

Fachberichte

Infektionen mit dem neuen Coronavirus SARS-CoV-2 – Infektionsprävention bei Patienten mit PID [s.4](#)

Hyper-IgM-Syndrom (HIGM) [s.10](#)

Studienergebnisse zur Komplementärmedizin bei Patienten mit angeborenen Immundefekten [s.16](#)

Empfehlungen zur COVID-19-Schutzimpfung [s.33](#)

Krankenkasse

Elektronische Patientenakte [s.18](#)

Patientenberichte

Zwei Geschichten, die uns Zuversicht schenken. [s.22](#)





Impressum

Auflage: 1.500 Stück

Herausgeber: dsai e. V.
Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee

Telefon: 08074 – 8164

E-Mail: info@dsai.de

Internet: www.dsai.de

Gestaltung: www.ultrabold.com

Foto Titelseite: www.shutterstock.com

Die Redaktion behält sich die Kürzung und Bearbeitung von Beiträgen vor. Für unverlangt eingesandte Fotos und Artikel übernimmt die Redaktion keine Haftung. Für individuell ausgesprochene Therapieempfehlungen in medizinischen Fachartikeln wird keine Haftung übernommen. Namentlich gekennzeichnete Artikel geben die Meinung der Autoren wieder und müssen nicht der Meinung der Redaktion entsprechen. Nachdruck und Vervielfältigung, auch auszugsweise, nur mit vorheriger schriftlicher Genehmigung des dsai e. V.

Die Empfehlungen der dsai-Mitarbeiter ersetzen nie den Rat des Facharztes.

Vorwort

Die wahren Optimisten sind nicht überzeugt, dass alles gutgehen wird. Aber sie sind überzeugt, dass nicht alles schiefgehen wird. (Friedrich Schiller)

Schwerpunktthemen dieser Ausgabe:

- * **Infektionen mit dem neuen Coronavirus SARS-CoV-2 – Infektionsprävention bei Patienten mit primären Immundefekten**, Seite 4

Dr. med. Nils Kellner

ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL), Klinikum St. Georg

- * **Hyper-IgM-Syndrom (HIGM)**, Seite 10

Dr. med. Katharina Schütz

Medizinische Hochschule Hannover (MHH)

- * **Studienergebnisse zur Komplementärmedizin bei Patienten mit angeborenen Immundefekten**, Seite 16

PD Dr. med. E. C. Schwaneck

Asklepios Klinikum Altona, Hamburg

- * **Empfehlungen zur Schutzimpfung gegen SARS-CoV-2 bei Immundefektpatienten**, Seite 33

Prof. Dr. med. Ansgar Schulz und Prof. Dr. Horst von Bernuth,

API-Vorstand

Außerdem lesen Sie neben weiteren interessanten Beiträgen über die Arbeit im **Ärzt Netzwerk FIND-ID** sowie über die Einführung der **elektronischen Patientenakte**. Prof. Dr. Volker Wahn aus der Charité Berlin hat für uns recherchiert und die neuesten Erkenntnisse zu **COVID-19 und primäre Immundefekte** zusammengetragen. Die gesamte Präsentation finden Sie auf der dsai-Website unter „Coronavirus“. Der Heilpraktiker gibt Tipps und Infos zum **Mikrobiom des Darms**. Die Patientengeschichten handeln von einem Hyper-IgM-Patienten und von einer jungen Frau, die mit 37 Jahren endlich ihre Diagnose (CID) bekommen hat. Außerdem stellen sich die neuen dsai-Mitarbeiterinnen sowie die neue dsai-Regionalgruppenleiterin vor. Die Präsenzveranstaltungen mussten bekanntermaßen leider ausfallen, über die stattgefundenen virtuellen Aktivitäten der dsai wird aber selbstverständlich berichtet.

Ich bedanke mich herzlich bei allen Autoren und Mitwirkenden für die interessanten Beiträge und Kommentare. Ohne diese käme der Newsletter nicht zustande. Gleichzeitig bitte ich wieder um spannende Artikel und/oder Anregungen für die „Sommerausgabe“, welche dann von meiner neuen Kollegin, Sabine Aschekowsky, erstellt wird. Redaktionsschluss: 04. Juni 2021. Ich wünsche Ihnen eine gute Zeit, bleiben Sie zuversichtlich!

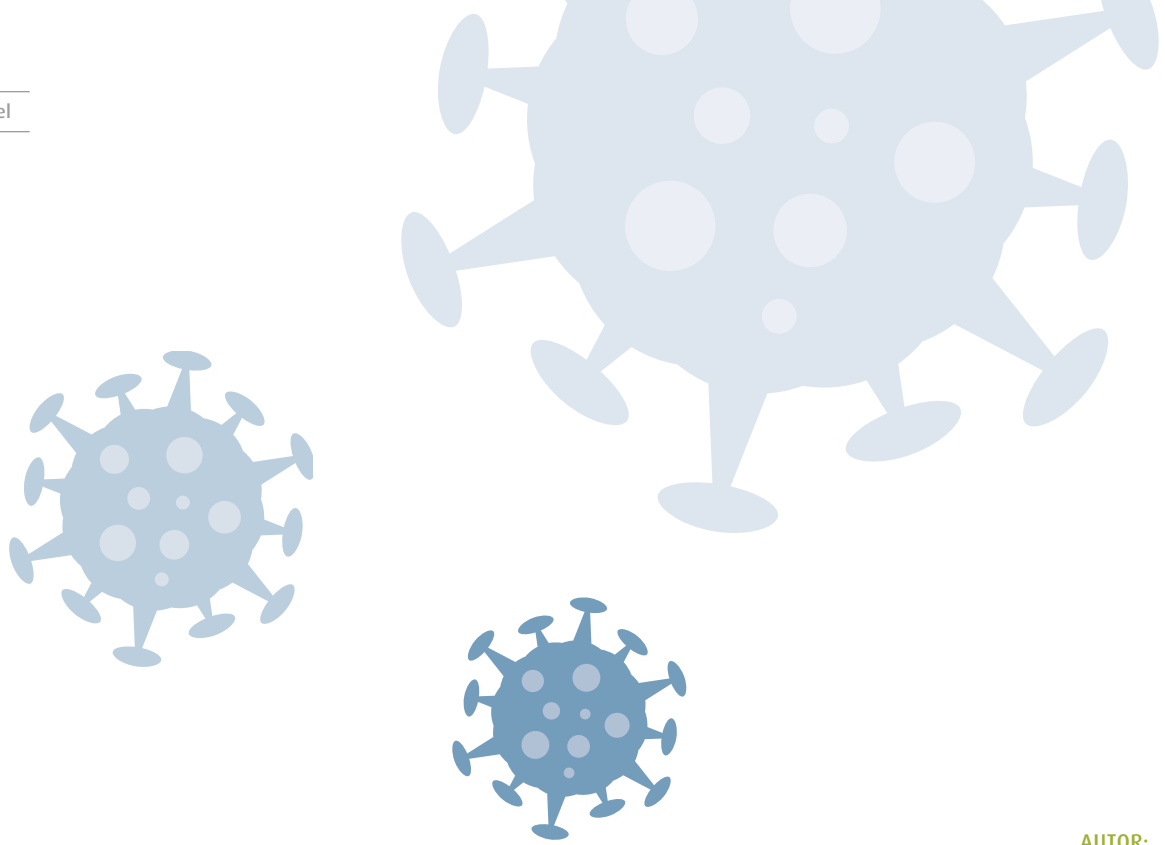
Herzlichst, Ihre

Andrea Maier-Neuner

Andrea Maier-Neuner

(dsai-Geschäftsführerin)





AUTOR:
DR. MED. NILS KELLNER

Infektionen mit dem neuen Coronavirus SARS-CoV-2 Infektionsprävention bei Patienten mit primären Immundefekten

Nachdem die Familie der Coronaviren bereits Ende der 1960er Jahre als Auslöser von Atemwegsinfektionen beim Menschen beschrieben wurde¹, waren bis 2002 vier unterschiedliche humanpathogene Viren dieser Familie beschrieben, die in erster Linie als Erreger von meist harmlosen Infektionen des oberen Respirationstraktes bekannt sind. 2002 wurde erstmals der Übertritt des „Severe Acute Respiratory Syndrome“ (SARS)-Coronavirus (heute bezeichnet als SARS-CoV-1) und im Jahre 2012 des „Middle East Respiratory Syndrome“ (MERS)-Coronavirus auf den Menschen detektiert. Ende 2019 wurde schließlich das inzwischen siebte humanpathogene Coronavirus (mit wahrscheinlichem Ursprung in Süd-China) beschrieben: das „Severe Acute Respiratory Syndrome – Coronavirus 2“ (SARS-CoV-2). Dieses Virus ist Auslöser von „Coronavirus Disease 2019“ (COVID-19), wie die Erkrankung seit dem 22. Situationsbericht der „World Health Organization“ (WHO) offiziell genannt wird².

Die rapide Ausbreitung über alle Kontinente machte in kurzer Zeit teils radikale Maßnahmen zur Eindämmung

der Pandemie notwendig. In einigen Ländern wie China oder Italien führten diese zu einem sogenannten „harten Lockdown“ mit teils mehrwöchigen Ausgangssperren. Neben der Tröpfcheninfektion mit limitiertem Radius traten früh auch mögliche Übertragungen durch Aerosole in den Vordergrund, bei denen sich im Rahmen sog. „Superspreading-Events“ gleich eine Vielzahl von Personen infizierten, wie Rekonstruktionen verschiedener lokaler Ausbrüche (Kirchen, Chorsäle, Restaurants)^{2,3} zeigten. Von Aerosolen spricht man, wenn die Partikel eine Größe $< 5 \mu\text{m}$ aufweisen. Auf Grund dieser geringen Größe ähnelt das Verhalten der Teilchen im Raum eher dem eines Gases. Somit können diese Mikropartikel teils über Stunden in der Luft verbleiben, während größere Partikel in kurzer Zeit und mit überschaubarem Radius zu Boden sinken.

Die Kenntnis dieser Übertragungswege ist von essentieller Bedeutung für die Präventionsmaßnahmen gegenüber der Infektion.



Infektionsprävention

Im Allgemeinen gelten für Patienten mit Immundefekten die gleichen Regeln zur Prävention einer Infektion mit SARS-CoV-2 wie für Immunkompetente. Inzwischen konnte eine Vielzahl von Studien die Effektivität von Maßnahmen zeigen, wie Abstand halten oder Gesichtsmasken tragen⁶, die im Rahmen der AHA + L-Regeln (Abstand halten, Hygieneregeln beachten, Alltag mit Masken + Lüften!) seit nunmehr mehreren Monaten unser tägliches Leben begleiten. Dabei ist die Qualität der Gesichtsmasken wichtig, zudem ist immer zwischen der Intention zu unterscheiden, ob der Eigen- oder der Fremdschutz im Vordergrund steht. Für den Eigenschutz sind Masken höherer Schutzklassen, also in der Regel zertifizierte FFP-2-Masken zu empfehlen. Es sei aber darauf hingewiesen, dass der nicht unerheblich erhöhte Atemwegswiderstand, gerade für pulmonal Vorerkrankte, eine erhebliche Belastung darstellen kann. Außerdem muss betont werden, dass Masken ohne Ausatemventil zu tragen sind, da ansonsten kein Schutz für die Umgebung besteht.

Interessanterweise konnte in verschiedenen Kohorten von Patienten mit Immundefekten nachgewiesen werden, dass bei ihnen die Infektionsrate unterhalb der regionalen Inzidenz der Bevölkerung lag. Dies deutet auf eine erhöhte Vorsicht der Patienten bzw. bereits erlernte Routine in Maßnahmen zur Infektionsprävention hin.

Spezielle Informationen und Hilfestellungen für Risikogruppen stehen auf der Internetseite des Robert-Koch-Institutes (RKI) zur Verfügung und werden regelmäßig aktualisiert. Hervorzuheben ist die Kenntnis der Erkrankung und ihrer Symptome, so dass im Falle einer Infektion rasch gehandelt werden kann und es zu keinen vermeidbaren Verzögerungen kommt.

Einzelne Maßnahmen für Risikopatienten zusätzlich zu den allgemeingültigen AHA + L-Regeln sind:

- * Nutzung von FFP-2-Masken für die Risikopatienten und deren Kernfamilie
- * Reduktion der persönlichen Kontakte, optimalerweise auf die Kernfamilie, z.B. auch durch Nutzung von Homeoffice, Hilfestellungen für Einkäufe, etc.

Immunglobulin-Substitutionsbehandlungen sollten fortgesetzt werden, da andere Infektionen weiterhin dringend verhindert werden sollten. Von einer Steigerung der Im-

munglobulindosis ist aber hinsichtlich COVID-19 kein erhöhter Schutz zu erwarten, daher sollte diese unterbleiben. Immunsuppressive Medikamente sollten in keinem Fall ohne Rücksprache mit dem behandelnden Arzt abgesetzt oder reduziert werden. Hier gilt es, auch im Rahmen einer möglichen Infektion, Nutzen und Risiko gründlich abzuwägen. Unter Umständen ist die weniger kontrollierte Grunderkrankung das größere Risiko, auch im Falle einer Infektion mit SARS-CoV-2, als die Wirkung des Medikaments.

Risikofaktoren

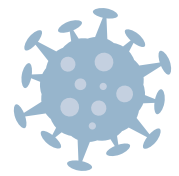
Im Allgemeinen werden Patienten mit Immundefekt als Risikopatienten/-innen gesehen. Eine klare Evidenz für diese Einschätzung fehlt jedoch bisher. Auf Grund der generellen Überlegung, dass COVID-19 bei einem geschwächten Immunsystem schwerer oder prolongiert verlaufen kann, ist aber erhöhte Vorsicht geboten.

Eine große Registerstudie aus England hat eine Vielzahl von Risikofaktoren aufgelistet. Analog zu anderen Studien wurde auch hier das Alter als mit Abstand wichtigster Risikofaktor mit der höchsten Gewichtung identifiziert. Kein anderer Risikofaktor wirkt stärker⁴. Wie oft üblich, wurde jedoch unter „Immunschwäche“ ein sehr breites Spektrum von verschiedenen primären und sekundären Immundefekten zusammengefasst. Der Einfluss auf das Risiko einer schweren Erkrankung, verglichen mit einem Alter >60 Jahre, war aber eher gering.

Weitere Risikofaktoren sind u.a. schwere Lungen-, Nieren- oder Herzerkrankungen, Diabetes mellitus und Übergewicht mit einem Body Mass Index (BMI) >40. Kommen diese Risikofaktoren zu einem Immundefekt hinzu, ist besondere Vorsicht geboten.

Verlauf

Trotz der immensen weltweiten wissenschaftlichen Anstrengungen ist das gesamte Spektrum der menschlichen Immunantwort gegen SARS-CoV-2 bislang nicht gut verstanden. Während humorale und zelluläre Immunantworten normalerweise gegen das Virus, bzw. infizierte Zellen gerichtet sind, führen überschießende Immunantworten auf SARS-CoV-2 manchmal zu entzündlichen Gewebeschäden, die zu einem schweren Krankheitsverlauf und zum Tod führen können. Somit scheint die mit COVID-19 verbundene Sterblichkeitsrate eher die Folge einer dysregulierten



Entzündungsreaktion als die einer direkten Viruswirkung zu sein. Dieses Phänomen ist allerdings nicht neu, sondern von verschiedenen, insbesondere viralen Erkrankungen, bekannt. In einigen Fällen kann das Fehlen von Teilen der Immunantwort somit tatsächlich protektiv gegen die Entwicklung von schweren Verläufen von COVID-19 sein.

Fallserien von Patienten mit Immundefekten und COVID-19 sind insbesondere auf Grund der heterogenen Patientengruppen teils schwer zu interpretieren. Bei mehr als 400 heterogenen Defekten und aufgrund der Seltenheit der Erkrankungen kleinen Fallzahlen, fällt es schwer, generelle Schlüsse zu ziehen.

In Israel wurde eine Kohorte von 20 Patienten mit sehr heterogenen immunologischen Grunderkrankungen untersucht, die keine schweren Verläufe zeigte⁵.

Im Rahmen der schwer verlaufenden ersten Welle in New York wurden 16 Patienten untersucht. Der Verlauf variierte von einer leichten Krankheit bis hin zum Tod. Schlechte Verläufe zeigten sich bei Patienten, die bereits zuvor unter Komplikationen im Sinne von Autoimmunerkrankungen, entzündlichen oder strukturellen Lungenveränderungen oder zusätzlichen Komorbiditäten litten⁶.

In einer englischen Studie wurden insgesamt 100 Patienten mit sowohl primären als auch sekundären Immundefekten retrospektiv untersucht. Hier war das Risiko für Patienten mit einem primären Immundefekt gegenüber der Normalbevölkerung erhöht, jedoch niedriger als bei sekundären Immundefekten, bei denen jedoch auch das durchschnittliche Alter höher war⁷.

In einer internationalen Erhebung zu 94 Patienten (56% mit Antikörpermangelsyndromen) hingegen wurde eine Sterblichkeit gefunden, die im Mittel der dokumentierten nationalen Verläufe lag. Die Autoren schließen daraus, dass unter Umständen bestimmte Wege der Immunantwort gegen SARS-CoV-2 verzichtbar zu sein scheinen⁸. Zu betonen ist, dass das Risiko immer im Verhältnis zu der entsprechenden Alterskohorte und, soweit möglich, auf die bestehenden Komorbiditäten bezogen, betrachtet werden muss.

Insgesamt lässt sich insbesondere für einzelne Immundefekte auf dem Boden der aktuellen Daten keine definierte Risikoabschätzung ermitteln. Man kann sagen, dass die bekannten Risikofaktoren auch für Patienten mit Immundefekten gelten, und dass es in erheblichem Maße auf zum Zeitpunkt der Infektion bereits bestehende Folgeerkrankungen und Komorbiditäten ankommt.

Auch konnte bisher kein Unterschied hinsichtlich der Symptome und des zeitlichen Verlaufes der Erkrankung zwischen Patienten mit und ohne Immundefekt gezeigt werden, außer dass, je nach Art der Störung, ein prolongierter Verlauf häufiger möglich erscheint.

Auffällig ist, dass es bisher keine schweren Verläufe bei Patienten mit XLA (Morbus Bruton) gibt, was durchaus im Gegensatz zu Verläufen bei Patienten mit einem therapeutisch herbeigeführten Mangel an B-Zellen, meist durch eine immunsuppressive Therapie mit monoklonalen Antikörpern, steht⁹.

Sicherlich besteht, insbesondere für viele Kinder und Jugendliche, trotz des Vorliegens eines Immundefektes kein erhöhtes Risiko für einen schweren Verlauf von COVID-19, sofern nicht weitere Risikofaktoren vorliegen. Hier sind vielfach unkomplizierte bis asymptomatische Verläufe beschrieben, ähnlich wie bei Patienten mit Antikörpermangelsyndromen ohne weitere komplizierende Faktoren.

Zu den speziellen Risikofaktoren im Rahmen von Immundefekten werden eher T-Zelldefekte, bzw. kombinierte Immundefekte (CID) gerechnet. Außerdem scheinen bestimmte Erkrankungen der Typ I-Interferon-Wirkung zu schweren Erkrankungen zu führen¹⁰. Besondere Vorsicht sollte sicherlich auch walten, wenn bereits schwere pulmonale Virusinfektionen in der Anamnese vorliegen.

Therapeutische Optionen

Leider sind die kausalen therapeutischen Optionen im Falle einer Erkrankung an COVID-19 weiterhin sehr eingeschränkt. In der frühen Phase der Erkrankung kann das Virostatikum Remdesivir eingesetzt werden. Später in der Infektion, wenn weniger die Virusvermehrung selbst als die folgende Entzündungsreaktion das Risiko für den Patienten darstellt, kann antiinflammatorisch mit Dexamethason behandelt werden. Beide Optionen haben aber nur einen Benefit bei bestehendem Sauerstoffbedarf gezeigt und sind somit nur im stationären Setting sinnvoll.

