

## 30 Jahre dsai – Glückwünsche vom deutschen Ärztenetzwerk FIND-ID

Liebe Frau Gründl, liebe Mitglieder der dsai,

es ist nun 30 Jahre her, dass Sie die Patientenorganisation ins Leben gerufen haben. Damals war es ein zartes Pflänzchen, von dem man noch nicht wusste, wie es sich entwickeln würde. Heute kann man rückblickend sagen, dass daraus eine starke Organisation wurde, deren Stimme nicht mehr überhört werden kann. Wozu aber braucht es diese Stimme?

Wenn bei der Versorgung von angeborenen Immundefekten (primären Immundefekten, PID) in Deutschland alles perfekt lief, wären weder die dsai noch das deutsche Ärztenetzwerk FIND-ID nötig. Beide Organisationen haben aber erkannt, dass wichtige Ziele bisher nicht erreicht wurden:

1. Früherkennung von PID: Durch die Einführung des sogenannten „SCID-Screenings“ ist ein wichtiger Schritt nach vorn getan worden, um Kinder mit bestimmten lebensbedrohlichen Erkrankungen des Immunsystems bereits bei Geburt zu erkennen. Jenseits der Neugeborenenperiode aber kommt es weiterhin zu Verzögerungen von bis zu zehn Jahren, bis ein PID diagnostiziert wird. Dieser Zustand ist unhaltbar, da bei betroffenen und nicht behandelten Patienten in dieser Zeit irreversible Organschäden auftreten können.
2. Frühdiagnose: Während bei Hausärzten die Messung von Schilddrüsenhormonen oder Blutfetten zum Alltag gehört, werden orientierende Untersuchungen des Immunsystems selbst bei einer offensichtlich krankhaften Infektionsanfälligkeit zu selten angefordert. Der Verdacht auf einen primären Immundefekt kann aber ohne solche orientierenden Labortests nicht erhärtet werden. Eine besondere Herausforderung besteht darin, dass viele Immundefekte durch die zunächst orientierende Diagnostik nicht erkannt werden können und erst in Zusammenarbeit mit spezialisierten Zentren bis hin zur Analyse der genetischen Ursache verstanden werden. Nur durch eine genaue Diagnose sind gezielte Therapien möglich.
3. Frühtherapie: Ist einmal eine (möglichst genetische) Diagnose gestellt, können gezielt Therapiemaßnahmen in die Wege geleitet werden. Diese können aber bereits bestehende Organschäden nicht beseitigen. Daher ist es wichtig, dass sich an die frühe Diagnose auch eine frühe Therapie anschließt, damit solche Organschäden erst gar nicht auftreten.

Wir haben in den vergangenen Jahren Fortschritte gemacht, unsere Ziele aber noch nicht erreicht. Daher bemühen sich dsai und FIND-ID weiterhin gemeinsam, das Interesse an und die Kenntnisse über PID in der deutschen Ärzteschaft hochzuhalten, damit wir in ganz Deutschland eine flächendeckende Versorgung auf gutem Niveau vorfinden, mit guter Zusammenarbeit zwischen niedergelassenen Ärzten, regionalen Kliniken und Immundefektzentren.

Über die vielen Jahre hat die dsai dieses Ziel mit vielen weiteren bemerkenswerten Aktivitäten unterstützt: Patientenberatung, Veranstaltung von Patiententreffen, Ärztefortbildungen, Unterstützung bei der Einführung der ärztlichen Zusatzweiterbildung „Immunologie“, Informationsbroschüren und Hefte zu vielen wichtigen Themen, Videos, Cartoons, Präsenz auf Kongressen und nicht zuletzt die Herstellung einer veritablen B-Zelle als Plüschtier.

Als Sprecher von FIND-ID wünsche ich der dsai, dass sie ihre wichtige Arbeit auch in Zukunft mit Erfolg fortsetzt und wir unsere gemeinsamen Ziele auch gemeinsam erreichen. Für die bisherige Arbeit gebührt Ihnen unser aller Dank und Anerkennung.

Volker Wahn

Für das Steering Committee des deutschen Ärztenetzwerks FIND-ID

[www.find-id.net](http://www.find-id.net)