



Defektes Immunsystem?
Starke Patientenorganisation!

Kinderwunsch und Schwangerschaft bei primären Immundefekten



Vorwort



Liebe Leserinnen,

in letzter Zeit bekommen wir immer mehr Anfragen von jungen Frauen, die an einem angeborenen Immundefekt erkrankt sind und Mutter werden möchten.

Im Prinzip spricht nichts dagegen, aber es sollten doch einige Kriterien beachtet werden, damit Sie eine unbeschwerte Schwangerschaft genießen können.

Eine ausgewogene und vitaminreiche Ernährung ist heutzutage ja selbstverständlich und wichtig!

Aber auch die medizinische Versorgung, vor allem jedoch die Zusammenarbeit und Koordination von Gynäkologen und Immunologen sollte reibungslos funktionieren.

In dieser Broschüre wurden alle wichtigen medizinischen Aspekte beleuchtet und wir freuen uns, dass wir dieses Projekt mit Hilfe von Frau Dr. Scharbatke umsetzen konnten.

Eine Patienten, die an COVID erkrankt ist, schreibt über ihre Erfahrungen mit 3 Schwangerschaften. Ich finde solche Erfahrungsberichte immer sehr wertvoll. Zum einen machen sie Mut und zum anderen ist es unheimlich wertvoll, Tipps von anderen Betroffenen zu bekommen.

Bei den Autoren möchte ich mich recht herzlich bedanken und wir hoffen, dass diese Broschüre für Sie hilfreich sein wird.

Ihre Gabriele Gründl
dsai-Bundesvorsitzende

Was sind primäre Immundefekte und welche dieser Erkrankungen sind für Frauen mit Kinderwunsch relevant?

Primäre Immundefekte (PID) sind Störungen des Abwehrsystems, bei denen eine erhöhte Anfälligkeit für Infekte und zumeist auch eine Neigung zu Autoimmunerkrankungen besteht. Es handelt sich um mehrere, teils sehr unterschiedliche Erkrankungen, die mehrheitlich ererbt sind. Im Unterschied dazu ist beispielsweise die AIDS-Erkrankung eine durch das HI-Virus erworbene Immunschwäche und gehört somit nicht zu den hier besprochenen Erkrankungen. Der häufigste PID des Erwachsenen ist die Common Variable Immunodeficiency (CVID), bei der vor allem ein Mangel an Antikörpern vorliegt, die man auch Immunglobuline nennt. In dieser Broschüre wird es vor allem um CVID-Patientinnen mit Kinderwunsch gehen. Sie können sich auf der Homepage der dsai genauer über angeborene Immundefekte im Allgemeinen und CVID im Besonderen informieren.

Mein Immundefekt ist erblich. Sollte ich überhaupt ein Kind bekommen?

Die meisten Menschen, die an einer sogenannten Erbkrankheit leiden, fragen sich irgendwann, ob sie das Risiko eingehen dürfen, die Erkrankung an ihre Nachkommen weiter zu geben. Bei einer ganzen Reihe anderer Erkrankungen, wie beispielsweise Diabetes mellitus Typ II oder Darmkrebs, machen wir uns diese Gedanken oft nicht, obwohl gerade die Neigung zu Diabetes Typ II in hohem Maße vererbt wird und die Erkrankung sowohl die Lebenserwartung als auch die Lebensqualität vermindert. Dennoch gilt Diabetes nicht als „Erbkrankheit“.

Jeder von uns vererbt Eigenschaften, die positiv sind und solche, die es nicht sind. Es gibt kein Recht auf perfekte Gene. Wenn Sie sich ein Kind wünschen und alles tun, um



dem Kind einen guten Start ins Leben zu ermöglichen, dann wird es mit seinen Genen zurechtkommen. Zudem können wir für die meisten erblichen Erkrankungen die tatsächliche Ausprägung der Erkrankung nicht sicher vorhersagen. Auch Zwillinge mit den gleichen Genen haben nicht immer die gleichen Erkrankungen und führen natürlich nicht das gleiche Leben.

Die Frage der Vererbung betrifft Männer dabei genauso wie Frauen. Bei primären Immundefekten ist die genetische Forschung relativ weit und die genetischen Ursachen der meisten PID-Erkrankungen sind den Patienten und Ärztinnen sehr präsent. Daher betrachten wir diese Krankheiten als „Erbkrankheiten“.