Hinzuweisen ist auch auf das erhöhte Risiko für Thrombosen und Lungenembolien. Im Rahmen eines stationären Aufenthaltes sollten immer blutverdünnende Medikamente zum Einsatz kommen, sofern keine Kontraindikationen bestehen. Gibt es weitere Risikofaktoren (z.B. entsprechende Erkrankungen in der Vorgeschichte), sollte auch



EXA/DE/HAE/0105

Wie können wir noch mehr für Patienten tun? Alles bei Takeda beginnt mit dieser Frage.

Takeda ist ein forschungsgetriebenes, wertebasiertes und global führendes biopharmazeutisches Unternehmen. Unsere Mission: Menschen weltweit eine bessere Gesundheit und schönere Zukunft durch wegweisende medizinische Innovationen zu ermöglichen.

Unsere Leidenschaft und unser Streben nach potenziell lebensverändernden Behandlungsoptionen für Patienten sind tief in unserer 240-jährigen Geschichte in Japan verwurzelt. Wir freuen uns über die Möglichkeit, das Leben zahlreicher Menschen entscheidend verändern zu können.

Wir streben danach, wissenschaftliche Erkenntnisse in innovative Arzneimittel umzusetzen, die möglichst vielen Menschen helfen können. Das tun wir in den folgenden Kernbereichen: Gastroenterologie, Onkologie, Seltene Erkrankungen, Neurowissenschaften sowie plasmabasierte Therapien und Impfstoffe. Takeda ist in 80 Ländern und Regionen weltweit vertreten, in Deutschland sind an vier Standorten rund 2.500 Mitarbeiter tätig. Was unsere Mitarbeiter antreibt: Sie können etwas bewegen, für ein besseres Leben der Patienten.

www.takeda.de

**Better Health,
Brighter Future**



ambulant eine vorübergehende Thromboseprophylaxe erwogen werden.

Eine neuere therapeutische Option sind die sogenannten monoklonalen Antikörper gegen SARS-CoV-2. Diese stehen in Deutschland seit Februar 2021 zur Verfügung und sind eine Option für eine Therapie explizit früh in der Infektion, bevor schwere Symptome bestehen, wenn ein Risiko für einen schweren Verlauf besteht. Bisher gibt es für diese Medikamente keine Zulassung, so dass die Behandlung immer im Rahmen eines „individuellen Heilversuches“ stattfinden muss. Außerdem ist eine stationäre Überwachung erforderlich. Somit ergeben sich nicht selten logistische Schwierigkeiten. Für Patienten mit erhöhtem Risiko sollte die Option aber zumindest überdacht und ggf. mit einem Experten diskutiert werden. Weitere Informationen hierzu sind über die Homepage des Robert-Koch-Institutes zugänglich.

Impfungen

Hinsichtlich der Impfungen sei auf die Hinweise der Ständigen Impfkommission (STIKO) verwiesen, die regelmäßig, z.B. nach Zulassung neuer Impfstoffe, aktualisiert zur Verfügung stehen. Einschränkend muss bemerkt werden, dass das Thema Immunschwäche in diesen Empfehlungen nur sehr allgemein erfasst werden kann. Außerdem ist die umfangreiche Zusammenstellung aus dem dsai-Newsletter No. 27 (3/2020) von den Kollegen Ehl und Wagner zu Impfungen bei Patienten mit Immundefekten zu nennen.

Wichtig für Patienten unter Immunglobulinsubstitution ist, dass in näherer Zukunft keine ausreichenden Spiegel gegen SARS-CoV-2 durch diese zu erwarten sind. Mindestens Patienten mit einer zu erwartenden Restfunktion der Immunantwort sollte also dringend zu einer Impfung geraten werden, sofern keine Kontraindikationen bestehen. Da aber die Rolle der T-Zell-Immunität nicht gänzlich geklärt ist, ist eine Impfung gegebenenfalls auch Patienten ohne zu erwartende B-Zellantwort nahezu legen, insbesondere da bei fortschreitendem Impfprogramm das Sicherheitsprofil der einzelnen Impfstoffe deutlicher wird und weiterhin als positiv zu bewerten ist. Die Priorisierung hinsichtlich einer möglichen Impfung hat differenziert für jeden Patienten mit seinem individuellen Krankheitsbild zu erfolgen und sollte zusammen mit den behandelnden Ärzten durchgeführt werden.

Eine wichtige Maßnahme ist zudem die Impfung der Haushaltsmitglieder und der regelmäßigen Kontakte, um das

Risiko einer Übertragung zu minimieren. Da es sich bei allen aktuell in Deutschland zugelassenen Impfstoffen um Totimpfstoffe handelt, sind alle Präparate grundsätzlich für Patienten mit Immundefekten zu empfehlen. Einen Vorzug eines einzelnen Impfstoffes gegenüber anderen ist aktuell nicht zu rechtfertigen.

Wichtig zu erwähnen ist, dass auch nach erfolgter Impfung die Regeln der Infektionsprävention zu befolgen sind, da im einzelnen die Schutzwirkung der Impfung bei unseren Patienten nicht vorhergesagt werden kann.

Zusammenfassung

Letztlich ist es leider so, dass eine genaue Einschätzung des Risikos für unsere Patienten auf der Basis der bisherigen Daten nicht möglich ist. Auch bei Patienten ohne immunologische Störungen ist eine Vorhersage des Verlaufs nur sehr eingeschränkt möglich. Wie für die Allgemeinbevölkerung ist aber gezeigt, dass das Alter und wohl auch vorbestehende strukturelle Lungenveränderungen zu den wichtigsten Risikofaktoren gehören. Zusätzlich scheinen Autoimmunität und Immundysregulation mehr Einfluss als die eigentliche Immunschwäche auf den Verlauf zu haben. Auf Grund der Vielfältigkeit unseres Patientengutes mit den unterschiedlichen Manifestationen von Immundefekten und Immundysregulationen ist es aber ratsam, dass im Fall einer Infektion mit SARS-CoV-2 zeitnah der Kontakt zu den behandelnden Immunologen gesucht wird. Diese sollten dann gegebenenfalls Kontakt mit einem in der Behandlung von COVID-19 erfahrenen infektiologischen Zentrum aufnehmen, um in der aktuellen Zeit der teils schnelllebigen Informationslage die optimalen therapeutischen und ggf. diagnostischen Maßnahmen einleiten zu können.

Dr. med. Nils Kellner

Ltd. Oberarzt der Klinik für Infektiologie und Tropenmedizin
Klinik für Infektiologie, Tropenmedizin,
Nephrologie und Rheumatologie
ImmunDefektCentrum Leipzig
www.idcl.de



Literatur

- Nature Virology, Vol 220, Nov. 16, 1968
- Jiayun Lu et al; COVID-19 Outbreak Associated with Air Conditioning in Restaurant, Guangzhou, China, 2020. DOI: <https://doi.org/10.3201/eid2607.200764>
- Pung et al.; Investigation of three clusters of COVID-19 in Singapore: implications for surveillance and response measures 2020 Mar 28;395(10229): 1039-1046. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30528-6. Epub 2020 Mar 17
- Williamson EJ, Walker AJ, Bhaskaran K, Bacon S, Bates C, Morton CE, Curtis HJ, Mehrkar A, Evans D, Inglesby P, Cockburn J, McDonald HI, MacKenna B, Tomlinson L, Douglas IJ, Rentsch CT, Mathur R, Wong AYS, Grieve R, Harrison DJ, Forbes H, Schultze A, Croker R, Parry J, Hester F, Harper S, Perera R, Evans SJW, Smeeth L, Goldacre B. Factors associated with COVID-19-related death using OpenSAFELY. Nature. 2020 Aug;584(7821):430-436. doi: 10.1038/s41586-020-2521-4. Epub 2020 Jul 8. PMID: 32640463.
- Marcus N, Frizinsky S, Hagin D, Ovadia A, Hanna S, Farkash M, Maoz-Segal R, Agmon-Levin N, Broides A, Nahum A, Rosenberg E, Kuperman AA, Dinur-Schejter Y, Berkun Y, Tokar O, Goldberg S, Confino-Cohen R, Scheuerman O, Badarneh B, Epstein-Rigbi N, Etzioni A, Dalal I, Somech R. Minor Clinical Impact of COVID-19 Pandemic on Patients With Primary Immunodeficiency in Israel. Front Immunol. 2021 Jan 14;11:614086. doi: 10.3389/fimmu.2020.614086. PMID: 33519822; PMCID: PMC7840610.
- Ho HE, Mathew S, Peluso MJ, Cunningham-Rundles C. Clinical outcomes and features of COVID-19 in patients with primary immunodeficiencies in New York City. J Allergy Clin Immunol Pract. 2021 Jan;9(1):490-493.e2. doi: 10.1016/j.jaip.2020.09.052. Epub 2020 Oct 8. PMID: 33039649; PMCID: PMC7543763.
- Shields AM, Burns SO, Savic S, Richter AG; UK PIN COVID-19 Consortium. COVID-19 in patients with primary and secondary immunodeficiency: The United Kingdom experience. J Allergy Clin Immunol. 2020 Dec 15;S0091-6749(20)32406-4. doi: 10.1016/j.jaci.2020.12.620. Epub ahead of print. PMID: 33338534; PMCID: PMC7737531.
- Meyts I, Buccioli G, Quinti I, Neven B, Fischer A, Seoane E, Lopez-Granados E, Gianelli C, Robles-Marhuenda A, Jeandel PY, Paillard C, Sankaran VG, Demirdag YY, Lougaris V, Aiuti A, Plebani A, Milito C, Dalm VA, Guevara-Hoyer K, Sánchez-Ramón S, Bezrodnik L, Barzagli F, Gonzalez-Granado LI, Hayman GR, Uzel G, Mendonça LO, Agostini C, Spadaro G, Badolato R, Soresina A, Vermeulen F, Bosteels C, Lambrecht BN, Keller M, Mustillo PJ, Abraham RS, Gupta S, Ozen A, Karakoc-Aydiner E, Baris S, Freeman AF, Yamazaki-Nakashimada M, Scheffler-Mendoza S, Espinosa-Padilla S, Genney AR, Jolles S, Espinosa Y, Poli MC, Fieschi C, Hauck F, Cunningham-Rundles C, Mahlaoui N; IUIS Committee of Inborn Errors of Immunity, Warnatz K, Sullivan KE, Tangye SG. Coronavirus disease 2019 in patients with inborn errors of immunity: An international study. J Allergy Clin Immunol. 2021 Feb;147(2):520-531. doi: 10.1016/j.jaci.2020.09.010. Epub 2020 Sep 24. PMID: 32980424; PMCID: PMC7832563.
- Loarce-Martos J, García-Fernández A, López-Gutiérrez F, García-García V, Calvo-Sanz L, Del Bosque-Granero I, Terán-Tinedo MA, Boteanu A, Bachiller-Corral J, Vázquez-Díaz M. High rates of severe disease and death due to SARS-CoV-2 infection in rheumatic disease patients treated with rituximab: a descriptive study. Rheumatol Int. 2020 Dec;40(12):2015-2021. doi: 10.1007/s00296-020-04699-x. Epub 2020 Sep 18. PMID: 32945944; PMCID: PMC7499013.
- Bastard P, Rosen LB, Zhang Q, Michailidis E, Hoffmann HH, Zhang Y, Dorgham K, Philippot Q, Rosain J, Béziat V, Manry J, Shaw E, Haljasmägi L, Peterson P, Lorenzo L, Bizien L, Trouillet-Assant S, Dobbs K, de Jesus AA, Belot A, Kallaste A, Catherinot E, Tandjaoui-Lambiotte Y, Le Pen J, Kerner G, Bigio B, Seeleuthner Y, Yang R, Bolze A, Spaan AN, Delmonte OM, Abers MS, Aiuti A, Casari G, Lampasona V, Piemonti L, Ciceri F, Bilguvar K, Lifton RP, Vasse M, Srnadja DM, Migaud M, Hadjadj J, Terrier B, Duffy D, Quintana-Murci L, van de Beek D, Roussel L, Vinh DC, Tangye SG, Haerynck F, Dalmau D, Martinez-Picado J, Brodin P, Nussenzweig MC, Boisson-Dupuis S, Rodríguez-Gallego C, Vogt G, Mogensen TH, Oler AJ, Gu J, Burbelo PD, Cohen JL, Biondi A, Bettini LR, D'Angio M, Bonfanti P, Rossignol P, Mayaux J, Rieux-Laucat F, Husebye ES, Fusco F, Ursini MV, Imberti L, Sottini A, Paghera S, Quiros-Roldan E, Rossi C, Castagnoli R, Montagna D, Licari A, Marseglia GL, Duval X, Ghosn J; HGID Lab; NIAID-USUHS Immune Response to COVID Group; COVID Clinicians; COVID-STORM Clinicians; Imagine COVID Group; French COVID Cohort Study Group; Milieu Intérieur Consortium; CoV-Contact Cohort; Amsterdam UMC Covid-19 Biobank; COVID Human Genetic Effort, Tsang JS, Goldbach-Mansky R, Kisand K, Lionakis MS, Puel A, Zhang SY, Holland SM, Gorochov G, Jouanguy E, Rice CM, Cobat A, Notarangelo LD, Abel L, Su HC, Casanova JL. Autoantibodies against type I IFNs in patients with life-threatening COVID-19. Science. 2020 Oct 23;370(6515):eabd4585. doi: 10.1126/science.abd4585. Epub 2020 Sep 24. PMID: 32972996; PMCID: PMC7857397.

Anzeige



wir machen uns stark
für Menschen mit seltenen Erkrankungen

... weil diese selbst besonders stark sein müssen. Denn häufig fühlen sie sich allein, unverstanden und vielleicht ausgegrenzt.

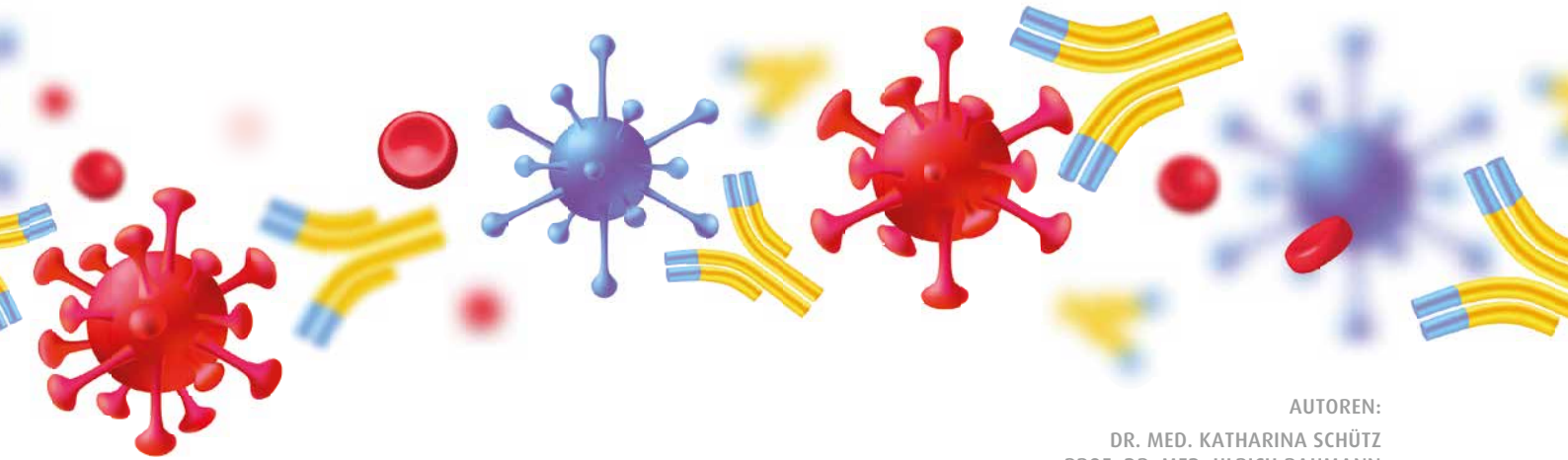
Wir von Sobi sind an ihrer Seite und setzen uns für sie ein. Als eines der weltweit führenden biopharmazeutischen Unternehmen mit innovativen Therapien für Patienten mit seltenen Erkrankungen ist es unser Anspruch, Betroffenen neue Dimensionen von Freiheit, Unabhängigkeit und Lebensqualität zu eröffnen.

www.sobi-deutschland.de

sobi
rare strength

191-SOB-DI(0)-0520-V01

Hyper-IgM-Syndrom (HIGM)



AUTOREN:

DR. MED. KATHARINA SCHÜTZ
PROF. DR. MED. ULRICH BAUMANN

B-Zellen und T-Zellen sowie sog. Antikörper (Immunglobuline) bilden den Hauptbestandteil unseres Immunsystems. Hierbei gibt es verschiedene Untergruppen von Antikörpern (IgM, IgA, IgG, IgE, IgD), die alle in einer definierten Menge im Blut vorkommen und hauptsächlich für die Abwehr von Infektionen benötigt werden. Die Bildung dieser Antikörper erfolgt in den B-Zellen. Diese bilden IgM als erste Reaktion des Immunsystems auf eine Infektion. Sobald gesunde B-Zellen IgM bilden, können sie Signale von T-Zellen empfangen, die ihnen sagen, dass sie die Produktion von IgM auf IgG, IgA oder IgE umschalten sollen – je nachdem, welcher Typ benötigt wird, um die Infektion weiter zu bekämpfen.

B-Zellen von Personen mit HIGM sind nicht in der Lage, von der Produktion von Antikörpern des IgM-Typs auf Antikörper des IgG-, IgA- oder IgE-Typs umzuschalten. Infolgedessen haben Menschen mit dieser Krankheit verminderte Werte von IgG, IgA und IgE, aber normale oder erhöhte Konzentrationen von IgM in ihrem Blut. Da die meisten Personen mit HIGM in den ersten beiden Lebensjahren identifiziert werden und normalerweise (noch) keine erhöhten IgM-Werte haben, ist die Bezeichnung HIGM nicht immer zutreffend. Immer mehr wird daher die Bezeichnung HIGM durch den Begriff „Klassenwechsel-Rekombinationsdefekt“ ersetzt¹.

Was ist die Ursache?

Unter HIGM sind verschiedene Erbkrankheiten zusammengefasst, die sich in der Ausprägung von Krankheitsbild, Schweregrad und Vererbungsweg unterscheiden. Bei einem Teil sind vor allem die B-Zellen betroffen, bei anderen Formen sind auch die T-Zellen in ihrer Funktion eingeschränkt. Anhand einer Untersuchung des Erbguts lässt sich der genaue Defekt feststellen. Im Folgenden werden die häufigsten Formen erläutert:

1.) X-gebundene HIGM Syndrom (XHIGM)

Dies ist die häufigste Form. Hierbei kommt es zu einem Defekt oder Mangel eines Proteins, das sich auf der Oberfläche von aktivierten T-Zellen befindet (CD40-Ligand). Es ist notwendig, um B-Zellen zu aktivieren, damit diese einen Wechsel der Antikörperproduktion von IgM auf IgA, IgG oder IgE durchführen können. Zusätzlich ist der CD40-Ligand auch an wichtigen Funktionen beteiligt, die von T-Zellen ausgeführt werden. Bei defektem CD40-Ligand ist deshalb auch die zelluläre Abwehr gestört, was zu einer zusätzlichen Anfälligkeit ggü. opportunistischen (= aufgrund des geschwächten Immunsystems ermöglichte) Infektionen und einer höheren Neigung zur Krebsentstehung führt.

Über 100 Jahre
Plasmaprotein-Forschung

Think Human

Einfach ersetzen, was fehlt.



CSL Behring ist ein weltweit führendes Biotech-Unternehmen, das sich seinem Versprechen, Leben zu retten, verpflichtet hat.

