schweiz, Italien und Deutschland im Alter zwischen 14 und 26 Jahren, verbrachten vom 4. bis 11. August 2013 eine Woche Ferien in Visp.

Das Undine-Syndrom ist eine seltene Störung der Atemkontrolle im Gehirn. Die Betroffenen können je nach Schweregrad überhaupt nicht, oder nur während des Tages genügend atmen. Dadurch entstehen lebensbedrohliche Situationen. Am problematischsten ist es in der Nacht oder bei Bewusstlosigkeit, da die Atmung ganz aussetzt. Die Patienten sind während ihres gesamten Lebens auf komplexe Beatmungsgeräte, maschinelle Beatmung über Tracheostomie, Stimulation über Zwerchfellschrittmacher, Maskenbeatmung, und auf die ständige Überwachung durch Familienangehörige oder Fachpersonen angewiesen. Die meisten Patienten mit dem Undine-Syndrom können mit ihrer

Krankheit schon als Jugendliche gut umgehen und sind im Alltag dank der modernen medizinischen Technologie kaum eingeschränkt. Meist sind sie in der Nacht auf eine fachliche Überwachung angewiesen. In Italien, wo das Konzept der Kinderspitex noch nicht derart verbreitet ist, überwachen viele Eltern jede Nacht die Atmung ihrer Kinder.

Das Lager

Die Idee zu den Ferien und der Kontakt zu der italienischen Elternorganisation entstand 2007 am «Undine-Weltkongress» in Genua. Dort wurde ein ambulantes Betreuungssystem vorgestellt, welches im Oberwallis entwickelt wurde. An diesem «Undine-Weltkongress» ist auch die Idee zu einem Ferienlager geboren.

Die Hälfte der Teilnehmer des diesjährigen Lagers waren schon im vergangenen Jahr dabei. Für die andere Hälfte war es eine neue Erfahrung. Für die vier Ärzte und Krankenschwestern, welche die Lager-

teilnehmer betreuen, hiess es, die neuen Teilnehmer näher kennenzulernen und ihre Krankenakte genau zu studieren. Am Ankunftstag, Sonntag, 4. August 2013, haben sich die Betreuer viel Zeit genommen, die Teilnehmer zu begrüessen und sich mit ihrer aktuellen gesundheitlichen Situation auseinanderzusetzen. «Aber auch für uns Betreuer ist diese Woche lehrreich, auch wenn sie uns sehr fordert, wir möchten sie nicht missen», so Dr. Alain Wimmersberger. Die Jugendlichen werden rund um die Uhr von Ärzten und speziell ausgebildeten Pflegekräften betreut. In der Nacht tragen sie Sauerstoffmasken. Zusätzlich haben einige von ihnen Zwerchfell- und einige sogar Herzschrittmacher.

Das Lager hatte zum Zweck, die Selbständigkeit, durch Abwesenheit der Eltern, und das Selbstvertrauen, durch neue Erfahrungen und Austausch mit anderen Betroffenen der Jugendlichen zu erforschen. Zudem

sollen die Eltern für eine Woche entlastet werden.

Den Jugendlichen wurde ein abwechslungsreiches Wochenprogramm geboten. Bereits am Montag ging es nach Fiesch zum Gleitschirmfliegen. Am Dienstag war man bei Garbely Adventure in Oberwald, zu Gast und unternahm eine Bootsfahrt auf der Rhone. Am Mittwoch führte sie ihr Wochenprogramm erneut ins Goms. Gemeinsam machten sie den Kneippweg und begaben sich anschliessend zur Grillstelle nach Blitzingen zum Cervela braten. Am Donnerstag kam das Schlechtwetterprogramm zum tragen und man fuhr hinauf nach Leukerbad zum Baden. Am Freitag, begab man sich auf eine Höhe von 3'880 m ü. M. Hier hat man die Reaktion von Undine-Fällen auf dieser ungewohnten Höhe untersucht. Am Samstag wurde ein Familienfest mit Fussballmatch durchgeführt, bevor es am Sonntag, wieder nach Hause ging.



Sie waren für die Betreuung beim Ausflug in Blitzingen zuständig: Alain Wimmersberger, Kinderarzt; Francesco Morandi, Vertrauensarzt aus Italien; Carmen Kalbermatten von der Stiftung «Sonne für behinderte Kinder»; Robert von Arx, Kardiologe, und Dominique Heinzmann.

Forschungsprojekt

Bis jetzt war nicht bekannt, wie diese Patienten durch den Abfall der Sauerstoffkonzentration in grosser Höhe ihre Atmung der veränderten Umgebung anpassen können. Beobachtungen in Ferienlagern im Wallis 2011 und 2012 haben Anhaltspunkte geliefert, dass Menschen mit dieser Krankheit sich in gleichem Ausmass an die Höhe anpassen wie atemgesunde Menschen. Um dieser Frage