Bei Immundefekten, die bereits in der Kindheit oder sogar im Säuglingsalter auftreten, und bei besonders schweren Immundefekten wie kombinierten B- und T-Zelldefekten

(SCID), sollten Sie sich humangenetisch beraten lassen, um das Risiko einschätzen und eventuelle Maßnahmen, wie die frühzeitige Untersuchung des Säuglings, veranlassen zu können. Auch dann, wenn verschiedene Mitglieder Ihrer Familie erkrankt sind, sollten Sie eine genetische Beratung erwägen. Dafür können Sie einen niedergelassenen Arzt oder ein Institut für Humangenetik zu Rate ziehen. Eventuell verfügt auch Ihre Rheumatologin oder Ihr Gynäkologe über die Qualifikation zur fachspezifischen genetischen Beratung und kann Ihnen weiterhelfen.

Unfruchtbarkeit und Frühgeburt – wie hoch ist mein Risiko?

Es gibt keine Studien, die explizit die Frage untersucht haben, ob Frauen und Männer mit PID ein erhöhtes Risiko haben, unfruchtbar zu sein. Dies scheint nach bisherigem Kenntnisstand aber nicht der Fall zu sein. Generell muss bei chronisch kranken Frauen jedoch von einem leicht erhöhten Risiko für Frühgeburten ausgegangen werden.

Informieren Sie sich und Ihre Ärzte, aber machen Sie keine Umfrage!

Es ist sinnvoll für PID-Patientinnen mit Kinderwunsch, relevante Fragen schon vor der Schwangerschaft mit den beteiligten Ärzten zu klären. Das sind in jedem Fall Ihre Gynäkologin, Ihre Hausärztin und Ihr Rheumatologe/Immunologe. Es sollte insbesondere Einigkeit bestehen bezüglich der Medikamente, Immunglobuline oder Vitamine, die Sie voraussichtlich während der Schwangerschaft einnehmen werden. Wenn Sie erst mal schwanger sind und alle Ärzte Ihnen etwas anderes sagen, wird Sie das unnötig nervös machen. Daher sollten die betreffenden Ärztinnen und Ärzte im Zweifelsfall vorher miteinander sprechen.

Bei seltenen Erkrankungen und insbesondere bei Schwangerschaften kann es keine absolute Sicherheit geben und kein noch so gewissenhafter Arzt kann in die Zukunft sehen. Aber wenn Sie sich gut informiert und mit Ihren Ärzten das Vorgehen ausführlich besprochen haben, sollten Sie einmal Beschlossenes nicht andauernd hinterfragen. Eine Zweitmeinung ist sehr oft sinnvoll – die vierte, fünfte und sechste Meinung sind es meistens nicht.