Dabei konzentrieren wir uns ganz auf die Bedürfnisse unserer Patienten und entwickeln und stellen innovative Therapien bereit. CSL Behring verfügt über die breiteste Produktpalette der Branche zur Behandlung folgender Erkrankungen:

- **Blutgerinnungsstörungen**
- **hereditäres Angioödem**
- **neurologische Erkrankungen**
- **primäre und sekundäre Immundefekte**
- **angeborene Atemwegserkrankungen**

Die Produkte des Unternehmens finden zudem Anwendung in der Herzchirurgie, bei Organtransplantationen, bei der Behandlung von Verbrennungen und bei der Prävention der hämolytischen Krankheit des Neugeborenen.

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**

Die Bildung des CD40-Liganden ist durch ein Gen auf dem X-Chromosom (Geschlechtschromosom) verankert. Dieses wird rezessiv vererbt, sodass nur Jungen erkranken^{2,3}.

2.) Autosomal rezessive Formen

Hier ist das Gen auf beiden Chromosomen betroffen, d.h. jeweils ein „krankes“ Gen von beiden Eltern wird vererbt. Beide Geschlechter können somit erkranken. Eine dieser Formen resultiert aus einem Defekt in CD40 und ist klinisch identisch mit XHIGM (CD40 Form). Andere autosomal rezessive Formen des HIGM-Syndroms resultieren aus Defekten in Genen, die am CD40-Signalweg innerhalb der B-Zelle beteiligt sind (zB AID und UNG). Die Funktion dieser Gene ist daher nur auf den Antikörperwechsel beschränkt. Diese Patienten haben ein geringeres Risiko für opportunistische Infektionen oder Krebs^{2,3}.

Welche Symptome können auftreten und mit welchen Komplikationen ist zu rechnen?

Die Mehrheit der Betroffenen entwickelt Symptome während der ersten zwei Lebensjahre. Die Kinder leiden hauptsächlich an wiederkehrenden, zum Teil schweren Infektionen der Atemwege (Entzündung der Bronchien, Nasennebenhöhlen, Mittelohren). Bei den oben genannten Formen des XHIGM und CD40 kommt es zusätzlich zu schweren Virusinfektionen und Infektionen mit sog. opportunistischen Keimen (z.B. schwere Lungenentzündung durch den Erreger *Pneumocystis jirovecii*, Durchfälle durch Infektion mit *Giardia lamblia* oder Kryptosporidien (Parasiten), schwere Pilzinfektionen der Organe). Diese Erreger rufen in immungesunden Menschen keine Infektion oder Beschwerden hervor und werden daher opportunistische (=aufgrund des geschwächten Immunsystems ermöglichte) Infektionen genannt. Ebenso kann es zu Pilzinfektionen von Mund oder Nägeln sowie vermehrter Warzenbildung kommen.

Eine für HIGM sehr typische Erkrankung ist die sog. sklerosierende Cholangitis, eine Entzündung von Gallenwegen und Leber. Diese wird durch eine langanhaltende Infektion mit Kryptosporidien verursacht.

Bei einigen Patienten kommt es zu einem Mangel an einer Untergruppe weißer Blutkörperchen (Neutropenie). Dies führt zu Entzündungen im Darm- und Mundbereich sowie Hautinfektionen. Des Weiteren kann es zu Autoimmunerkrankungen (Fehlsteuerung des Abwehrsystems) kommen. Hierbei greift das Abwehrsystem körpereigene Strukturen an, wodurch es zu einer Verminderung von Blutplättchen (Thrombozytopenie) oder roter Blutkörperchen (hämolytische Anämie) kommen kann. Teilweise richtet sich das Abwehrsystem auch gegen die Haut oder Gelenke (Arthritis). Besonders bei autosomal rezessiven Formen kann es zu einer Vergrößerung der Lymphknoten, Leber oder Milz kommen. Durch eine weitere Fehlsteuerung des Abwehrsystems kann die Entwicklung von Krebserkrankungen begünstigt sein^{2,5}.

Wann sollte an ein HIGM gedacht werden und wie wird dieses diagnostiziert?

Im Vordergrund steht die ausführliche Erhebung der Krankengeschichte sowie körperliche Untersuchung zusammen mit einer Analyse des Blutes.

Die Diagnosestellung ist anspruchsvoll. Typischerweise leiden die Kinder an einer hohen Infektanfälligkeit und/oder anhaltenden Durchfällen, was auch mit anderen Erkrankungen oder Immundefekten einhergehen kann. Bei Kindern, die an sog. opportunistischen Erkrankungen oder deren Symptomen leiden (z.B. anhaltender Durchfall mit Gedeihstörung, Erkrankung der Leber und Gallenwege bei sklerosierender Cholangitis, Pilzinfektion der Organe), sollte unbedingt an ein HIGM gedacht werden. Zusätzlich erfolgt im Blut eine Analyse des Abwehrsystems. Hier zeigt sich eine normale Zahl an B-Zellen und IgM (oder aber erhöhtes IgM) bei fehlenden bis deutlich erniedrigten IgG, IgA und IgE Spiegeln. In spezialisierten Laboren kann die Messung des CD40-Liganden auf T-Zellen erfolgen sowie eine Stimulation der B-Zellen zur Bildung der Antikörper. Letztlich erfolgt eine Analyse der Erbanlagen im Blut. Hier kann der genaue Defekt und damit die Form des HIGM festgestellt werden. Auf dem Weg zur Diagnosefindung sind teilweise auch Untersuchungen von Gewebe- oder Darmproben notwendig.

Behandlungsmöglichkeiten

Betreuung und Therapie richten sich nach den Beschwerden und Komplikationen des Einzelnen. Hier stehen insbesondere die Infektanfälligkeit und Autoimmunerkrankungen im Vordergrund. Die wichtigste und entscheidende Therapie zur Vorbeugung schwerer bakterieller Infektionen ist eine regelmäßige Immunglobulingabe, um das fehlende IgG zu ersetzen. Diese kann subkutan (unter die Haut) oder in die Vene verabreicht werden. Bei Auftreten von bakteriellen Infektionen erfolgt zusätzlich eine antibiotische Therapie. Teilweise wird diese auch prophylaktisch (je nach Schweregrad der Erkrankung) durchgeführt. In einigen Fällen erfolgt die vorbeugende Gabe von Medikamenten gegen Pilzinfektionen (XHIGM und CD40 Defekt). Bei Auftreten einer schweren Neutropenie ist die Gabe eines „Wachstumshormons“ für Neutrophile (G-CSF) vorübergehend notwendig. Kommt es zum Auftreten von Autoimmunerkrankungen, kann Kortison helfen. Da die Gabe aufgrund von Nebenwirkungen nur begrenzt möglich ist, können weitere Medikamente zur Unterdrückung des fehlgesteuerten Abwehrsystems verabreicht werden.

Vor allem bei Formen des HIGM, bei denen B- und T-Zellen betroffen sind (XHIGM und CD40 Defekt), genügen oben genannte Therapien auf Dauer nicht. Eine Option mit Heilung stellt in diesen Fällen die Knochenmarkstransplantation (KMT) dar, um das kranke Abwehrsystem durch ein gesundes zu ersetzen. Diese ist jedoch nicht risikoarm und kann mit vielen Komplikationen einhergehen.

Die Forschung befasst sich aktuell mit der Entwicklung von gentherapeutischen Ansätzen, die jedoch noch nicht beim Menschen eingesetzt werden⁶.

Die Therapie des HIGM stellt eine besondere Herausforderung dar, sodass eine Behandlung regelmäßig in spezialisierten Zentren erfolgen sollte^{4,7}.

Wie ist die Prognose und worauf sollten Betroffene achten?

Die Prognose ist abhängig von der Form des HIGM. Wichtig ist eine frühe Diagnosestellung, um schwere Verläufe und Komplikationen zu minimieren.

Bei allen Formen kann es in Folge der wiederholten Infektionen zu chronischen Lungenschäden kommen. Daher stellt die Behandlung dieser Infekte (Antibiotika, Immunglobuline) zusammen mit einer konsequenten „Lungenhgiene“ in Form von Physiotherapie und bei Bedarf Inhalationen, je nach Schweregrad, einen wesentlichen Bestandteil dar. Das Auftreten von Autoimmunerkrankungen kann zu einer Einschränkung der Lebensqualität im Verlauf führen und bedarf ggf. einer dauerhaften Therapie.

Bei Formen des HIGM, welche alleine die B-Zellen betreffen, reichen diese Therapieelemente aus, da hierdurch das Risiko schwerer Infektionen deutlich gesenkt wird und eine gute Lebensqualität ermöglicht werden kann. Eine Heilung der Erkrankung kann hierdurch jedoch nicht erfolgen.

Bei XHIGM und CD40 Formen reichen antibiotische Therapie, regelmäßige Immunglobulingaben und Pilzprophylaxen nicht aus, um vor lebensbedrohlichen Infektionen und vor der Entwicklung bösartiger Tumoren zu schützen. Daher ist in diesen Fällen eine KMT als Heilung möglich und empfohlen. Ein Abwägen des Zeitpunktes ist hierbei wichtig. Ist es erstmal zur Bildung von z.B. Lungenschäden durch wiederkehrende Infektionen gekommen, sind diese durch eine KMT nicht mehr zu beseitigen.

Kindergarten/Schulbesuch

In der Regel bringen Isolationsmaßnahmen keinen Vorteil, sodass ein Kindergarten oder Schulbesuch möglich sein sollte. Eine spezielle Beratung vor der Berufswahl ist jedoch sinnvoll⁸.

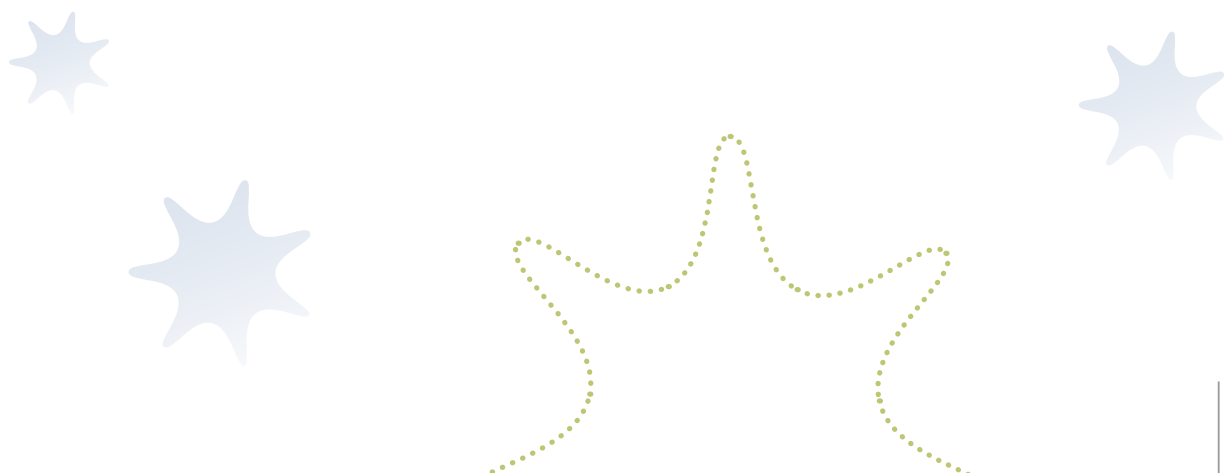




Tabelle: Überblick Hyper-IgM-Syndrom

Form	Genetik	Auswahl an Auffälligkeiten des Abwehrsystems	zusätzliche T-Zellteilung	Vergrößerung lymphatischer Organe (Lymphoproliferation)	Autoimmunität	Infektionen	KMT sinnvoll?
XHIGM (CD40 Ligand Defekt)	x-chromosomal	IgM normal/erhöht; IgG, IgA, IgE erniedrigt, normale Anzahl an B-Zellen	ja	nein	ja	Bakterien, Viren, Opportunistische Infektionen	ja
CD40 Defekt	autosomal rezessiv	IgM normal/erhöht; IgG, IgA, IgE erniedrigt, normale Anzahl an B-Zellen	ja	nein	ja	Bakterien, Viren, Opportunistische Infektionen	ja
weitere Defekte des CD40 Signalwegs (z.B. AID, UNG)	autosomal rezessiv	IgM normal/erhöht; IgG, IgA, IgE erniedrigt, normale Anzahl an B-Zellen	nein	ja	je nach Defekt	Bakterien	eher zurückhaltend

Literatur

- Sullivan KE und Stiehm ER: Durandy A und Kracker S: Class switch recombination defects. In: Stiehm's Immune Deficiencies. Inborn Errors of Immunity. Second edition. Academic Press: London 2020
- Ballow M, Epland K, Heimall J, Leiding Jea. Hyper IgM Syndromes. Immune Deficiency Foundation, Patient & Family Handbook For Primary Immunodeficiency Diseases. 6th ed.; 2016.
- Qamar N, Fuleihan RL. The hyper IgM syndromes. Clin Rev Allergy Immunol 2014 Apr;46(2):120-130.
- Notarangelo LD. Hyperimmunoglobulin M syndromes. 2019; Available at: https://www.uptodate.com/contents/hyperimmunoglobulin-m-syndromes?search=Hyper%20IgM%20Syndrome&source=search_result&selectedTitle=1~39&usage_type=default&display_rank=1. Accessed 03/2021.
- Yazdani R, Fekrvand S, Shahkarami S, Azizi G, Moazzami B, Abolhassani H, et al. The hyper IgM syndromes: Epidemiology, pathogenesis, clinical manifestations, diagnosis and management. Clin Immunol 2019 Jan;198:19-30.
- Franca TT, Barreiros LA, Al-Ramadi BK, Ochs HD, Cabral-Marques O, Condino-Neto A. CD40 ligand deficiency: treatment strategies and novel therapeutic perspectives. Expert Rev Clin Immunol 2019 May;15(5):529-540.
- Hanitsch L, von Bernuth H, Niehues T et al. S3-Leitlinie 3 „Therapie primärer Antikörpermangelkrankungen“. AWMF online 2019 30.04.2019.
- Ritterbusch H, Ehl S. Hyper-IgM-Syndrom. 2019; Available at: Informationsblätter primäre Immundefekte, CCI Freiburg, HIGM Syndrom: https://www.uniklinikfreiburg.de/fileadmin/mediapool/09_zentren/cci/patienteninformationen/Informationsblaetter/HIGM_Deutsch_0319.pdf Accessed 03/2021, 2021.



Dr. med. Katharina Schütz

MHH Zentrum Kinderheilkunde und Jugendmedizin
 Klinik für Pädiatrische Pneumologie, Allergologie und Immunologie
 Carl-Neuberg-Straße 1
 30625 Hannover



Prof. Dr. med. Ulrich Baumann

Geschäftsführender Oberarzt
 Medizinische Hochschule Hannover
 Pädiatrische Pneumologie, Allergologie und Neonatologie
 Carl-Neuberg-Straße 1
 30625 Hannover

 Mehr als nur
Fieber

Dieses Fieber liegt in der Familie

Wiederkehrendes Fieber mit Schmerzen kann ein Anzeichen für das seltene **familiäre Mittelmeerfieber** sein. Das ist zwar erblich, aber behandelbar. Machen Sie den **Symptom-Check** auf unserer Website und besprechen Sie das Ergebnis mit Ihrem Arzt.



Zum **Symptom-Check** auf:
www.mehralsnurFieber.de

 NOVARTIS



GHD GesundHeits GmbH Deutschland

Schön, wenn man nicht allein ist ...

Ambulante pharmazeutische Therapien

Wir unterstützen Sie im Rahmen des Immundefekts in der Heimtherapie mit subkutanen **Immunglobulinen und Infektmanagement**.

Die GHD GesundHeits GmbH Deutschland ist das größte ambulante Gesundheits-, Therapie- und Dienstleistungsunternehmen Deutschlands für eine ganzheitliche Betreuung von Kunden und Patienten.

Hotline: **0800 - 51 67 110** (gebührenfrei)
kundenservice@gesundheitsgmbh.de

 www.gesundheitsgmbh.de  facebook.com/GHDGesundHeitsGmbH
 youtube.com/GHDGesundHeitsGmbH  instagram.com/ghd_gesundheits_gmbh


GHD GesundHeits
GmbH Deutschland

Untersuchung zur Nutzung von Komplementärmedizin durch Patienten mit primären Immundefekten

AUTOR:

PD DR. MED. E. C. SCHWANECK

Zwischen Januar 2019 und Mai 2020 haben die Immundefektambulanzen der Uniklinik Würzburg und der Medizinischen Hochschule Hannover gemeinsam 101 Patienten mit primären Immundefekten für eine Studie zur Nutzung von Komplementärmedizin rekrutiert. Zusätzlich konnten einige Patienten über dsai e.V. für die Studie geworben werden. Für die aktive Mitarbeit bedanken wir uns recht herzlich bei der Patientenorganisation. Die Patienten füllten einen 14-seitigen Fragebogen aus; zusätzlich wurden die vorhandenen medizinischen Unterlagen ausgewertet.

Die Patienten waren im Durchschnitt 42 Jahre alt mit einer Spannbreite von 19 bis 83 Jahren. 58% waren weiblich. 40% hatten Abitur, 43% die mittlere Reife und 18% einen Hauptschulabschluss. Die allermeisten Patienten hatten ein Antikörpermangelsyndrom, 78% litten an COVID. Ein Großteil der Patienten litt zusätzlich an Nebendiagnosen wie Magen-Darm- oder Lungenerkrankungen und 13% hatten eine Krebserkrankung. 83% der Patienten wurden mit Immunglobulinen behandelt. 30% der Patienten haben immununterdrückende Medikamente erhalten. Aufgrund der Begleiterkrankungen und der hohen Rate an Immunglobulintherapien kann man sagen, dass es sich um relativ schwer erkrankte Patienten handelte.

72% der untersuchten Patienten nutzten zur Therapie ihrer Immunerkrankung komplementärmedizinische Maßnahmen. Am häufigsten wurden Bewegungs- und Fitnessübungen praktiziert (65%) gefolgt von Nahrungsergänzungsmitteln (58%) und Homöopathie (49%). Ebenfalls viel genutzt wurden Heilkräuter, Entspannungs- und Meditationstechniken, Maßnahmen zur Darmreinigung und Osteopathie und Chiropraktik. Selten genutzt wurden Misteltherapie, Ayurveda, Wärmetherapie oder Geistheilung. 62% der Patienten wünschten sich von ihren Ärzten Beratung bezüglich Komplementärmedizin. Die Komplementärmedizin wird als nebenwirkungsarm erlebt. Nur 4% berich-

teten von Nebenwirkungen, während dies bei 29% der schulmedizinischen Therapien der Fall war.

Frauen nutzten Komplementärmedizin etwas häufiger als Männer. Das Alter der Patienten hatte keinen Einfluss auf die Nutzung. Tendenziell nutzen Patienten mit mehr Schulbildung häufiger Komplementärmedizin, aber der Unterschied war statistisch nicht erheblich. Patienten mit einer Neigung zu Depressionen nutzen häufiger komplementärmedizinische Maßnahmen. Das Vertrauen in Impfungen war zwischen Nutzern und Nicht-Nutzern gleich hoch ausgeprägt. 80% der Patienten finanzierten die Therapien selbst. Der durchschnittliche Nutzer von Komplementärmedizin gab dafür 482 Euro im Jahr aus, was 272 Euro pro Patient in der Studie entspricht.