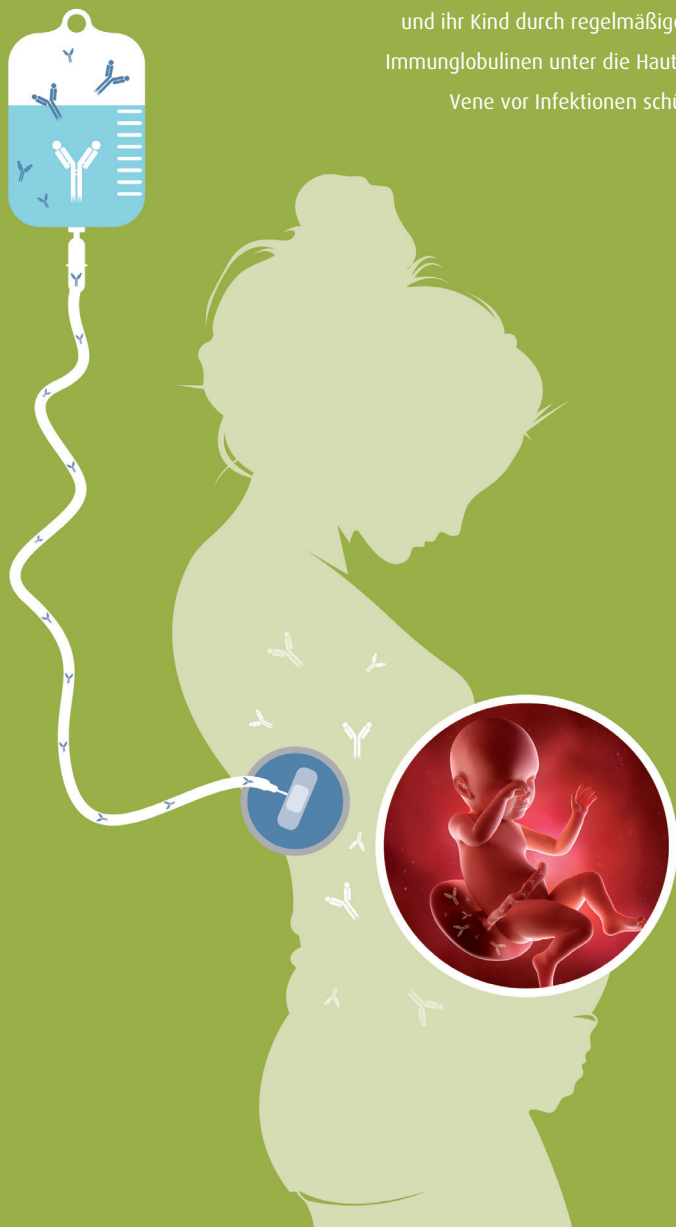
Insbesondere Patientinnen mit seltenen und in der Bevölkerung wenig bekannten Krankheiten, die man den Betroffenen nicht ansieht, müssen sich oft gut gemeinte Ratschläge aus dem familiären Umfeld, bei der Arbeit oder von Freunden anhören, die manchmal sehr anstrengend sein können (Globuli, TCM, Ausleiten, vegane Ernährung, etc.). Vermeiden Sie, Ihre Gesundheit und die Ihres ungeborenen Kindes zur Abstimmung zu stellen. Lassen Sie sich keine Angst machen.

Vor der Schwangerschaft

Wie für gesunde Frauen gilt, dass Sie bereits vor Eintritt einer Schwangerschaft beginnen sollten, täglich Folsäure einzunehmen. Das reduziert das Risiko für Fehlbildungen beim Embryo. Es kann sinnvoll sein, einen Vitamin-D- oder Eisenmangel auszuschließen, bzw. beide Stoffe einzunehmen, wenn ein solcher Mangel bei Ihnen besteht. Da Frauen mit Immundefekten ein erhöhtes Risiko für Autoimmunerkrankungen – darunter auch Schilddrüsenfunktionsstörungen – haben, sollten Sie bei dieser Gelegenheit auch das TSH messen lassen, um eine gute Schilddrüsenfunktion sicher zu stellen.

Die meisten erwachsenen Patientinnen mit einem primären Immundefekt erhalten Immunglobulin-Infusionen zur Stärkung der Abwehrkräfte. Dies geschieht entweder über eine Vene oder als Infusion unter die Haut. Sie werden vom Körper aktiv über die

Frauen mit Antikörpermangel können sich
und ihr Kind durch regelmäßige Gabe von
Immunglobulinen unter die Haut oder in eine
Vene vor Infektionen schützen.



Plazenta transportiert, um die kindliche Abwehr zu stärken. Schon vor der Schwangerschaft sollten Sie sicher stellen, dass Sie einen ausreichend hohen Immunglobulinspiegel haben, um gegen Virusinfekte in der Frühschwangerschaft geschützt zu sein. Immunglobuline sind auch in der Schwangerschaft sicher.

Wenn Sie im Rahmen Ihres Immundefekts auch an einer Autoimmunerkrankung leiden, die mit immunsuppressiven Medikamenten eingestellt ist, dann werden Sie und vielleicht auch Ihr Arzt den Impuls haben, diese Medikamente vor einer Schwangerschaft abzusetzen. Das ist jedoch oft nicht sinnvoll! Es ist nicht gut, einfach eine medikamentöse Therapie zu beenden und zu hoffen, dass durch die Schwangerschaft eine Besserung eintritt.