Die Studie zeigt, dass Immundefektpatienten sehr viel Komplementärmedizin nutzen und dafür auch erhebliche Summen privat ausgeben. Es herrscht großes Interesse an ärztlicher Beratung zu diesen Themen. Leider sind die meisten Schulmediziner nicht entsprechend ausgebildet und fühlen sich bei der Beratung unsicher. Oft fehlt auch einfach die Zeit. Manche Methoden wie Bewegungstraining und Entspannungsübungen haben einen gesicherten Nutzen bei vielen Erkrankungen und zur Erhaltung des allgemeinen Wohlbefindens. Andere Methoden wie Homöopathie oder Geistheilung muss man etwas kritischer sehen. Hier geben Patienten oft viel Geld für vermutlich unwirksame Therapien aus. In jedem Fall besteht bei den allermeisten Patienten der Wunsch, selbst etwas über die reine Schulmedizin hinaus für sich zu tun. Dies sollten die behandelnden Ärzte aktiv unterstützen.

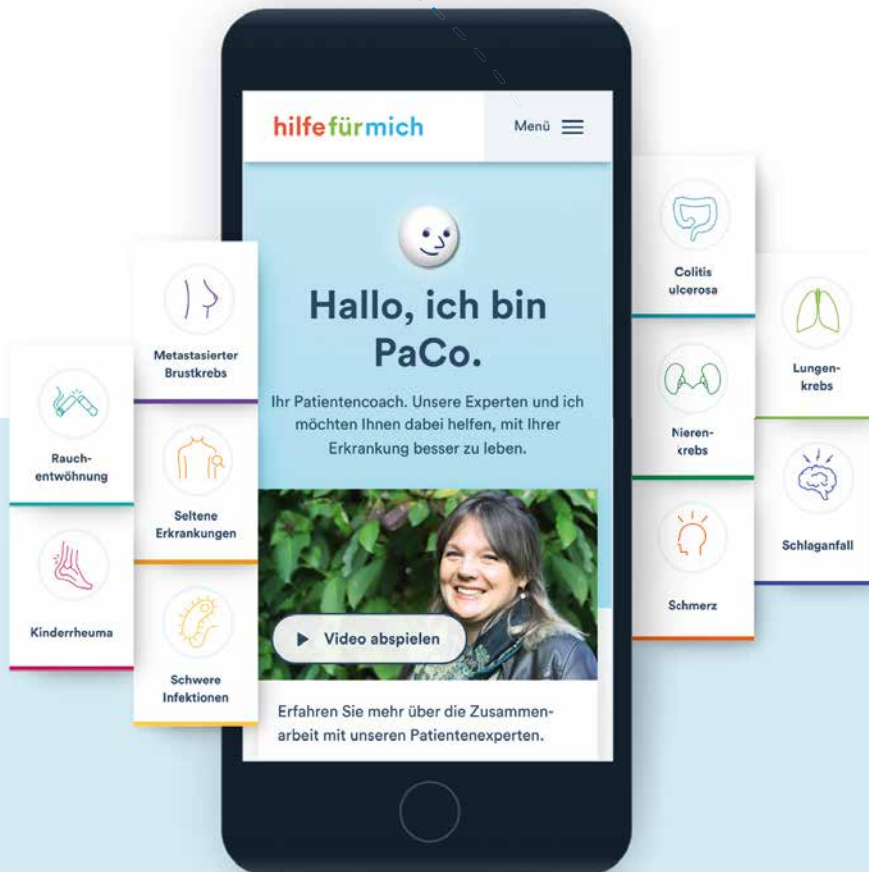


PD Dr. med. E. C. Schwaneck

Sektionsleiterin Rheumatologie und klinische Immunologie
Onkologie und Palliativmedizin
mit Sektionen Hämatologie und Rheumatologie
Asklepios Klinik Altona
Paul-Ehrlich-Str. 1 - D-22763 Hamburg

hilfe für mich

Krankheit. Orientierung. Unterstützung.



Der Online- Wegweiser

Gesundheit, Krankheitsbewältigung, Hilfsangebote:
Hier finden Patienten und Angehörige Antworten.

www.hilfefuermich.de



Elektronische Patientenakte (ePA)



Am 1. Januar 2021 ist die elektronische Patientenakte (ePA) mit einer Testphase gestartet. Ziel der ePA ist eine umfassende Vernetzung zwischen Patient*innen, Ärzt*innen und Apotheken. Die ePA soll künftig Befunde, Diagnosen, Therapiemaßnahmen, Behandlungsberichte und Impfungen für gesetzlich Versicherte gesammelt enthalten. Ergänzt werden soll dies unter anderem durch einen Notfalldatensatz und den elektronischen Medikationsplan.

Mit der ePA sollen die Patient*innen darin bestärkt werden, souverän und eigenverantwortlich mit ihren Gesundheitsdaten umzugehen. Die Führung der ePA ist für Versicherte freiwillig, ohne Zustimmung der Patient*innen oder ihrer berechtigten Vertreter*innen ist kein Zugriff auf die ePA möglich. Zuständig für die Digitalisierung des deutschen

Gesundheitswesens ist unter anderem die gematik GmbH. Unser Dachverband, die BAG SELBSTHILFE, hat die wichtigsten Informationen auf einem Flyer zusammengefasst, der gerne direkt bei der BAG bestellt werden kann.

Dieser ist auch online unter dem folgenden Link als hochauflösende Version abrufbar:

www.bag-selbsthilfe.de/informationsportal-selbsthilfe-aktive/selbsthilfe-digital/digitales-gesundheitswesen/elektronische-patientenakte/

Welche Dokumente und Informationen in der ePA ein Zuhause finden:

Das entscheiden Patientinnen und Patienten selbst. Die in der ePA gespeicherten Dokumente lassen sich zwei Kategorien zuordnen:

- * Informationen, die von Ihren Ärztinnen und Ärzten eingestellt wurden, wie zum Beispiel Laborberichte und Arztbriefe
- * Dokumente, die Sie selbst in Ihre ePA eingestellt haben, wie zum Beispiel ein Schmerztagebuch.

Welche medizinischen Informationen überhaupt in der ePA gespeichert werden und wer darauf für welchen Zeitraum zugreifen darf, bestimmen ganz allein Sie.

Medizinische Beratung wird integrierter

Die in der ePA gespeicherten Informationen bieten eine wichtige Grundlage dafür, dass Ihre Ärztinnen und Ärzte, Apothekerinnen und Apotheker sowie Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten oder medizinisches Fachpersonal im Krankenhaus einen besseren Überblick über Ihren Gesundheitszustand und Ihre Krankengeschichte erhalten: Hier finden medizinische Expertinnen und Experten Diagnosen, Arztbriefe etc. – sofern Sie diese Informationen in Ihrer ePA gespeichert und den Zugriff darauf ermöglicht haben.

Im Notfall alle wichtigen Informationen auf einen Blick

In der ePA und auf der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) kann auf Wunsch der Notfalldatensatz hinterlegt werden. Er enthält wichtige persönliche Informationen, wenn es darauf ankommt: Medizinische Daten (Angaben zu Allergien, Unverträglichkeiten oder regelmäßig eingenommenen Medikamenten) sind im Notfall eine essenzielle Entscheidungshilfe für die behandelnden Spezialistinnen und Spezialisten. Sprechen Sie Ihre Hausärztin bzw. -arzt aktiv darauf an.

Einige der wichtigsten Fragen und Antworten aus dem Flyer:

Welche Informationen können in der ePA gespeichert werden?

- * Befunde
- * Diagnosen
- * Therapiemaßnahmen
- * Behandlungsberichte
- * Medikationsplan
- * Arztbriefe
- * Notfalldatensatz

Ab 2022 können weitere Dokumente und Untersuchungsergebnisse in der ePA abgelegt werden; beispielsweise Impfpass, Mutterpass, Untersuchungsheft für Kinder, Zahnbonusheft oder Laborergebnisse.

Wie sicher ist die ePA?

Der Schutz Ihrer persönlichen Gesundheitsdaten hat höchste Priorität. Dementsprechend hoch sind die gesetzlich vorgegebenen Anforderungen an Datenschutz und Datensicherheit.

Sind alle Daten verschlüsselt?

Ja. Die Dokumentinhalte sind so verschlüsselt, dass niemand außer Ihnen und denen, die Sie dazu berechtigt haben, die Inhalte lesen kann.

Wer hat Zugriff auf die Daten in Ihrer ePA?

Sie allein bestimmen, wer auf Ihre Daten zugreifen darf. Sie können Ärztinnen und Ärzten, Apothekerinnen und Apothekern, Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten oder medizinischem Fachpersonal im Krankenhaus dazu Berechtigungen erteilen. Diese können Sie jederzeit

widerrufen. In der ePA wird protokolliert, wer wann auf welche Ihrer Daten zugegriffen hat.

Wer kann Ihre Daten sehen?

Ausschließlich die zugriffsberechtigten Ärzte oder Apotheker, denen Sie eine entsprechende Erlaubnis erteilt haben, können Ihre Daten sehen. Weder der Anbieter (Ihre Krankenkasse) noch der Betreiber (der IT-Dienstleister) haben Zugriff auf die Inhalte Ihrer ePA.

Wer bestimmt, was gespeichert und gelöscht wird?

Sie bestimmen, was gespeichert oder gelöscht wird. Sie können sämtliche Aktivitäten in der Akte, wie das Hochladen, Speichern, Herunterladen oder Löschen von Dokumenten selbstständig über Ihr Smartphone durchführen sowie Ihre Ärztin bzw. Ihren Arzt oder Ihre Apothekerin bzw. Ihren Apotheker berechtigen, Daten in die ePA einzustellen oder zu löschen.

Werden die Aktivitäten in der Akte protokolliert?

Ja. Sämtliche Aktivitäten in Ihrer ePA werden protokolliert und können von Ihnen ab der Aktivität drei Jahre lang eingesehen werden.

Wo stehen die Server?

Die Server stehen in Deutschland und unterliegen den europäischen Datenschutzbestimmungen.

Können Sie Ihre ePA löschen?

Ja. Sowohl einzelne Daten als auch die komplette ePA können Sie jederzeit löschen.

Wer überprüft denn, ob das eingehalten wird?

Die ePA wird auf Basis konkreter und nachprüfbarer Vorgaben umgesetzt. Diese Vorgaben wurden von der gematik GmbH im gesetzlichen Auftrag spezifiziert und in Zusammenarbeit mit den Spitzenorganisationen des deutschen Gesundheitswesens abgestimmt. Bevor ein Anbieter eine Akte anbieten darf, muss ein umfangreicher Zertifizierungsprozess durchlaufen werden. Erst nach erfolgreichem Abschluss der Begutachtung darf die Akte angeboten werden. Das ist kein einmaliger Vorgang, sondern er muss bei jeder sicherheitsrelevanten Veränderung wiederholt werden.

Hallo, wir sind die Neuen!

Seit März im Team der dsai...

Ich heiße Sabine Aschekowsky und freue mich sehr, mich in den Bereich „Kommunikation“ bei der dsai e.V. einarbeiten zu dürfen.



Mein Name ist Carmen Hellmeier, ich bin seit März die neue Kollegin und freue mich schon, die dsai mit meinem positiven Wesen zu unterstützen.

Mit meiner Familie lebe ich im schönen Wasserburg am Inn. Meine drei Kinder (der Große ist inzwischen 18 und die Zwillinge 15 Jahre alt) haben mich immer ordentlich auf Trab gehalten und mir gezeigt, was im Leben wirklich wichtig ist. Es ist erfüllend, für andere da zu sein und etwas bewegen zu können – bei kleinen wie bei großen Problemen.

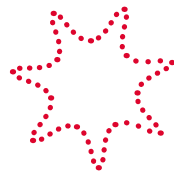
Besonders wichtig ist mir, privat wie beruflich, der persönliche Kontakt mit Menschen, ich kommuniziere gerne, ich schreibe gerne. Als feste und freie Mitarbeiterin in Werbeagenturen hatte ich zwar viele Jahre mit den unterschiedlichsten Menschen zu tun – letztendlich ging es jedoch eher um Produkte und Unternehmen, die im Vordergrund standen. Schon länger war es mir ein wachsendes Bedürfnis geworden, mit meiner Arbeit Menschen tatkräftig zu unterstützen. Daher bin ich jetzt sehr glücklich, das supernette Team der dsai zu unterstützen und gemeinsam für Ratsuchende da sein zu dürfen.

Ganz besonders am Herzen liegt mir persönlich die Gewinnung von vielen engagierten Plasmaspendern. Einen Schwerpunkt meiner Aufgabe sehe ich, neben der Aufbereitung aller wichtigen Informationen für unsere Mitglieder, in der kontinuierlichen Aufklärungsarbeit für alle Betroffenen – um damit die bisherigen Erfolge der dsai zu festigen und weiter auszubauen.

Ich bin 34 Jahre jung, verheiratet, habe 2 kleine Kinder und wir wohnen gemeinsam mit unserer Oma auf einem kleinen Hof in Schnaitsee. Nach meiner kaufmännischen Ausbildung bin ich auf Grund meines Kommunikationsgeschicks schnell in den Bereich Marketing & Vertrieb gewechselt und habe bereits 6 wunderschöne Jahre in einem Betrieb im Bereich Patientenmanagement verbracht. Die Arbeit im direkten Austausch mit den Menschen begeistert mich einfach und macht mir großen Spaß. Nach dem Kennenlernen meines Mannes und dem damit verbundenen Umzug nach Schnaitsee habe ich bis zur Geburt meiner Kinder im Veranstaltungsmanagement gearbeitet und freue mich, auch diese Erfahrung zukünftig miteinbringen zu können.

Als die dsai Unterstützung für die Betreuung ihrer Mitglieder gesucht hat, wusste ich einfach sofort, das passt! Ich bin ein fröhlicher, lebensbejahender und kommunikativer Mensch, der es liebt, im Austausch mit anderen zu sein.

Ich freue mich, zukünftig immer ein offenes Ohr für die Menschen mit angeborenem Immundefekt zu haben und mich für deren Belange und Probleme stark zu machen. Ich arbeite sehr eng mit Michaela Scholtysik zusammen und bin künftig für den Bereich Patientenstammtische, Familien-Wochenenden und zur Unterstützung von Ärzteschulungen zuständig. Ein vielseitiges Aufgabengebiet, welches mich jetzt schon absolut begeistert.



Neue Regionalgruppenleiterin

Verstärkung für die Regionalgruppe Düsseldorf

Mein Name ist Laura Wilms und ich lebe mit meiner Familie in Bergisch Gladbach, NRW.



Wir wurden vor gut 2,5 Jahren ziemlich sanft in die uns zuvor gänzlich unbekannt Welt der angeborenen Immundefekte katapultiert, als unser Sohn im Alter von einem Jahr mit dem Hyper-IgM-Syndrom (CD40 Liganden Mangel) diagnostiziert wurde. Mittlerweile wurde er an der Uniklinik Düsseldorf mit einer Spende seiner großen Schwester stammzelltransplantiert und es geht ihm sehr gut.

Als die Diagnose uns traf, gab es für uns nichts Wichtigeres, als den Kontakt zu anderen Betroffenen. Vor allem der Austausch mit Familien, die den schweren Weg der Stammzell-

transplantation bereits hinter sich gebracht hatten und ihre Erfahrungen mit uns teilen konnten, machten uns Mut. Deshalb freue ich mich, zukünftig mit Kerstin Kugel die Regionalgruppe Düsseldorf zu betreuen. Ich hoffe in dieser Funktion dem/der einen oder anderen ebenfalls unterstützend zur Seite stehen zu können, und die dsai auch darüber hinaus tatkräftig zu unterstützen.

gooding

Dein Beitrag zählt.

Die dsai hat sich als gemeinnütziger Verein bei **gooding.de** angemeldet, um sich der breiten Öffentlichkeit zu präsentieren. Mit gooding.de werden Vereine so automatisch unterstützt.

1. Mitglieder und Freunde besuchen vor ihrem nächsten Einkauf im Internet die Seite www.gooding.de.
Es ist keine Anmeldung erforderlich!
2. Dort wählen sie die dsai als Verein aus (Eingabehilfe „Deutsche Selbsthilfe“), entscheiden sich für einen der über 1.600 Online-Shops (u. a. Amazon, Zalando, Deutsche Bahn, Saturn, OTTO, Cewe Fotoservice, Lufthansa u.v.m.) und beginnen ganz normal mit Ihrem Einkauf.
3. Dauer: 1 Min. **Die Einkäufe kosten dadurch keinen Cent mehr.**
4. Vom Einkaufswert wird von den Shops eine fest vereinbarte Provision (z. B. 5%) automatisch an Gooding abgeführt. **Diese wird zu 100% an den gewählten Verein weitergegeben.**

Bitte unterstützen Sie damit die dsai und informieren Sie Ihre Bekannten und Freunde, über diese einfache Möglichkeit, Gutes zu tun.

TIPP: Die Gooding-Erinnerungsfunktion (Toolbar) installieren und bei jedem Einkauf automatisch erinnert werden. Auch hier ist keine Anmeldung nötig und kostet nichts.

www.gooding.de/toolbar

**Einkaufen
und Gutes
tun über
*gooding.de***

Wie immer im Internet einkaufen
und automatisch Gutes tun!
Berücksichtigen Sie Gooding auch
bei Ihren Reisebuchungen!

Die Geschichte von Lasse und dem Hyper-IgM-Syndrom

Lasse wurde im März 2007 als „gesundes Kind“ geboren und entwickelte sich zunächst auch völlig unauffällig.

Im August 2007 entdeckte ich plötzlich eine Blaufärbung der Lippen und Fingerkuppen bei Lasse, ohne dass er irgendwelche weiteren Symptome zeigte.

Da es Samstagmittag war und wir bei meinen Eltern zu Besuch waren, fuhren wir direkt in die nächste Kinderklinik zur Abklärung. Ein junger Assistenzarzt schaute sich Lasse genau an und stellte die üblichen Fragen: „Hat das Kind Fieber? Hustet es? Gibt es sonst irgendwelche Infekt-Anzeichen?“ Alle Fragen konnte ich mit „Nein“ beantworten. Das Abhören der Lunge war dann auch unauffällig. Schließlich schickte man uns zum Röntgen der Lunge und sagte, dass Lasse auf jeden Fall stationär aufgenommen werden müsse.

Nach dem Röntgen ging es auf Station, Lasse bekam eine Sauerstoffbrille und lag entspannt und lächelnd in seinem Bett. Dann kam der herbeigerufene Chefarzt grußlos ins Zimmer, schaute Lasse intensiv an, schickte die Schwestern in harschem Ton, das Ultraschallgerät beizubringen, schaute mich an und sagte:

„Die Lunge sieht nicht gut aus. Gar nicht gut.“

Tränen schossen mir in die Augen – aber ich traute mich nicht, auch nur irgendetwas zu fragen. Die Anspannung im Zimmer war kaum zu ertragen und nach einer Ewigkeit, in der das Herz von Lasse geschallt wurde, sah mich der Chefarzt erneut an und sagte: „Das Herz hat nichts. Gott sei Dank.“ Dann verließ er – wieder grußlos – das Zimmer, die anwesenden Krankenschwestern folgten ihm.

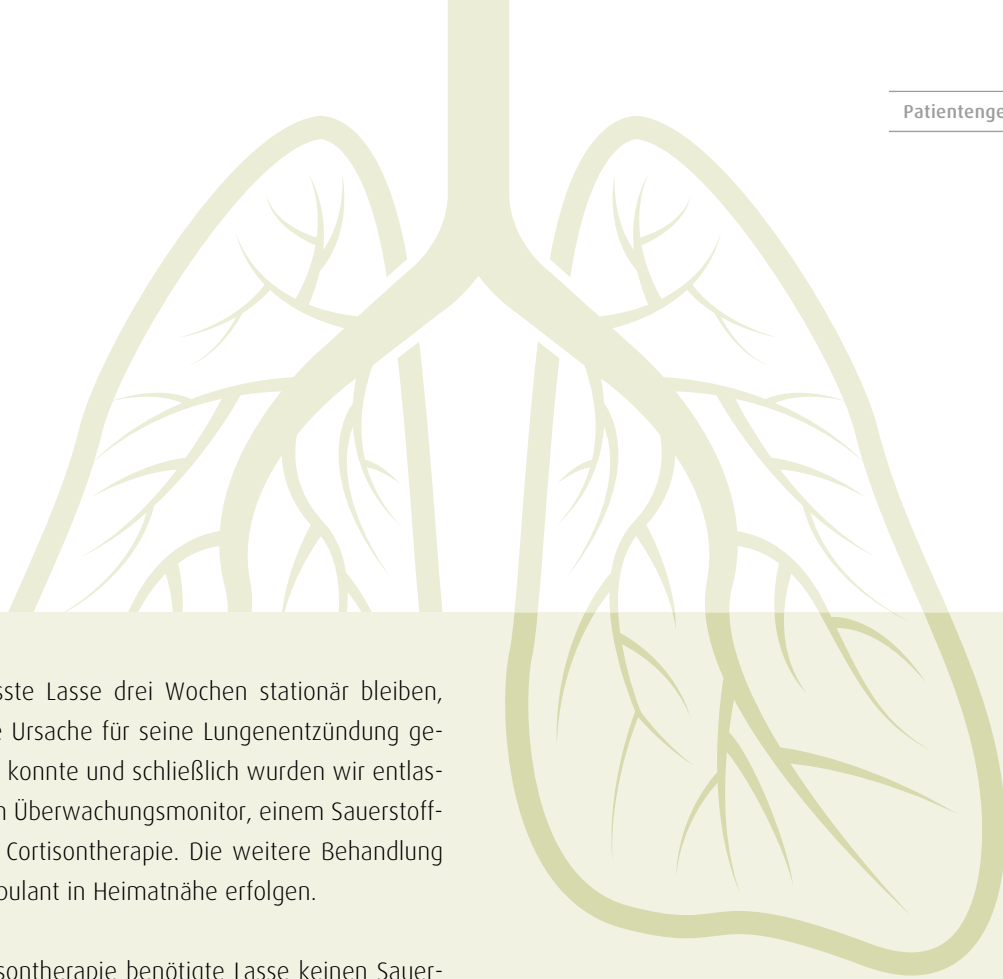
Ich war mit Lasse plötzlich alleine und hatte keine Ahnung, was hier gerade passiert war. Aber mein Kind lächelte...

Der junge Assistenzarzt kam kurz darauf nochmal ins Zimmer und ich flehte ihn an mir zu sagen, was hier los ist. Das tat er dann auch sehr bereitwillig und ausführlich: Lasses Lunge hatte er nur auf Verdacht röntgen lassen, da ja keine Geräusche oder Auffälligkeiten zu hören waren. Das Röntgenbild zeigte dann eine ausgeprägte Lungenentzündung, die zunächst den Verdacht aufkommen ließ, dass er Probleme mit dem Herzen haben könnte. Dies wurde gerade per Ultraschall ausgeschlossen.

Nun ging es darum zu klären, woher die Entzündung kam und man begann eine Therapie mit Antibiotika und gab zusätzlich Cortison.

Die Cortisontherapie schlug an, Lasse benötigte keinen Sauerstoff mehr und so setzte man das Cortison ab. Wir hofften darauf, dass damit alles wieder gut war. Zwei Tage später sank jedoch die Sauerstoffsättigung wieder und man begann erneut damit, ihm Sauerstoff und Cortison zu verabreichen. Die Antibiotika-Therapie wurde nach vier Tagen beendet, da man keine Bakterien als Auslöser der Entzündung nachweisen konnte. Die Röntgenkontrolle zeigte ein unverändertes Bild.

Zur weiteren Diagnostik sollte eine Bronchoskopie gemacht werden, hierfür wurden wir in die nächste Uniklinik nach Frankfurt verlegt. Es zeigte sich vermehrt Schleim in seiner Lunge, aber auch hier konnten sich die Ärzte die Ursache dafür nicht erklären. Es wurde Material zu weiteren Untersuchungen an diverse Labore geschickt, aber auch diese Untersuchungen blieben letztendlich ergebnislos.



Insgesamt musste Lasse drei Wochen stationär bleiben, ohne dass eine Ursache für seine Lungenentzündung gefunden werden konnte und schließlich wurden wir entlassen – mit einem Überwachungsmonitor, einem Sauerstofftank und einer Cortisontherapie. Die weitere Behandlung sollte dann ambulant in Heimatnähe erfolgen.

Unter der Cortisontherapie benötigte Lasse keinen Sauerstoff mehr und die Röntgenbilder der Lunge zeigten ganz langsam eine Besserung. Das Cortison wurde ab November 2007 langsam ausgeschlichen und Lasse benötigte auch dann keinen zusätzlichen Sauerstoff. Er bekam lediglich noch eine Dauerinhalation mit einem cortisonhaltigen Präparat verordnet und ab diesem Zeitpunkt gingen die Ärzte von einem „schlichten“ Asthma bei Lasse aus.

Die nächsten drei Jahre waren geprägt von Infekten, die als Bronchitis oder Lungenentzündung auftraten. Außerdem schlich sich ein produktiver Husten ein, der unter keiner Therapie zum Stillstand kam.

Im Nachhinein auffällig war jedoch, dass ich ganz oft mit einem Kind in die Klinik kam, das sprichwörtlich „aus dem letzten Loch pfißt“, ich immer wieder nach der Temperatur gefragt wurde und immer wieder antwortete: „Das Kind hat keine erhöhte Temperatur.“ Hatte es ja auch nicht...

Unter Antibiotika-Gabe verbesserte sich sein Zustand meistens. Auch hier war im Nachhinein auffällig, dass Lasse manchmal auf ein Antibiotikum nicht ansprach und erst beim zweiten Medikament eine Besserung eintrat.

Lasses Zustand wurde zunehmend unbefriedigender. Nicht nur ständige Lungenentzündungen und sein produktiver Husten begleiteten uns, sondern auch eine Gedeih-

störung – über zwei Jahre lang nahm er nicht an Gewicht zu. Hier wurde uns gesagt, dass eine kranke Lunge eben viel Energie benötigt und er diese Energie offensichtlich nicht alleine durch die Nahrung aufnehmen könne. Also wurde ihm hochkalorische Zusatznahrung verordnet, die zwar in Form von Milch- oder Fruchtshakes in netter Verpackung angeboten wurden, bei Lasse aber wenig Begeisterung auslösten. Es begann ein täglicher Kampf um jeden Krümel und jeden Schluck.

Im weiteren Verlauf entwickelte Lasse einen anhaltenden eitrigen Schnupfen, irgendwann kamen dann auch die Ohren hinzu, die – nach Paukendrainage – ebenfalls ständig eitriges Sekret absonderten. Dem schlossen sich schließlich auch die Augen an...

Wässrige Durchfälle bis zu zehn Mal am Tag rundeten dann das Gesamtbild ab.

Inzwischen war September 2010 und es kam die nächste Lungenentzündung und mit ihr ein stationärer Aufenthalt in unserem „Stammkrankenhaus“. Eigentlich alles wie immer – bis eine junge Ärztin zu uns ins Zimmer kam, sich einen Stuhl nahm, sich zu uns setzte und mich bat, mit meinen Worten zu erzählen, was bei Lasse alles los sei.



Nachdem ich die letzten drei Jahre zusammengefasst hatte kam sofort die Frage: „Hat schon mal jemand nach dem Immunsystem des Kindes geschaut?“

Tatsächlich konnte man in den Akten finden, dass bei der ersten Lungenentzündung im August 2007 die Werte bestimmt wurden und sie auch entsprechend niedrig waren, aber damals als altersentsprechende Werte eingestuft wurden.

Lasse wurde Blut abgenommen, um die Werte neu bestimmen zu lassen und es wurde ein Termin für eine weitere Bronchoskopie anberaumt.

Als wir dann drei Wochen später wieder „eincheckten“, besprachen wir zunächst Lasses Blutwerte mit der Ärztin. Sie meinte, sie hätte schon viele Werte gesehen, auch niedrige Werte.

Aber so niedrige Werte wie bei Lasse wären ihr dann doch noch nicht untergekommen...

Nach der erneuten Bronchoskopie wurden wir wieder entlassen und etwa drei Wochen später von unserem behandelnden Arzt angerufen. Nun war klar, dass Lasse an einem Immundefekt leidet und wir wurden zur weiteren Behandlung an die Medizinische Hochschule in Hannover zu Prof. Baumann überwiesen.

An dieser Stelle ist es mir ein Bedürfnis zu schreiben, dass wir mit den behandelnden Ärzten immer zufrieden waren! Sowohl menschlich als auch fachlich wurden wir sehr gut betreut und fühlten uns gut aufgehoben. Letztendlich wurden Lasses Symptome auch so gut behandelt, dass er

keine Folgeschäden davongetragen hat. Dafür sind wir sehr dankbar! Ein „das hätten die Ärzte doch früher bemerken müssen“ gab es für uns tatsächlich nicht.

So, jetzt gab es also eine Diagnose und unser Wortschatz wurde um das Wort „Immundefekt“ erweitert. Wir bekamen einen Termin für die stationäre Aufnahme an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) zur ersten Immunglobulin-Gabe, es war Dezember 2010.

Mich trieb die Sorge um, wie Lasse auf das fremde Material reagieren würde, starb meine Schwiegermutter doch nach einer Bluttransfusion an einem allergischen Schock. Ein offenes Ohr für diese Sorge und alle meine Fragen hatte Prof. Baumann. Und im Nachhinein merkte ich auch, dass er das erste ausführliche Gespräch (wir hatten vorher nur einmal telefonischen Kontakt) mit mir daher ganz bewusst während der Immunglobulin-Gabe führte und mir so ganz viel Sicherheit gab.

Er erklärte mir auch, dass es verschiedene Immundefekte gibt. Zum aktuellen Zeitpunkt gehe man bei Lasse von einem CVID aus, aber ganz genau könne er das erst in etwa drei Monaten sagen, wenn alle Untersuchungen abgeschlossen sind. Ich hakte nach, was es denn außer dem CVID noch sein könnte und was es bedeuten würde. Er merkte, dass ich es genau wissen wollte und gab mir Antworten auf meine Fragen. Hier fiel dann zum ersten Mal der Begriff des Hyper-IgM-Syndroms als mögliche Form des Immundefektes. Hierzu sagte Prof. Baumann auch sofort, dass dann eine Stammzelltransplantation notwendig sein würde. Aber davon wollte er zunächst nicht ausgehen. Ich natürlich auch nicht.

Eine der Geschichten, die Zuversicht schenken!



Am nächsten Tag durften wir die MHH schon wieder verlassen und in den nächsten vier Wochen konnte man zusehen, wie es Lasse täglich besser ging. Wir waren sehr glücklich – auch wenn uns bewusst war, dass Lasse lebenslang auf die Immunglobuline angewiesen sein wird. Aber es gab eben eine Therapie. Es folgten weitere Immunglobulin-Gaben und Lasses Zustand blieb stabil.

Leider endet unsere Geschichte hier noch nicht..., denn im März 2011 stand nach Abschluss aller Untersuchungen fest, dass Lasse doch das Hyper-IgM-Syndrom hat und somit die alleinige Therapie mit Immunglobulinen nicht ausreichend sein würde.

Jetzt mussten wir uns also doch mit dem Thema Stammzelltransplantation auseinandersetzen.

Prof. Baumann nahm sich unendlich viel Zeit für ein Gespräch mit uns und wir besprachen das Für und Wider – und er sagte auch, dass er jeden Weg mit uns gehen wird, egal wie wir uns entscheiden. Dennoch erkannten wir in diesem Gespräch, dass es letztendlich keine Alternative zur Stammzelltransplantation gab und wir willigten ein, die „Maschinerie“ dazu in Bewegung zu setzen.

Bei einem Beratungsgespräch in der Humangenetik sagte uns der Arzt: „Ohne die angedachte Therapie hätte Ihr Sohn hat eine Lebenserwartung von fünf bis fünfzehn Jahren. Und glauben Sie mir, es wären keine fünfzehn guten Jahre.“ Mit diesen zwei Sätzen gab er uns nochmal die Sicherheit, dass wir das richtige für Lasse entschieden haben.

Schnell war auch klar, dass wir Eltern nicht als Spender in Frage kamen und somit begann die Suche nach einem Fremdspender. Bereits im Juli 2011 erhielten wir den ers-

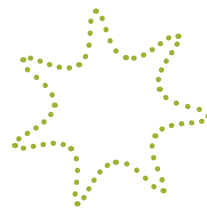
ten Anruf, dass es einen passenden Spender gibt und man nun alles Weitere in die Wege leiten wollte. Wir schwebten zwischen Hoffnung und Angst.

Schließlich mussten wir noch auf einen freien Platz auf der Knochenmarks-Transplantationsstation (KMT) warten, aber am 4. Oktober 2011 ging es dann doch los und wir fuhren nach Hannover. Es fiel uns wahnsinnig schwer, diesen Schritt zu gehen und doch waren wir voller Hoffnung, dass Lasse eine Chance auf ein gutes und langes Leben bekommen wird. Nach einem kurzen Check, ob Lasse auch Infekt-frei ist, wurden wir auf Station gebracht und bezogen unser neues Zuhause für die nächsten Wochen. In Hannover darf ein Elternteil rund um die Uhr beim Kind bleiben und auch im Zimmer übernachten, was mir die ganze Sache doch etwas erleichtert hat. Es folgten eingehende Gespräche über das, was uns die nächste Zeit erwarten würde und dabei konnte uns schon ein kleines bisschen der Angst genommen werden.

Lasse wurde ein Hickman-Katheter gelegt, dann konnte die Chemotherapie auch schon beginnen. Zunächst blieb alles unauffällig, bis Lasse am dritten Tag auffieberte. Hier konnte mit einem Antibiotikum gegengesteuert werden und das Fieber ging wieder zurück. Aufatmen...

Am 14.10., nach zehn Tagen Konditionierung, war dann der große Tag, die Stammzelltransplantation erfolgte – und danach begann das Warten auf die ersten Zellen.

Nun konnte man zusehen, wie Lasses Kräfte jeden Tag schwanden und ihm zwei Tage nach Transplantation auch die Haare ausfielen. Während Lasse darauf fast sehnsüchtig



gewartet hatte, standen wir Eltern beim Abrasieren der verbliebenen Haare an seinem Bett, hielten uns fest an der Hand und schluckten unsere Tränen runter. Obwohl es durchaus auch witzig war, wie Lasse da auf seinem Bett saß, stolz einen Spiegel in den Händen hielt und sich die erste Schneise mitten durch seine Haare rasieren lies...

Letztendlich gewöhnten wir uns an den Anblick unseres kleinen Kahlkopfes. Die Tage wurden nun immer länger, da man eigentlich nur noch darauf wartete, dass endlich die ersten Zellen im Blut nachzuweisen waren, während Lasse inzwischen so schwach war, dass meine alleinige Aufgabe oft nur darin bestand, die DVDs zu wechseln.

Mehr war mit ihm nicht anzufangen und trotzdem war er mit sich und seiner Situation einigermaßen zufrieden.

Nach langen elf Tagen war es endlich soweit und die ersten Leukozyten zeigten sich. Das war schon ein besonderes Gefühl.

Jeden Tag wurden es ein paar Leukos mehr, Lasse kam langsam wieder zu Kräften und mit Erreichen der 500 Leukos durften wir das erste Mal das Krankenzimmer verlassen und ein paar Runden auf dem Klinikgelände drehen. Endlich ein Stück Freiheit.

Nun mussten nur noch die 1000 Leukos geschafft werden und wir durften nach Hause. Damit wir diesen Tag auch wirklich nie vergessen, hat man uns am 11.11.11 entlassen. Nun begann die Zeit nach der Transplantation, die zunächst aber auch noch einige Stolpersteine bereithielt. Die Hygienemaßnahmen zu Hause ließen sich erstaunlich gut umsetzen, die unzähligen Medikamente konnten dank

Magensonde auch gut verabreicht werden, aber die Cortisontherapie wegen einer Abwehrreaktion brachte uns manchmal schon an den Rand des Wahnsinns. Wir erkannten unser Kind kaum wieder und hatten mit seinem Aggressionsschüben zu kämpfen. Aber auch diese Episode fand ein Ende.

Leider erholte sich Lasses IgG-Spiegel nicht wie erhofft und er musste weiterhin Immunglobuline bekommen. Dass dies durchaus der Fall sein kann, wurde uns vor der Transplantation gesagt, aber natürlich hatten wir die Hoffnung, dass ihm das erspart bleiben würde.

14 Monate nach Transplantation stieg der IgG-Spiegel dann tatsächlich doch noch ausreichend an und seit 2013 benötigt Lasse keine Immunglobuline mehr.

Sein produktiver Husten, den er auch während der ganzen Transplantation nicht ablegte, blieb zunächst noch erhalten und Lungenentzündungen gehörten immer mal wieder zum Alltag dazu – aber nicht mehr in der Häufigkeit wie vor der Transplantation. Und: Lasse bekam Fieber – etwas, was wir bei ihm nicht kannten und doch eigentlich so normal ist. Letztendlich ließen sich die Infekte jetzt aber deutlich besser behandeln und klangen schneller wieder ab.

Zwei Reha-Aufenthalte auf Amrum stabilisierten Lasses Zustand weiter und seit fast zwei Jahren ist er „ein gesunder Junge“. Naja fast, jetzt hat er nämlich (nur noch) Pubertät ...

Mutter von Lasse,
dsai-Mitglied



Verabschiedung

Gabi Langer und Birgit Schlennert
verabschieden sich von der dsai.

Die dsai bedankt sich – auch im Namen der Mitglieder –
für Euer Engagement und die tolle Zusammenarbeit.

Wir wünschen Euch weiterhin alles Gute!



Gabi Langer



Birgit Schlennert



www.LICHERMT.DE

Ihr Spezialist für die subkutane Immunglobulin-Therapie

- Individuelle Schulungen und Unterstützung
in der Klinik und zu Hause
- Breites Angebot an passendem Infusionszubehör
- Zuverlässige Betreuung unserer Patienten



Micrel *mth+* 20 ml



Micrel *mth+* 40 ml



CRONO S-PID 50 ml



CRONO S-PID 100 ml

LICHER MT GmbH · Langer Acker 18 · D-30900 Wedemark
Service-Tel: 0800-5833-100* · Aus dem Ausland: +49-5130-5833-100 · E-Mail: immun@lichermt.de · lichermt.de

*kostenlos aus dem deutschen Festnetz

Auch wenn es noch so ausweglos scheint, es gibt immer ein Licht am Ende des Tunnels



Mein Name ist Sonja H., bin gerade 40 Jahre alt geworden und habe vier wunderbare Söhne, für die ich seit fast 13 Jahren komplett alleine zuständig bin und die immer mein Antrieb waren.

Am 23.01.1981 wurde ich geboren und kam schon mit Auffälligkeiten zur Welt. Dazu zählten z.B. Gedeihstörungen, ständige Infekte, die sehr schwer verliefen und sehr lange andauerten. Dazu war immer eine Gabe von Antibiotikum erforderlich. Tagelang hatte ich hohes Fieber und mir ging es sehr schlecht. Stark in Erinnerung geblieben sind mir die vielen Mandelentzündungen, die wirklich heftig waren und ich tagelang damit zu kämpfen hatte. Lungenentzündungen sowie ständige Nasenneben- und Stirnhöhlenverletzungen gaben ihr Übriges dazu.

Meine Eltern haben sich gar nicht dafür interessiert und so lebte ich jahrelang mit meinen Infekten vor mich hin.

Mittlerweile weiß ich, dass mir das ständige Antibiotikum in diesen Jahren mein Leben gerettet hat. Auffällig waren auch immer meine Leukozyten, die meistens unter 1000 lagen. Im Jahr 1997 begann ich meine Ausbildung zur Arzthelferin und ich wurde immer öfter krank. Sobald ein Patient mit einem Infekt kam und ich relativ viel und nahen Kontakt hatte, wurde ich ebenfalls krank. Daraufhin wurde mit 16 Jahren die erste Knochenmarkpunktion durchgeführt, die jedoch keine klaren Ergebnisse lieferte. Man hatte damit aber auch nur eine Leukämie ausschließen wollen, nach mehr wurde nicht geschaut. So vergingen viele weitere Jahre, es wurden drei weitere Knochenmarkpunktionen durchgeführt, die ebenfalls keine wirkliche Diagnose brachten.