Viel besser ist es, bereits sechs bis zwölf Monate vor einer geplanten Schwangerschaft die Autoimmunerkrankung mit Medikamenten einzustellen, die auch in der Schwangerschaft eingenommen werden können. Wenn Ihre Erkrankung sich dann für sechs Monate ruhig verhält, können Sie mit gutem Gewissen Ihre Familienplanung beginnen. Die beste Informationsquelle im deutschsprachigen Raum zu Medikamenten in der Schwangerschaft und beim Stillen ist das Register www.embryotox.de.

Während der Schwangerschaft

Wie bei allen Schwangeren gilt, dass Sie nicht rauchen und keinen Alkohol trinken sollten. Achten Sie auf eine gesunde, ausgewogene Ernährung, aber essen Sie nicht für zwei. Bewegung ist wichtig für Sie und Ihr Kind und schützt vor Schwangerschaftsdiabetes. Das ist ganz besonders dann wichtig, wenn Sie Cortison einnehmen müssen.

Während der Schwangerschaft kann der Immunglobulinspiegel in Ihrem Blut deutlich schwanken, weil sich eventuell der Bedarf durch das ungeborene Kind erhöht. Die Werte sollten daher in der Schwangerschaft häufiger kontrolliert werden.



Für die Geburt sollten chronisch kranke Mütter in eine Klinik gehen, die über viel Erfahrung im Bereich der Geburtshilfe und idealerweise auch über eine Kinderheilkunde verfügt. Ob im Einzelfall bei sehr unkompliziertem Verlauf der Schwangerschaft davon abgewichen werden kann, müssen Sie individuell mit Ihren Ärzten entscheiden.

Muss mein Kind untersucht werden?

Wenn es bei Ihnen oder in Ihrer engen Familie einen oder gar mehrere Immundefekte gibt, sollten Sie in jedem Fall wachsam sein und auf Zeichen eines Immundefekts bei Ihrem Kind achten. Die betreuende Kinderärztin muss über den familiären Immundefekt informiert sein und kann dann ebenfalls das Kind besser beobachten. Besprechen Sie im Zweifelsfall schon

während der Schwangerschaft mit Ihrem Rheumatologen/Immunologen oder mit einem Kinderarzt, ob das Kind besondere Untersuchungen braucht.

Bei einem besonders hohen Risiko kann es sinnvoll sein, beim Neugeborenen bestimmte Blutuntersuchungen zu veranlassen, wie beispielsweise eine Messung der Immunglobulinspiegel oder eine Zählung und Differenzierung der weißen Blutkörperchen im Blut. Diese sind jedoch beim Neugeborenen oft nicht verlässlich und müssen durch einen erfahrenen Kinderarzt interpretiert werden.

Ihr Kinderarzt muss über Ihren Immundefekt informiert sein, bevor Ihr Kind eine Lebendimpfung erhält. Er kann dann entscheiden, ob die Impfung für Ihr Kind sicher ist. Insbesondere bei der Rotavirenimpfung, die bereits im Alter von wenigen Wochen gegeben wird, kann diese Entscheidung manchmal nicht mit letzter Sicherheit getroffen werden. Machen Sie sich aber in jedem Fall klar, dass Ihr Kind ohne vollständigen Impfschutz ebenfalls großen Gefahren ausgesetzt ist.

Darf ich stillen?

Grundsätzlich gilt auch für Mütter mit primären Immundefekten, dass Stillen für Ihr Kind am besten ist. Es stärkt die Bindung zwischen Mutter und Kind und versorgt das Kind optimal mit Nährstoffen und Immunglobulinen. Durch die regelmäßige Infusion von Immunglobulinen können Mütter mit einem Mangel an Immunglobulin nicht nur sich, sondern auch ihren Säugling vor Krankheiten schützen. Immunglobulin-Infusionen sind mit dem Stillen absolut vereinbar.

Wenn Sie nach der Geburt Medikamente einnehmen, sollten Sie noch vor der Geburt mit ihrer Frauenärztin, Rheumatologin oder mit dem Kinderarzt besprechen, ob Sie dennoch stillen können. Ähnlich wie bereits in den vorhergehenden Kapiteln beschrieben, kann es eventuell sein, dass Sie als Immundefektpatientin Medikamente nehmen müssen, die das

Immunsystem unterdrücken. Eventuell nehmen Sie auch Antibiotika ein. Viele dieser Medikamente gehen in die Muttermilch über. Bei einigen Präparaten ist bekannt, dass sie dem Kind schaden können, andere sind vermutlich ungefährlich. Genau weiß man das meistens nicht, da es zu dieser Frage leider keine kontrollierten Studien gibt.