Ende 2008 lernte ich einen Psychologen kennen, bei dem ich bis heute in Therapie bin und der zu einem der wichtigsten Menschen in meinem Leben geworden ist. Zu oft schoben mich die Ärzte davor in die so genannte „Psychoschiene“, sogar das „Münchhausen Syndrom“ wurde mir unterstellt, und ich hatte dann irgendwann beschlossen, mich keiner ärztlichen Untersuchung mehr zu unterziehen. Trotzdem es mir immer schlechter und schlechter ging, weigerte ich mich vehement dagegen, einen Arzt aufzusuchen. **Zu groß war die Angst, wieder als Hypochonder hingestellt zu werden.**

Eine Physiotherapeutin, die meinen damals rheumakranken Sohn behandelte, ließ jedoch nicht locker und empfahl mir dringend, unbedingt einmal ihre Hausärztin aufzusuchen, da diese mich mit hoher Wahrscheinlichkeit sofort an eine gute Onko-/Hämätologische Praxis überweisen würde. Ich überwand mich und sah dies nun wirklich als letzte Chance. **Die Ärztin hat mich dann tatsächlich sofort im Eilverfahren an diese Onko-/Hämätologische Praxis überwiesen.**

Das war mittlerweile schon im Jahr 2014, ich hatte gerade eine neue Stelle als Integrationshelferin angefangen und es wurden wieder unzählige Untersuchungen gemacht, bei denen es immer Auffälligkeiten gab, aber nichts womit sich die Ärzte dort auskannten. Es wurde auch nicht weiter nachgeforscht. Mein Zustand wurde immer schlechter und starke Fieberschübe mit Temperaturen bis zu 41,9 Grad waren mein fast ständiger Begleiter. Es wurden mir Spritzen verschrieben, die die Blutbildung, insbesondere die der Leukos und Granulozyten anregen sollten, da diese gefährlich niedrig waren.

Einen wirklichen Erfolg gab es leider trotzdem nicht. **Ende 2017 schlug ein Arzt vor, mir in regelmäßigen Abständen Immunglobuline über die Vene zu geben.** Die Be-

handlung war sehr zeitaufwendig und ich musste dafür jedes Mal von der Arbeit fernbleiben. Leider habe ich die Infusionen nicht gut vertragen und es gab starke Komplikationen. Das Präparat wurde gewechselt und ich bekam vor jeder Infusion eine starke Vormedikation, damit sich die allergischen Schocks nicht mehr wiederholten. Bis zum Sommer 2018 hatte sich mein Zustand trotz allem weiterhin nicht verbessert und ich verzweifelte immer mehr. Einer der Ärzte sagte dann im Herbst 2018, er wüsste nicht mehr weiter und würde mich nun an eine Immundefektambulanz überweisen – endlich!

Ich war zu diesem Zeitpunkt so fertig, dass ich das alles in Frage gestellt habe. **Mir gingen Fragen wie: „bringt es noch was?“, „wird man mir dort glauben?“, „was geschieht, wenn dort auch nichts rauskommt?“, „macht es alles noch einen Sinn?“ durch den Kopf.** Der Arzt jedoch erkannte den Ernst der Lage und machte direkt einen Termin mit der Immundefektambulanz aus.

Am 07.11.2018 war also mein erster Termin in einer Immundefektambulanz, ich war ziemlich aufgeregt und hatte Angst vor dem was dort auf mich zukommen sollte. Doch als ich das Sprechzimmer des Arztes betrat und dieser sich meiner Geschichte annahm, bekam ich direkt das Gefühl, endlich einen Arzt gefunden zu haben, der mir glaubt und zuhört, der nichts in Frage stellt und sogar mit meinen Symptomen etwas anfangen konnte (und diese mal nicht komisch fand). Das Gespräch dauerte ziemlich lange und auch seine Untersuchungen waren sehr ausgiebig, einschließlich der Blutentnahme, die aus unwahrscheinlich vielen Röhrchen bestand. Er verabschiedete sich mit den Worten, dass ich in ca. 2-3 Wochen von ihm höre, dann hätte er alle Ergebnisse vorliegen.

Er hat mir ein Berufsverbot erteilt und ab diesem Tag war ich krankgeschrieben.

Am 09.11.2018 schellte am späten Nachmittag das Telefon und der Immunologe war dran. Nach nur zwei Tagen! Er erklärte mir, dass er meine Ergebnisse vorliegen hätte und ich einen schweren kombinierten Immundefekt mit B und T Zellbeteiligung (CID) habe und sich dadurch mein Zustand erklärt. Ich habe angefangen zu weinen, nicht aus Angst vor dem was mich ab jetzt erwarten wird, nein, ich habe geweint, weil ich einfach unglaublich froh war, nach

so vielen Jahren endlich eine Diagnose zu haben! **Mit 37 Jahren hatte ich endlich eine Diagnose!** Es kam mir vor als wäre an diesem Tag eine ganze Felswand von meinem Herzen gefallen. Die Ärzte konnten mich nicht mehr als „Psycho“ abstempeln und es kam Licht am Ende des Tunnels. Der Arzt meinte nur, wir würden uns jetzt öfter sehen. Seitdem bin ich regelmäßig bei ihm, auch wenn ich dafür mehrere Stunden fahren muss. Er hat mich medikamentös eingestellt, die Gabe der Immunglobuline von intravenös auf subcutan umgestellt. Diese Therapieform vertrage ich nicht nur viel besser, sie hat auch sonst viele Vorteile für mich. Mittlerweile infundiere ich über 24 Std. und somit auch über Nacht, da ich das Medikament so am besten vertrage. Der Arzt hat mir auch direkt ein Dauerantibiotikum verschrieben, um meine Infekte relativ ungefährlich zu halten.

Noch immer habe ich einige Baustellen, die nun nach und nach abgearbeitet werden, wie z. B. oft Bauchschmerzen, Magen/Darm-Probleme, immer noch hohe, wiederkehrende Fieberschübe usw. Es lässt sich aber mittlerweile alles aushalten, da ich weiß, dass es einen sehr kompetenten Arzt gibt, der sich meiner annimmt, mich immer ernst nimmt und auch über den Tellerrand hinausschaut!

Mein Leben hat sich mit dem Tag der Diagnose natürlich sehr verändert! Es ist nicht immer und jeden Tag leicht für mich und auch für meine vier Söhne nicht, aber es gibt nun einen Behandlungsansatz und ich habe ein Ärzteteam um mich, das für mich da ist – das macht den Unterschied!

Was mir all die Jahre eine sehr große Unterstützung war und noch immer ist, ist mein Psychologe. Er hat all die Jahre an mich geglaubt, mich nicht für verrückt erklärt.

Nein, er hat mich immer wieder unterstützt, war und ist immer für mich da. Danke an dieser Stelle!!!

Ich habe meine Geschichte in Kurzform aufgeschrieben, da ich jedem Einzelnen wünsche, dass Ihr Euch auf Eurem Weg, der sich wirklich oft sehr steinig und hoffnungslos, ja vielleicht auch sinnlos anfühlt, nicht abwimmelt lasst, sondern für das kämpft, was Euch zusteht: Eine ordentliche Diagnostik bei einem Facharzt, in meinem Falle ein kompetenter Immunologe, angeschlossen an eine Immundefektambulanz. **Der Kampf lohnt sich!** Auch wenn er, wie bei mir, 37 Jahre bis zur Diagnose gedauert hat.

In diesem Sinne: Kämpft für euch, gebt nie auf, ein Licht am Ende des Tunnels gibt es auch für dich! Eure Sonja H.

KEDRION
B I O P H A R M A

Keep Life *Flowing*

PLASMA

Blutplasma gewinnen
und Qualität sichern.



BIOPHARMA

Plasmapräparate entwickeln
und herstellen.



LEBEN

Leben erleichtern
und retten!



Kedron ImageAD/D-AT/Version 2 - 27th August 2020

Kedron Biopharma GmbH
Bahnhofstraße 96, 82166 Gräfelfing
www.kedron.de

Kurznachrichten im Überblick



* Update zu „COVID-19 und Immundefekte“ Stand März 2021

Professor Volker Wahn aus der Charité Berlin hat erneut gründlich recherchiert und uns ein Update zu „COVID-19 und Immundefekte“ erstellt.

Die Power-Point-Präsentation finden Sie auf der dsai-Website unter Coronavirus:

www.dsai.de/informationen/coronavirus

* Elektronische Patientenakte (ePA)

Am 1. Januar 2021 ist die elektronische Patientenakte (ePA) mit einer Testphase gestartet. Ziel der ePA ist eine umfassende Vernetzung zwischen Patient*innen, Ärzt*innen und Apotheken. Die ePA soll künftig Befunde, Diagnosen, Therapiemaßnahmen, Behandlungsberichte und Impfungen für gesetzlich Versicherte gesammelt enthalten. Ergänzt werden soll dies unter anderem durch einen Notfalldatensatz und den elektronischen Medikationsplan. Den gesamten Flyer mit allen wichtigen Informationen zur elektronischen Patientenakte finden Sie in diese Ausgabe auf Seite 18.

SUBKUTANE IMMUNGLOBULIN-THERAPIE

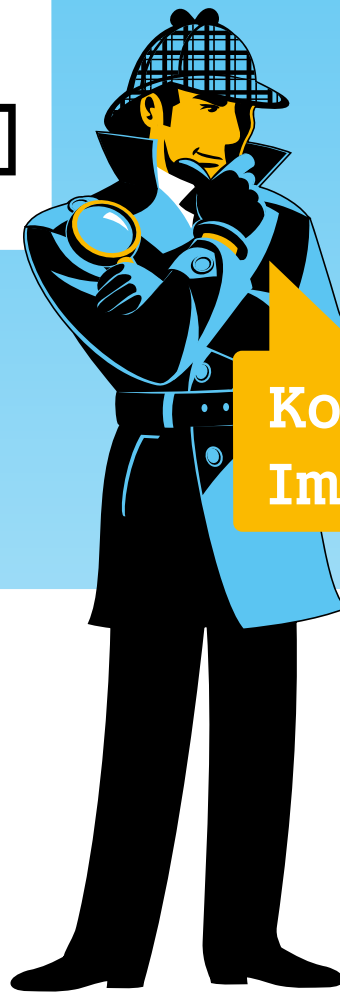
MIT UNS KÖNNEN SIE ENTSPANNT DEN TAG GENIEßEN

- Wir versorgen Sie zeitnah mit unseren innovativen und exklusiven Medizinprodukten.
- Wir schulen Sie und Ihre Angehörigen in der Therapie.
- Wir unterstützen Sie auch nach der Einstellung zu Hause.
- Wir kümmern uns um die Kostenübernahme durch Ihre Krankenkasse.
- Wir helfen Ihnen 24/7 bei technischen Problemen mit der Pumpe.

OMT
Ihr starker Partner.

OMT GmbH & Co. KG
T +49.571.974 34-0 · E info@omtmed.com · www.omtmed.com





**Kombiniere –
Immundefekt!**

Regelmäßige Leser des dsai-Newsletter kennen die Netzwerkinitiative FIND-ID und wissen, dass FIND-ID Ärzte in Krankenhäusern und Praxen dafür sensibilisieren will, bei Patienten mit schweren, wiederkehrenden und zerstörerischen Infektionen an einen angeborenen Immundefekt zu denken, frühzeitig die notwendige Diagnostik zu veranlassen und mit einem der dafür vorgesehenen Schwerpunktzentren für primäre Immundefekte (ID-Zentren) zusammenzuarbeiten. Nur so können Fehldiagnosen vermieden werden und Betroffene durch eine entsprechende Therapie wieder ein weitgehend normales Leben führen.

Die Schwerpunktzentren haben also eine zentrale Rolle in der Versorgung von Patienten mit PID.

PID (Primärer Immundefekt) ist nur eine von etwa 5.000 seltenen Erkrankungen und wird mit Immunglobulin-Präparaten behandelt, die aus Blutplasma von freiwilligen Spendern hergestellt werden. Andere seltene Erkrankungen, die mit Plasmapräparaten behandelt werden, sind

Hämophilie, hereditäres Angioödem oder GBS/CIDP (Guillain-Barré-Syndrom und Chronisch Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie). Außer der Abhängigkeit von Plasmapräparaten haben diese seltenen Erkrankungen gemeinsam, dass sie von spezialisierten Ärzten behandelt werden müssen, idealerweise in entsprechenden Zentren, wo die Expertise zu diesen Erkrankungen gebündelt ist.

Schwerpunktzentren sind also auch bei der Versorgung anderer seltener Erkrankungen essentiell wichtig.

Jetzt unter www.find-id.net
Mitglied werden!

Ansprechpartner für FIND-ID

Prof. Dr. Volker Wahn, Sprecher des Netzwerks
E-Mail: vwahn@find-id.net

Immundefekt?

www.find-id.net

Empfehlungen zur Schutzimpfung gegen SARS-CoV-2 bei Immundefektpatienten

Die API hat Informationen über COVID-19 bei Patienten mit Immundefekten zusammengestellt, die auf der API-Internetseite verfügbar sind und fortlaufend aktualisiert werden: www.api-ev.eu/neuartiges-Coronavirus

Auch Informationen über Impfungen gegen SARS-CoV-2 bei Immundefekten sind dort zu finden. Zusammengefasst sind folgende Punkte zu beachten:

- * Die Impfung von Patienten mit Immundefekt gegen SARS-CoV-2 sollte den gleichen Prinzipien folgen wie die Impfung gegen das Influenzavirus.
- * Grundsätzlich sind alle verfügbaren (Tot)-Impfstoffe im Rahmen der Zulassung auch für Patienten mit Immundefekten geeignet.
- * Impfungen von Kindern unter 16 Jahren sind derzeit nicht im Rahmen einer Zulassung möglich. Von „off label“-Impfungen wird derzeit von verschiedenen Fachgesellschaften abgeraten, allerdings können bis zu zwei enge Kontaktpersonen von Immundefektpatienten (also auch und gerade Kinder) priorisiert geimpft werden.
- * Die sogenannte „Priorisierung“ wird von der Politik in Absprache mit verschiedenen Institutionen, z.B. der STIKO vorgegeben, siehe: www.bundesregierung.de/breg-de/themen/corona-informationen-impfung/corona-impfverordnung-1829940
Demnach sollen Patienten mit Immundefekten in der Stufe 3 (Patienten mit erhöhtem Risiko) geimpft werden.



- * Für eine höhere Priorisierung in die Stufe 2 (Patienten mit hohem oder sehr hohem Risiko) gibt es nach der aktuellen Rechtslage zwei Möglichkeiten: a) es liegt eine weitere Erkrankung vor (z.B. schwere Lungenerkrankung, sehr ausgeprägte Adipositas, schwere Diabetes mellitus, chronische Leber- oder Nierenerkrankung oder b) es besteht nach individueller ärztlicher Beurteilung aufgrund besonderer Umstände im Einzelfall ein sehr hohes oder hohes Risiko für einen schweren oder tödlichen Krankheitsverlauf nach einer Infektion mit dem Coronavirus (mehr Informationen dazu auf der Internetseite der API).

Es wird empfohlen, bei Unklarheiten mit dem behandelnden Immunologen auch bezüglich der Impfung Rücksprache zu halten.

Autor: Prof. Ansgar Schulz in Abstimmung mit Prof. Horst von Bernuth, API-Vorstand.

Das Mikrobiom und Bauchhirn

AUTOR:
SANDOR KRAUSS,
HEILPRAKTIKER

Das Mikrobiom definiert sich über die Gesamtheit der sich im und auf dem Menschen befindlichen Mikroorganismen. Man unterscheidet zwischen dem Hautmikrobiom und dem Darmmikrobiom. Letzteres ist auch unter der „Wortmarke“ Darmflora bekannt. Dieser sich im Darm befindliche Mikrokosmos umfasst ca. 100 Billionen Lebewesen, welche rund 1000 verschiedene Arten von Bakterien, aber auch Viren und Pilze aufweist. Es wird angenommen, dass der menschliche Verdauungstrakt ca. 2-3 kg Bakterien beinhaltet.

Die erste Besiedelung erfolgt mit dem „Platzen der Fruchtblase“ während des Geburtsvorganges mittels der sich in der mütterlichen Gebärmutter und Scheide befindlichen Bakterien. Es dürfte kein Zufall sein, dass der regelrechte Geburtsvorgang des Kindes unter der sogenannten „Vorderen Hinterhauptslage“ erfolgt, wobei sich zuerst der kindliche Mund und infolgedessen der Magen-Darm-Trakt mit den Darmbakterien der Mutter besiedelt.

Deshalb sind Gebärende gut beraten, besonders zum Ende der Schwangerschaft, auf eine regelrechte Darmflora zu achten bzw. alles zu unterlassen, was das Mikrobiom in seiner physiologischen Wirkungsweise beeinträchtigen könnte.

Merkmale einer guten Mikrobiom-Situation (aus Sicht der Naturheilkunde) :

- * täglicher Stuhlgang
- * es wird wenig Klopapier benötigt
- * wenig bis keine Geruchsentwicklung
- * wenig Bildung von Gärungs- und Fäulnisgasen (außer nahrungsmittelbedingt, zum Beispiel Kohlgemüse, ...)
- * Klobürstengebrauch ist nahezu überflüssig
- * wenig und klarer vaginaler Ausfluss der Frau

Ursachen für Mikrobiom-Fehlbesiedelungen:

- * Zustand nach Antibiotikagaben
- * Hormoneinnahmen/Pille (verändert die Vaginalschleimhaut)
- * Nahrungsmittelallergien
- * Übermäßiger Kohlehydrat- bzw. Eiweißkonsum
- * Übermäßiger Verzehr von industriellen Lebensmitteln (Konservierungsstoffe, Geschmacksverstärker, ...)
- * Infektiöse Durchfallerkrankungen

Ist die Darmflora gestört, können Prä- und Probiotika, besonders nach Antibiotikaeinnahme, für Ausgleich und Neuansiedlung sorgen.

Präbiotika sind Lebensmittelbestandteile, die das Wachstum der natürlichen Darmbakterien fördern; wie das Sauerkraut, der Brottrunk, Dinkelkleie, Enzym-Fermentgetreide und Inulin.



**„Du bist nicht, was Du isst,
sondern Du bist, was Du verdaust!“**

(Verfasser unbekannt)

Probiotika sind lebende Mikroorganismen, die dem Körper zugeführt werden, auch in Kombination mit Zeolith oder Diosmektyt-Tonmehl (zahlreiche Präparate am Markt erhältlich).

Der Begriff „**Bauchhirn**“ stammt aus der **Naturheilkunde** und dürfte nicht nur Assoziationen zum **Bauchgefühl**, sondern darüber hinaus einen Bezug zum **Nervensystem** herleiten.

Interessant in diesem Zusammenhang sind die jüngeren Erkenntnisse der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN): Hier wird dem Mikrobiom bei der Entstehung von Parkinson, Multipler-Sklerose und Schlaganfall eine ernstzunehmende Beteiligung zugemessen.

Der Begriff „Hirnforschung im Darm“ ist geboren.

Autoimmunerkrankungen sollen auch in einem Zusammenhang mit den in der Nahrung aufgenommenen Fettsäuren stehen. Wer fühlt sich hier nicht an den Film „Lorenzos Öl“ erinnert, wenn es sich in diesem Fall auch um eine erbliche Störung des Fettsäurestoffwechsels gehandelt hat.

Ob eine Fehlbesiedelung der Darmflora in der Erbfolge genetische Störungen hervorzurufen vermag, werden zukünftige Beobachtungen bestätigen oder widerlegen.



Gemüsesuppe mit Bulgur/Kamut

Zutaten für 4 Portionen

- * 150 g Bulgur/Kamut
- * 2 Liter Gemüsebrühe (ohne Glutamat, o.ä.)
- * 3 große Zwiebeln
- * 1 EL Butter
- * 300 g Möhren
- * 1 Stange Lauch
- * 200 g Auberginen/Zucchini
- * 1 Prise Meersalz
- * Pfeffer nach Belieben
- * 1 TL Kurkuma
- * 2 EL Getreide (Fermentgetreide)

Den Bulgur/Kamut mit der Gemüsebrühe aufsetzen und ca. 20 min. köcheln, Zwiebeln mit Butter glasig andünsten. Lauch, Möhren, Auberginen/Zucchini zerkleinern.

Gemüse und Zwiebeln und Bulgur/Kamut mit der Brühe dazugeben und alles nochmals 10 Minuten kochen lassen. Würzen und mit Fermentgetreide abschmecken.

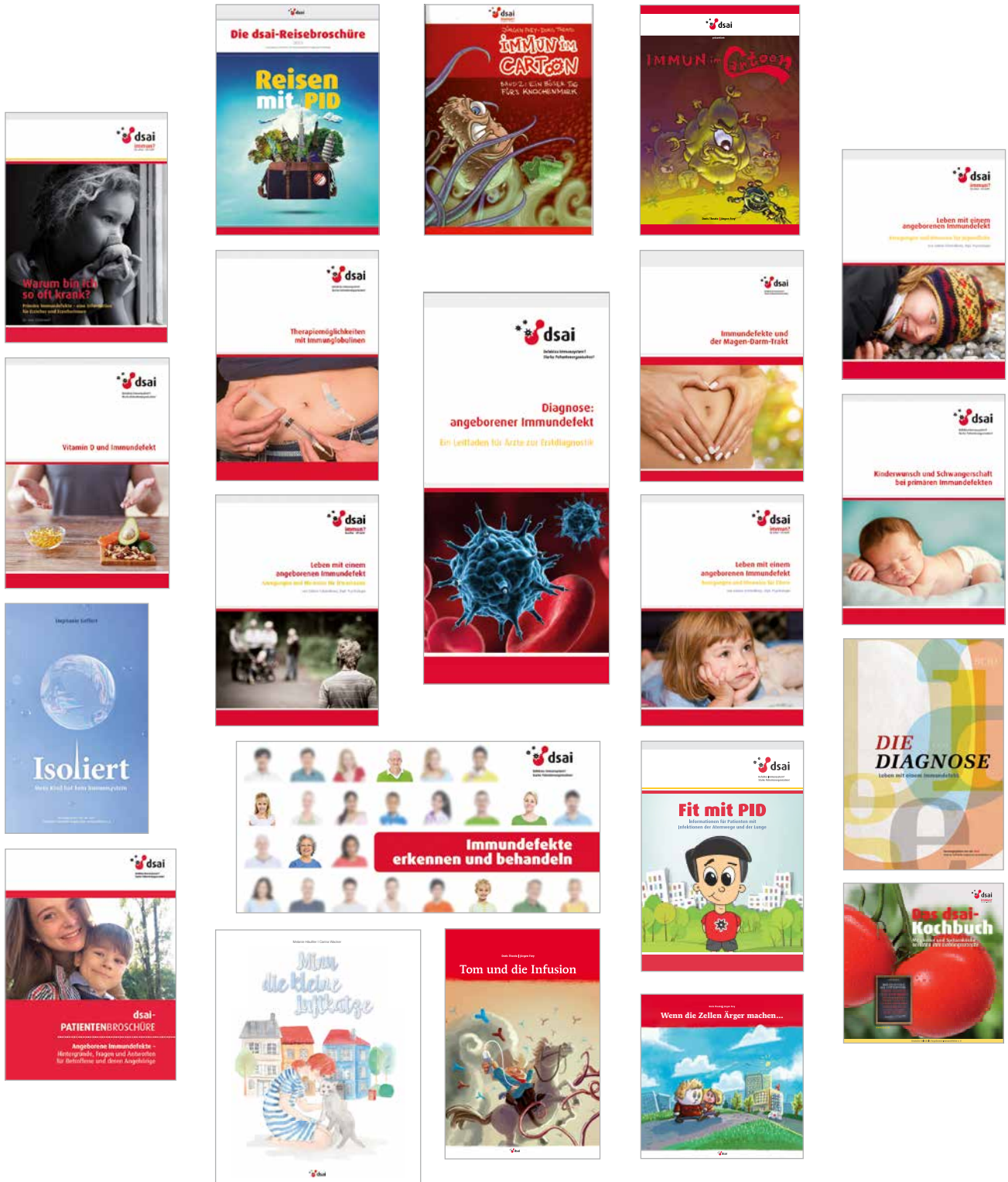


Sandor Krauss, Heilpraktiker

sandor.krauss@t-online.de
Marienstr. 11, 83530 Schnaitsee

Publikationen

Die wichtigsten Broschüren und Flyer ...



Alle Publikationen stehen auf der dsai-Website unter www.dsai.de/publikationen zum kostenfreien Download oder Bestellen bereit.

Wir unterstützen das **Besondere** in **Ihnen**



Alle gleich und doch verschieden! Jeder von uns hat einzigartige Merkmale – das gilt insbesondere für Menschen mit Immundefekten. Hier treffen vielfältige Faktoren zusammen, so dass die Anforderungen für eine Therapie mit Immunglobulinen sehr unterschiedlich sein können. Deshalb gibt es von uns auch individuell auf Ihre speziellen Bedürfnisse zugeschnittene Lösungen – und keine von der Stange. Wir stehen als Hersteller

Ihrer Arzneimittel zur Therapie des angeborenen Antikörpermangels für einen offenen und zielgerichteten Austausch und leisten hierbei unseren Beitrag zur Aufklärung und zur Entwicklung neuer Therapieoptionen. Durch einen ehrlichen Dialog mit allen Beteiligten sind Fortschritte möglich, die vor allem Ihr Leben als Patient verbessern und dadurch das Besondere in Ihnen bestmöglich unterstützen.

www.immundefekte.info
EINE INITIATIVE DER OCTAPHARMA GMBH

www.info-itp.de
EINE INITIATIVE DER OCTAPHARMA GMBH

Elisabeth-Selbert-Str. 11
40764 Langenfeld

Tel.: 02173 917-0
Fax: 02173 917-111

info.de@octapharma.com
www.octapharma.de

octapharma

For the safe and optimal use of human proteins

Veranstaltungen Ärztliche Fortbildungen



Ärztliche Fortbildungen dsai e.V. – Überblick 2020

Die zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen der dsai waren im Jahr 2020, wie so viele andere Veranstaltungen, stark von der Coronapandemie betroffen. Von ursprünglich 15 geplanten Symposien konnten durch die coronabedingten Absagen lediglich vier stattfinden.

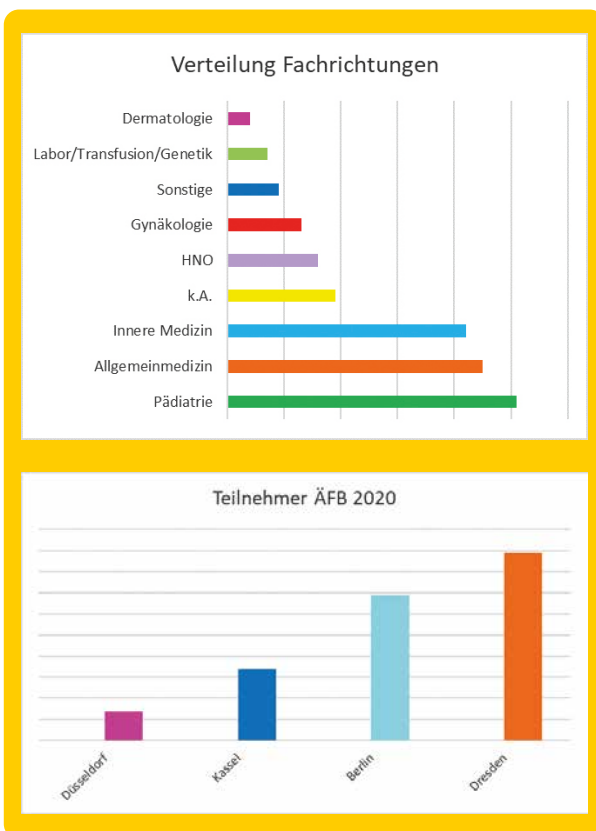
Nach der Veranstaltung in Berlin im Februar 2020 musste die dsai neue Wege in der Veranstaltungsplanung beschreiten. Die Fortbildungen in Kassel und Düsseldorf im September 2020 konnten unter Einhaltung aller Hygienemaßnahmen als Präsenzveranstaltungen mit reduzierter Teilnehmerzahl durchgeführt werden, in Dresden gab es dann im November die erste virtuelle Ärztefortbildung.

So konnten wir in Zusammenarbeit mit den erfahrenen Immundefektzentren auch 2020 weiter niedergelassene Ärzte sowohl für das Krankheitsbild angeborener Immundefekt als auch für Fiebersyndrome und andere autoinflammatorische Erkrankungen sensibilisieren und den gesamt gut 200 Teilnehmern die Möglichkeit geben, sich fortzubilden und Fortbildungspunkte zu erwerben.

Die Themen waren dabei bewusst breitgefächert angelegt, um möglichst viele Aspekte der Erkrankungen abzudecken, so zum Beispiel Diagnostik und Therapie, Impfungen bei Immundefekten, Darm- und Hauterkrankungen, sekundäre Immundefekte oder das SCID-Neugeborenencreening. Die Veranstaltungen wurden von Ärzten der verschiedensten Fachrichtungen besucht, die stärkste Teilnehmergruppe bildeten dabei wie schon im Vorjahr die Pädiater, gefolgt von Allgemeinmedizinern, Internisten und HNO-Ärzten. Aber auch Labormediziner, Gynäkologen, Dermatologen und weitere Fachrichtungen wie z.B. Chirurgen nehmen an den Fortbildungen teil.

Wir bedanken uns sehr herzlich bei allen Kooperationspartnern, angefangen bei den wissenschaftlichen Leitern und Referenten über unsere Sponsoren und Aussteller bis hin zu unseren Ansprechpartnern und Helfern vor Ort, ohne die wir als Patientenorganisation diese besondere Form der Aufklärungsarbeit nicht anbieten könnten.

Für das Jahr 2021 sind wir bereits in der Veranstaltungsplanung und sind zuversichtlich, ab Mitte des Jahres Fortbildungen – sei es als Präsenzveranstaltung oder als Online-Format im Rahmen des neuen virtuellen dsai-Fortbildungskonzepts – anbieten zu können.



Dresden, 21.11.2020 – Ärztliche Fortbildung (virtuell)

Unter dem Titel „Das angeschlagene Immunsystem – Relevanz für die hausärztliche Versorgung“ fand am 21. November die erste virtuelle Ärztliche Fortbildung der dsai statt. In Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, das auch den Großteil der Referenten stellte, konnte die Veranstaltung nach der Absage der ursprünglich für März 2020 geplanten Präsenzveranstaltung auf dem digitalen Weg doch noch stattfinden. Die mit 5 Fortbildungspunkten zertifizierte Fortbildung stand unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. med. Catharina Schütz, die mit großem Engagement das virtuelle Format mit auf den Weg gebracht hatte. Nach der Begrüßung durch Prof. Dr. med. Reinhard Berner, Klinikdirektor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, gab dsai-Geschäftsführerin Birgit Schlennert eine kurze Einführung in das Thema Immundefekte und stellte die dsai und das Ärztenetzwerk FIND-ID vor.

Anschließend folgten folgende Vorträge:

- * Das angeschlagene Immunsystem
Prof. Dr. med. Catharina Schütz
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden
- * Chronisch entzündliche Darmerkrankung oder Immundefekt
Dr. med. Katrin Webe,
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden
- * Fiebersyndrome und Autoinflammation
Dr. med. Anja Schnabel
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden
- * Sekundäre Immundefekte nach zielgerichteter Krebstherapie
Dr. med. Franziska Taube
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden
- * Rheuma oder Immundefekt
Prof. Dr. med. Hans-Hartmut Peter
Universitätsklinikum
- * Impfungen bei Immundefekten –
Nutzen-Risiko-Abschätzung für die Praxis
Dr. med. Jakob Armann
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden
- * Immunglobulinmangel oder doch mehr?
Julia Körholz,
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden



- * Neugeborenen-Screening SCID
Prof. Dr. med. Catharina Schütz,
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden

Mit 120 Teilnehmern war die Veranstaltung sehr gut besucht und auch das Feedback zum neuen, virtuellen Format war absolut positiv. Es wird also sicherlich auch zukünftig – ergänzend zu den ärztlichen Fortbildungen mit Präsenz – virtuelle Symposien der dsai geben.

27.02.2021 – Virtuelle Jahreshauptversammlung der dsai mit Neuwahlen

Gabriele Gründl, Bundesvorsitzende der dsai und Steffen Ball, stellvertretender Vorsitzender der dsai, begrüßten zusammen die teilnehmenden dsai-Mitglieder und bedankten sich für die Teilnahme. Die Versammlung bestätigte Steffen Ball als Versammlungsleiter und Birgit Schlennert als Protokollführerin.

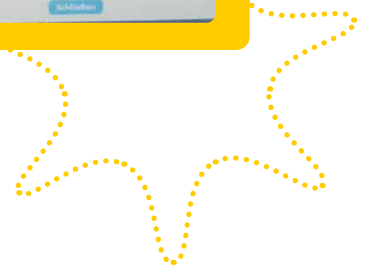
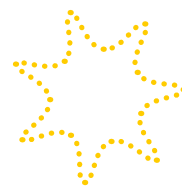
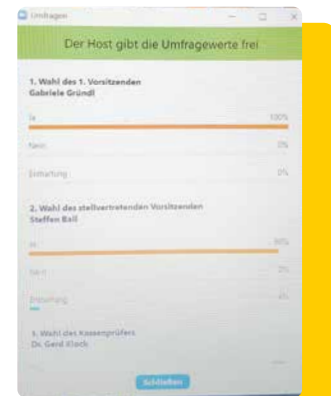
Mit der Einladung zur Jahreshauptversammlung wurden die Mitglieder im Vorfeld über die Tagesordnung sowie über die Abstimmung zur geplanten Satzungsänderung im Wortlaut informiert, sodass die Jahreshauptversammlung auch künftig in digitaler Form stattfinden kann. Steffen Ball stellte fest, dass die Einladung zur Jahreshauptversammlung form- und fristgerecht erfolgte, was die Versammlung bestätigte. Er wies in diesem Zusammenhang auf die Regelungen des „Gesetzes zur Abmilderung der Folgen der COVID-19-Pandemie im Zivil-, Insolvenz- und Strafverfahrensrecht“ vom 27.3.2020 hin. Des Weiteren wurde die Beschlussfähigkeit der Versammlung festgestellt.

Nach der Begrüßung und Einführung wurden der Arbeitsbericht des Vorstandes durch Birgit Schlennert und der Tätigkeitsbericht durch Janine Gropp, dsai-Pressesprecherin, vorgetragen. Den Teilnehmenden konnte so ein guter Überblick über die Arbeit der dsai und die damit verbundenen Aktionen vermittelt werden. Im Anschluss daran verkündete Doris Baumann, Steuerberaterin der dsai, den Kassenbericht. Gerd Klock hatte die Kasse zuvor geprüft und als perfekt bezeichnet. Der Vorstand wurde entlastet. Gabriele Gründl und Steffen Ball stellten sich für weitere vier Jahre als Bundesvorsitzende bzw. stellvertretender Vorsitzender zur Wahl, beide wurden nahezu einstimmig (100% und 96%) wiedergewählt. Dr. Gerd Klock wurde ebenso für weitere vier Jahre klar wiedergewählt. Alle drei nahmen die Wahl an und langjähriges dsai-Mitglied Heinz Beecht, der sich als Wahlleiter zur Verfügung gestellt hatte, bedankte sich ganz herzlich stellvertretend für alle Mitglieder.

Im Anschluss daran beleuchtete Steffen Ball kurz die coronabedingten Herausforderungen im vergangenen Jahr und zeigte auf, dass sich der Verein diesen tatkräftig gestellt,

neue (digitale) Wege beschriftet hat und weiterhin beschreitet. Der Vorstand bedankte sich bei den Mitgliedern für das Vertrauen, das Engagement und die Wiederwahl und sprach dem Team der Geschäftsstelle einen besonderen Dank für deren Einsatz und Leistungen aus.

Explizit bedankten sich Steffen Ball und Gabriele Gründl bei Birgit Schlennert, die die dsai zum 31.03.21 verlassen wird und sprechen Andrea Maier-Neuner, die zukünftig die alleinige Geschäftsführung innehaben wird, ihr vollstes Vertrauen aus.



Zweite virtuelle Arzt-Patienten-Sprechstunde am 03.12.2020

Die zweite virtuelle Arzt-Patienten-Fragerunde der dsai fand am Abend des 03. Dezember via Zoom-Meeting sehr erfolgreich statt. Der Zulauf war wieder enorm und auch der Dank und das Lob im Nachgang. Zum Thema „PID und Corona“ beantwortete Prof. Volker Wahn aus der Charité geduldig sämtliche Fragen, welche die Patienten gerade in diesem schwierigen Jahr umtreiben. Die dsai hatte bereits im Vorfeld die Fragen gesammelt und gebündelt, sodass diese dann während der digitalen Sprechstunde strukturiert abgearbeitet werden konnten.

Wir danken Herrn Professor Wahn sehr herzlich für sein ehrenamtliches Engagement!

Auch weiterhin wird die gewinnbringende virtuelle Arzt-Patienten-Sprechstunde in rhythmischen Abständen fortgeführt. Die Einwahldaten werden Ihnen wieder nach Anmeldung zeitnah zugesendet.

Prof. Volker Wahn
(Charité)



Virtuelle Patientenstammtische

Auch virtuell ein gewinnbringender Erfahrungsaustausch!

Das große Interesse an den regionalen Patientenstammtischen ist ungebrochen. So konnten auch in diesem Jahr bereits mehrere Stammtische stattfinden – via Tablet, Laptop, PC – bei denen neue Kontakte geknüpft und ausgebaut werden konnten, wie zum Beispiel:

18.02.2021 – Zweiter virtueller Regionalgruppenleiter-Stammtisch

Zum zweiten Mal trafen sich die dsai-Regionalleiter zum gemeinsamen virtuellen Stammtisch. Die Gesprächsrunde wurde zum informativen Austausch über alle aktuellen Themen genutzt und natürlich stand auch hier alles „rund um Corona“ ganz oben auf der Prioritätenliste. Die neuesten

Informationen und Erkenntnisse zu Masken, Impfungen etc. und Erfahrungsberichte von Betroffenen aus der Region zum Thema COVID-19 waren für alle Teilnehmer*innen von höchstem Interesse. Aber auch ganz Alltägliches oder Schmunzelgeschichten aus dem Homeoffice-Alltag wurden zum Besten gegeben und sorgten für die nötige Auflockerung – wie man das eben von einem „normalen“ Stammtisch kennt.



Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement!



Der gemeinsame Termin wurde zudem für die Bekanntgabe personeller Veränderungen genutzt. Sehr herzlich wurde zum einen die langjährige dsai-Kollegin Birgit Schlenert verabschiedet.

Alle Teilnehmer waren sich einig, dass die Einführung des Regionalleiter-Stammtischs für alle Beteiligten ein großer Gewinn ist und weiterhin vierteljährlich stattfinden soll.

20.02.2021 – Erster virtueller Patientenstammtisch Nord

Silke Hoffmann, Regionalleiterin für Hamburg-Bremen, berichtet über einen anregenden und sehr gewinnbringenden virtuellen Stammtisch der Region Nord. Bei den 12 Teilnehmer*innen ging es über zwei Stunden um die unterschiedlichsten Themen – und es wurde durchaus nicht nur über Corona gesprochen...