Wenn Sie Ihr Kind aufgrund von Medikamenten oder aus anderen Gründen nicht stillen können, dann ist das schade, aber Sie müssen sich in keiner Weise schämen. Ihr Kind kann nahezu genauso gut mit Säuglingsnahrung ernährt werden. Daher sollte die Entscheidung, trotz Einnahme von Medikamenten zu stillen, stets gut überlegt sein.

Keinesfalls sollte eine für die Mutter wichtige oder gar lebensrettende Therapie unnötig aufgeschoben werden, um Stillen zu ermöglichen. Oft ist die Gesundheit einer jungen Mutter mit PID nach einer Schwangerschaft ohnehin strapaziert. In diesen Fällen ist der optimalen Therapie der Mutter unbedingt Vorrang einzuräumen. Bedenken Sie: Ihr Kind profitiert viel mehr von einer gesunden Mutter als von Muttermilch.

Analog zur Schwangerschaft gilt: wenn Sie während der Stillzeit Medikamente genommen haben, machen Sie sich die Mühe, dem Register [embryotox.de](https://www.embryotox.de) davon zu berichten, damit andere Eltern von Ihren Erfahrungen profitieren können.



*Dr. E.C. Scharbatke
Fachärztin für Innere Medizin und Rheumatologie
Schwerpunkt Rheumatologie und klinische Immunologie*

*Universitätsklinikum Würzburg
Medizinische Klinik und Poliklinik II
Oberdürrbacher Straße 6
97080 Würzburg*



Nützliche Informationsquellen

- * www.embryotox.de
- * www.dsai.de
- * www.esid.org
- * „Pharmakotherapie in der Schwangerschaft und Stillzeit“

von K. Krüger und E. Gromnica-Ihle, 30.10.2008 im Auftrag der Kommission Pharmakotherapie der DGRh erstellt.

So war's bei mir...

Mein Herz schlug wie verrückt vor Aufregung und Freude, als ich vor sieben Jahren den ersten positiven Schwangerschaftstest in den Händen hielt. Gleichzeitig waren mein Mann und ich natürlich auch besorgt, da ich seit 2006 mit der Diagnose „COVID“ lebe und immer wieder Autoimmunreaktionen habe. Auch war ich verunsichert, ob ich mit der geplanten subkutanen Immunglobulintherapie nun überhaupt beginnen könnte. Bei allen Fragen erhielt ich große Unterstützung durch meinen betreuenden Arzt. Ich begann sofort mit der Therapie. Mit wachsendem Bauchumfang injizierte ich statt in den Bauch in die Oberschenkel. Mittlerweile bevorzuge ich diese Einstichstelle auch ohne bestehende Schwangerschaft.

Die Schwangerschaft wurde von meiner Frauenärztin als Risikoschwangerschaft eingestuft. Da ich beruflich mit vielen Menschen zu tun habe, erhielt ich ein Beschäftigungsverbot. Nach anfänglichem Widerstand, da ich gerne trotz Schwangerschaft weiter gearbeitet hätte, akzeptierte ich recht schnell, dass es sowohl für mich als auch für das Kind die beste Lösung war. Heute, sieben Jahre und zwei weitere Schwangerschaften später, weiß ich auch, dass es damals die richtige Entscheidung war. Engmaschige Untersuchungen, sowohl bei meiner Frauenärztin, als auch beim Hämatologen zur Blutkontrolle, und in den letzten beiden Monaten vor dem Geburtstermin in der Frauenklinik, unterstützten einen durchwegs erfreulich komplikationslosen Verlauf der Schwangerschaft.

Lediglich in den letzten Wochen vor der Entbindung verdoppelte ich die Anzahl der subkutanen Infusionen. Zusätzlich wurden mir vorsichtshalber intravenös Immunglobuline verabreicht, da einige Blutwerte erniedrigt waren. Die Ärzte vermuteten allerdings, dass dies durch ein erhöhtes Blutvolumen, wie es während der Schwangerschaft normal ist, zustande kam, und nicht durch Autoimmunreaktionen.

Letztendlich meldete sich unser kleiner Sohn fünf Tage vor dem errechneten Geburtstermin und kam wunschgemäß ohne Kaiserschnitt zur Welt. Wie vorab geplant, fuhren wir zur Geburt in die ca. 45 Minuten Fahrzeit entfernte Uniklinik. Bei stabilen Werten und einer sehr langwierigen Geburt, erhielt ich eine PDA. Unser Kind war in Größe und Gewicht durchschnittlich und gesund. Leider bekam ich drei Tage nach der Geburt noch in der Klinik Fieber und Schüttelfrost. Die Herkunft des Infektes war unklar. Die hohen Entzündungswerte

Für uns war klar, dass unser Kleinster nicht der Kleinste bleiben sollte. Als er vier wurde, war ich wieder schwanger und längst nicht mehr so aufgereggt wie bei den ersten beiden Schwangerschaften. Riskieren wollte ich aber auch diesmal nichts. Nachdem ich erste Infekte und eine Schwangerschaftsdermatose bekam, ließ ich mir ein Beschäftigungsverbot für den Rest der Schwangerschaft geben. Mit den beiden Jungs war ich ja sowieso gut ausgelastet.

Wieder waren alle Vorsorgeuntersuchungen und die Blutkontrollen unauffällig und ich sah der bevorstehenden Geburt gelassen entgegen. Dass gegen Ende der Schwangerschaft dann die Blutwerte wieder sanken, war nicht weiter überraschend. Da sich aber bis zum errechneten Termin noch keine Geburt ankündigte und die Werte weiter abfielen, wurde von den Ärzten empfohlen, die Geburt einzuleiten, auch um bei möglichen Komplikationen noch alle Optionen der medizinischen Maßnahmen zur Verfügung zu haben. Direkt nach dieser Entscheidung erhielt ich eine Immunglobulin-Infusion. Die anschließende Einleitung war sofort erfolgreich. Nach sechs Stunden erblickte unsere kleine Tochter das Licht der Welt. Während der Geburt erhielt ich vorsorglich die erste Infusion mit Antibiotika als Schutz vor einem erneuten postnatalen Infekt. Dieser blieb mir dann auch zum Glück erspart. Am dritten Tag nach der Geburt konnte ich mit guten Blutwerten aus der Klinik entlassen werden. Während der ersten drei Monate hatte ich dann aber leider eine oberflächliche Venenentzündung am Kniegelenk sowie eine heftige Brustentzündung. Beides musste wieder mit Antibiotika behandelt werden.

Unserer wundervollen kleinen Tochter geht es gut. Sie und ihre Brüder machen uns einfach nur glücklich. Sicherlich bin ich mit Immundefekt anfälliger für alle Infekte, die die Kinder aus Krippe, Kindergarten und Schule mitbringen. Gleichzeitig habe ich das Gefühl mit jedem Kind weiter gestärkt worden zu sein und mit meiner Erkrankung heute wesentlich besser umgehen zu können. Abschließend darf nicht unerwähnt bleiben, dass ich seitens meiner behandelnden Ärzte zu jeder Zeit die bestmögliche Beratung und Behandlung erhalten habe, sowohl medizinisch als auch emotional, wofür ich ausgesprochen dankbar bin.

dsai-Mitglied, 38 Jahre

Deutsche Patientenorganisation
für angeborene Immundefekte e.V.
Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee

Telefon 080 74-81 64
Telefax 080 74-97 34

E-Mail info@dsai.de
Internet www.dsai.de

Vereinskonto

VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG

IBAN DE54 7116 0000 0003 4125 12

BIC GENODEF1VRR

Konto 3 412 512

BLZ 711 600 00

Spendenkonto

Kreis- und Stadtsparkasse Wasserburg am Inn

Deutsche Selbsthilfe angeborene Immundefekte

IBAN DE62 7115 2680 0030 1358 42

BIC BYLADEM1WSB

Konto 30 135 842

BLZ 711 526 80