Im hohen Norden freut man sich schon auf den nächsten Stammtisch, der am 8. Mai 2021 geplant ist.

09.03.2021 – Zweiter virtueller Patientenstammtisch Ost

Zum zweiten virtuellen Patientenstammtisch der dsai-Regionalgruppe Ost traf sich wieder eine bunt gemischte Runde. Vertreten waren Teilnehmer*innen aus Berlin, Brandenburg, Sachsen-Anhalt, Sachsen und Thüringen. Den sieben Patient*innen, mit den Berliner Regionalleiterinnen Nini Ebert und Ulrike Stamm, stand Frau Dr. Wittke von der Berliner Immundefekt-Ambulanz der Charité, Berlin, über eine Stunde für alle Fragen zur Verfügung.

Vornehmlich wünschten sich die Anwesenden spezifische Aufklärung rund um das Thema "Corona Impfung". Die grundsätzliche Frage "Sollte geimpft werden?" stand weniger im Vordergrund, vielmehr ging es zu den Impfungen bereits weiter in die Tiefe. Großes Interesse herrschte an Informationen bezüglich der möglicherweise unterschiedli-

chen Wirksamkeit der Impfstoffe. Davon abgeleitet wollten die Teilnehmer*innen wissen, welcher Impfstoff bei Immundefekten unter Umständen besser geeignet sei. Auch die Sinnhaftigkeit von Mehrfachimpfungen, gegebenenfalls auch mit unterschiedlichen Impfstoffen wurde besprochen. Interessant war auch die Information, dass es Bestrebungen seitens der Berliner Immundefekt-Ambulanz gibt, die Impfungen für die eigenen Patienten selbst durchzuführen. Hier sind jedoch noch organisatorische Hürden zu nehmen. Ein weiteres Thema war der Krankheitsverlauf bei an Corona erkrankten PID-Patienten. In der anschließenden reinen Patienten-Runde wurden vor allem Dinge erörtert, die den Behandlungsalltag betreffen, wie die Anwendung von Medikamenten, ergänzende Therapien oder Arztbesuche...

Die Teilnehmer*innen empfanden diesen virtuellen Stammtisch auch dieses Mal wieder als sehr gewinnbringend und wünschen sich die regelmäßige, ca. vierteljährliche Durchführung des OST-Stammtischs. Frau Dr. Wittke erklärte auch die Bereitschaft, den Stammtisch erneut durch ärztliche Präsenz zu unterstützen.

Falls Sie Interesse haben, selbst einen Stammtisch zu organisieren, melden Sie sich bitte gerne in der Geschäftsstelle.



Aktionen zur Steigerung der Plasmaspenden



Plasma Awareness Kampagne mit der BAG-Selbsthilfe und anderen Patientenorganisationen

Im Fokus stehen bereits seit Dezember bei allen wichtigen Patientenorganisationen, deren Mitglieder ebenfalls auf blutplasma- oder plasmabasierte Medikamente angewiesen sind, gezielte Aktionen rund um das Thema Blutplasmaspender. Flankierende Pressemeldungen sorgen für die breite Streuung der wichtigen Fakten und Informationen. Mit einer groß angelegten Awareness Kampagne wird auf allen Kanälen verstärkt ein medialer Druck aufgebaut, um gemeinsam das Bewusstsein für die Dringlichkeit von Plasmaspenden zu erhöhen.

Düsseldorf, 18.11.2020 – Anhörung im Landtag Nordrhein-Westfalen

Plasmaspender*innen sind Lebensretter*innen! Darauf machte Steffen Ball, stellvertretender Vorsitzender der dsai, im November 2020 bei einer Anhörung im nordrhein-westfälischen Landtag in Düsseldorf aufmerksam. Er berichtete dort, dass Patient*innen mit einem angeborenen Immundefekt zwingend auf Plasmaspenden angewiesen sind und die Plasmagewinnung von freiwilliger Spendenbereitschaft abhängt. Demografie bedingt ist das Spendenaufkommen rückläufig und gleichzeitig wächst mit besserer Diagnostik und neuen Indikationen die Nachfrage ständig. Zudem thematisierte er, dass der internationale Handel mit dem knappen Rohstoff Blutplasma im Spannungsverhältnis zur nationalen Versorgung steht.

Im Hinblick auf die aktuelle Coronasituation und deren Folgen, ist ein Ende dieser prekären Situation derzeit nicht absehbar. Mangelnde Spendenbereitschaft ist eine „Zeitbombe“ für Patienten und Patientinnen und der drohende Versorgungsengpass lebensbedrohlich.

Gerade deshalb appellierte Steffen Ball gemeinsam mit Regionalgruppenleiterin und Immundefekt-Patientin Silke an die Politik, die Bevölkerung in Deutschland und Europa vermehrt über das Thema aufzuklären und intensiver zu bewerben – beispielsweise mit Aufklärungskampagnen auf Bundes- und Landesebene – um mehr Plasmaspender*innen zu mobilisieren.



München, 8.12.2020 – Dringlichkeitsantrag zum Thema „Versorgung mit Plasmaprodukten“

Ein weiterer Antrag zum Thema Versorgung mit Plasmaprodukten wurde im Bayrischen Landtag gestellt. Die dsai stellte alle wichtigen Hintergrundinformationen für den Antrag zusammen und erarbeitete einen grundsätzlichen Überblick zur nationalen wie internationalen Entwicklung und den damit verbundenen Rahmenbedingungen der Plasmaspendenthematik. Dazu wurde beispielsweise aktuelles Zahlenmaterial, Wissenswertes zum Prozedere der Plasmaspende, zu Indikationen und Therapien aufbereitet.

Forderungen des Antrags (Auszug):

Beantragt wird, eine Initiative zur Förderung der Plasmaspende zu entwickeln, die unter anderem eine Informationskampagne in Krankenhäusern, Arztpraxen und den sozialen Netzwerken sowie eine gezielte Ansprache von Rekonvaleszenten beinhaltet. Ferner wird vorgeschlagen, neben einer vermehrten Aufklärung über die Vollblutspende auch eine stärkere Aufklärung über die Plasmaspende, insbesondere durch staatliche Stellen, durchzuführen. Zudem soll die Zusammenarbeit von Blutspendediensten, Plasmazentren, gemeinnützigen Institutionen und Universitätskliniken verstärkt werden und neue Spenderzentren im Freistaat auf den Weg gebracht werden.





Januar 2021 – Brief an den Bundesgesundheitsminister Jens Spahn, die Gesundheitsministerkonferenz und die Patientenbeauftragte im Bundesgesundheitsministerium

Im Rahmen der gemeinsamen groß angelegten Aufklärungskampagne mit den anderen deutschen Patientenorganisationen, deren Mitglieder ebenfalls auf blutplasma- oder plasmabasierte Medikamente angewiesen sind, ging unter der Federführung der BAG-Selbsthilfe parallel ein Schreiben an den Gesundheitsminister Jens Spahn, die Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Frau Prof. Dr. Claudia Schmidtke, und die Gesundheitsministerkonferenz. Mit diesem Brief weisen wir – wie bereits im letzten Jahr – auf die Dringlichkeit des Themas Blutplasma und Blutplasmaspender für die Selbsthilfeorganisationen und ihre Patienten in Deutschland hin. Die Entwicklung zeigt, dass aufgrund abnehmender Plasmamengen zunehmend eine Unterversorgung der Patienten droht. Dem ständig steigenden Bedarf stehen der gleichzeitige Rückgang der Spendenmenge und eine massive Abhängigkeit vom Ausland gegenüber. Es besteht dringender Handlungsbedarf, der auf mehreren Ebenen vehement durchgesetzt werden muss, denn es ist bereits jetzt abzusehen, dass der Mangel aufgrund der langen Produktionszeit der Medikamente erst zeitverzögert in der Praxis ankommen wird.

Der Darstellung der grundlegenden Problematik rund um das Thema Plasma folgen detaillierte Vorschläge und Forderungen an die deutsche wie an die europäische Politik – von kurzfristig umsetzbaren Maßnahmen bis zur langfristigen Umsetzung einer schrittweisen Lösung.

- 1. Aufklärungs- und Spenderkampagnen für Plasmaspender*innen**
- 2. Vorantreiben einer europäischen Lösung**
- 3. Steigerung der Attraktivität der Plasmaspende**
- 4. Förderung von Plasmazentren und Gewinnung neuer Spender**
- 5. Keine Austauschbarkeit der Plasma Präparate**

Wir bleiben dran – und halten Sie über die politischen Entwicklungen zu den Plasmaspenden weiterhin auf dem Laufenden.





Themenschwerpunkt Plasmaspende – reichweitenstarke Social Media Aktivitäten

Gemeinsam erreichen wir mehr! Unter dem Motto „Du gibst mir Kraft – #Spenderhelden“ startete im Dezember 2020 unsere gemeinsame Kampagne mit der BAG SELBSTHILFE, der ACHSE, der IGH, der GBS Selbsthilfe, der DHG und Alpha-1 Deutschland, die bis März 2021 Blutplasmaspender medial in den Fokus setzt.

Unter #Spenderhelden platzieren wir unsere Postings auf Facebook und Instagram. Mit kurzen Statements und authentischen Portraits Betroffener sagen wir den Plasmaspendern „Danke“. Gezielte Spendenaufrufe, wertvolle Infos & prägnante Fakten bündeln das Thema und schaffen neues Bewusstsein.



Februar 2021 – Interview mit Gabriele Gründl im Themenboten des Handelsblattes

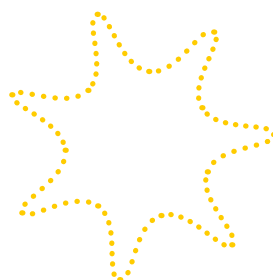
„Es fehlt an Blutplasma“!

Es war uns möglich, anlässlich des Internationalen Tages der Seltenen Erkrankungen, im Themenboten des Handelsblattes in der Februarausgabe einen Artikel zu unserem Schwerpunktthema Blutplasmaspender zu platzieren. **Gabriele Gründl, Bundesvorsitzende der dsai, zeigte im Interview die gesundheitlichen Hintergründe unserer Mitglieder auf, für die die SARS-CoV-2 in mehrfacher Hinsicht gefährlich werden kann.** Zum einen gehören Patienten mit angeborenen Immundefekten zur Risikogruppe und müssen sich durch verstärkte Isolation vor einer Infektion schützen. Zum anderen sind sie auf Plasmapräparate angewiesen. Bei diesen droht durch den ständig steigenden Bedarf – auch im Kampf gegen COVID-19 – eine Knappheit mit gefährlichen Folgen für die Patienten.

Frau Gründl wies darauf hin, dass dringend neue und zusätzliche Maßnahmen zur Steigerung der Blutplasmaspender in Deutschland und ganz Europa ergriffen werden müssen, um ein kontinuierlich hohes Spendenniveau aufrechtzuerhalten. Dazu gehören die Werbung für Blutplasmaspender und die damit verbundene Aufwandsentschädigung in allen Medien, die zeitnahe Finanzierung von Aufklärungskampagnen durch die Ministerien, mehr Spenden und europaweit zusätzliche Standorte für Plasmaspenderzentren.



Gabriele Gründl



Sonstige Veranstaltungen



16.11.2020 – Webinar „European action to support people with rare diseases. Enhanced collaboration in time of COVID-19 and beyond“

Initiiert von Swedish Orphan Biovitrum GmbH und unter der Schirmherrschaft der Europaparlamentsabgeordneten Sirpa Pietikäinen fand am 16. November ein Webinar statt, das Politiker, Patientenorganisationen, Ärzte und die Pharmaindustrie zusammenbrachte. Der Fokus der Veranstaltung lag auf den Herausforderungen, mit denen sich Patienten mit einer seltenen Erkrankung konfrontiert sehen – gerade in Zeiten der Coronapandemie. Lösungsansätze, sowohl auf nationaler als auch auf EU-Ebene (EU4Health, europäische Pharma-Strategie) wurden vorgestellt und diskutiert.

Die europäische Patientenperspektive stellte das European Network for Children with Arthritis and Autoinflammatory Diseases (ENCA) vor, die nationale Perspektive einer Patientenorganisation beleuchtete für die dsai Birgit Schlennert.

Als Kernbotschaften und Ansatz für zukünftige politische Entscheidungen wurden identifiziert und zusammengefasst:

- * Schaffung belastbarer(er) Gesundheitssysteme, die auch Patientenbedürfnisse mit einbeziehen
- * Auf- und Ausbau sowie bessere Vernetzung der Europäischen Referenznetzwerke (ERN) als Register für seltene Erkrankungen
- * Etablierung eines patientenzentrierten Ansatzes in der Gesundheitsversorgung und aktive Einbeziehung von Patienten
- * Multi-Stakeholder Zusammenarbeit auf EU-Level, um neue Behandlungsmöglichkeiten für Patienten mit seltenen Erkrankungen zu schaffen und den Zugang zur Behandlung sicherzustellen

18.11.2020 – Digitale Expertenrunde „Neugeborenen-Screening zur Stärkung der Früherkennung von angeborenen Immundefekten: Deutschland als Erfolgsmodell für Europa?“

Die internationale Patientenorganisation für angeborene Immundefekte (IPOPI) lud zusammen mit der dsai am 18. November 2020 zu einer digitalen Expertenrunde zum Thema Neugeborenen-screening für SCID (schwerer kombinierter Immundefekt) ein. Schirmherrschaft und politisches Vorwort der Veranstaltung hatte der Bundesabgeordnete MdB Erich Irlstorfer übernommen. Martine Pergent (IPOPI) und Birgit Schlennert (dsai) stellten die Einführung des Neugeborenen-Screenings aus internationaler und deutscher Sicht vor und betonten explizit den lebensrettenden Charakter des Screenings und die enorme Bedeutung für die betroffenen Kinder und deren Familien.

Prof. Horst von Bernuth (Charité Berlin) berichtete über die Erfahrungen, die in Deutschland seit der Einführung des Screenings im August 2019 gesammelt werden konnten, außerdem gaben Vertreter des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) einen Überblick über die rechtlichen Rahmenbedingungen des Neugeborenen-Screenings in Deutschland. Ein Vater, dessen Tochter durch das Screening diagnostiziert und anschließend erfolgreich therapiert wurde, ergänzte dies mit einem sehr persönlichen und berührenden Bericht und zeigte damit den teilnehmenden Politikern, Ärzten sowie Verbands- und Krankenkassenvertretern die – neben der medizinischen und regulatorischen – so wichtige Patientensicht auf. Ziel der Veranstaltung war es, Erfolge, Chancen und Herausforderungen des SCID-Neugeborenen-Screenings auf nationaler Ebene aufzuzeigen, um damit auch mögliche Ansatzpunkte für weitere SCID-Screeningprogramme in anderen EU-Staaten zu schaffen.

Abschließend erläuterte Birgit Schlennert nochmals die Wichtigkeit einer frühen Diagnose und Behandlung, im Rahmen derer auch die Stimme der Patienten gehört werden soll, und muss und formulierte den Wunsch der dsai auf ein Neugeborenen-Screening, das in der Zukunft auch die Untersuchung auf B-Zell-Defekte umfasst.

25.11.2020 – Patientengespräch zu autoinflammatorischen Erkrankungen

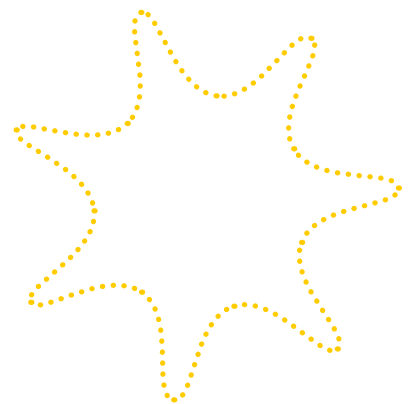
Die Novartis Pharma GmbH veranstaltete am 25. November 2020 um 17:00 Uhr einen virtuellen Austausch zum Thema „Leben mit autoinflammatorischen Erkrankungen: Aktuelle Herausforderungen im Alltag“. Es fand ein reger Austausch unter den Patienten statt, somit wurde gleich ein neuer Termin im März fixiert.

Als dsai-Patientenvertreter waren mit dabei: Sandra Lopes, dsai-Ansprechpartnerin für Patienten mit autoinflammatorischen Erkrankungen und Mutter einer betroffenen Tochter, und Sabine P., selbst betroffen.

17.12.2020 – Expertenboard für Seltene Erkrankungen

Das virtuelle Expertenboard für Seltene Erkrankungen der Fa. Pfizer stand am Jahresende natürlich unter dem Titel Covid 19 und dessen Herausforderungen für die Patienten. Die Patientenvertreter der jeweiligen Patientenorganisationen erzählten von ihren Erfahrungen während der Pandemie. Viele Gemeinsamkeiten wurden erkannt und doch waren die Aufgaben, die es zu bewältigen galt, unterschiedlich. Von der Beschaffung der Hilfsmittel, über das ständige updates des Wissens bzw. der jeweils neuen Erkenntnisse, abgesagte Arzttermine bzw. geschlossene

Praxen bis hin zur digitalen Herausforderung. Wobei Letzteres am Ende doch auch etwas Gutes hat, wurde festgehalten. Einige Veranstaltungen, die auf die virtuelle Schiene geschoben werden mussten, werden sicherlich teilweise virtuell bleiben, da waren sich die Teilnehmer einig. Beispiele dsai: Jahreshauptversammlung, virtuelle Patiententammtische und die Arzt-Patienten-Sprechstunde mit Prof. Wahn. Nach dem lebhaften Austausch zu COVID-19 wurden seitens der Fa. Pfizer mögliche gemeinsame Projekte für 2021 vorgestellt. Als Patientenvertreter für die dsai bzw. für die angeborenen Immundefekte hat Andrea Maier-Neuner aus der Geschäftsstelle teilgenommen.



14. Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen



Motto: „SELTEN SIND VIELE. Gemeinsam sind wir stark und selbstbewusst“.

Auf europäischer Ebene hat es begonnen, inzwischen beteiligen sich weltweit 100 Länder am Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, der in diesem Jahr am 28. Februar 2021 bereits zum 14. Mal ausgerufen wird. Ziel des Tages ist es, die Öffentlichkeit durch Veranstaltungen über seltene Erkrankungen zu informieren und Betroffenen eine weltweit hörbare Stimme zu geben. Seither schließen sich am und um den Tag der Seltenen Erkrankungen weltweit jedes Jahr mehr Menschen zusammen. Coronabedingt fanden 2021 die Veranstaltungen virtuell statt – die dsai war selbstverständlich trotzdem auch in diesem Jahr an verschiedenen Aktivitäten beteiligt:

22.02.2021 – Virtuelle Veranstaltung zu Blut- und Plasmaprodukten – Patientenversorgung und Ressourcenknappheit

Die FORUM – Institut für Management GmbH veranstaltete zum internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen einen virtuellen Aktionstag zum Thema Versorgung und mögliche Unterversorgung der Patienten mit Blut- und Plasmaprodukten. Nach Begrüßung und Vorstellung der Referenten, die sich aus den unterschiedlichen „Playern“ der Patientenversorgung zusammensetzten, startete Dr. Dirk Hoheisel, Geschäftsführer der CSL-Behring GmbH, direkt mit dem ersten Vortrag und beschrieb die aktuelle Ressourcenknappheit und die Herausforderungen im Supply Chain in der Pandemie, also in der Beschaffung der Blutprodukte. Den zweiten Teil des Vormittags übernahmen jene Patientenvertreter, deren Mitglieder überwiegend auf plasmabasierte Medikamente angewiesen sind: Andrea Maier-Neuner von der dsai, Marion Wilkens vom Alpha-1 e. V.

und Christian Schepperle von der Interessensgemeinschaft Hämophiler e. V. beleuchteten in ihren Präsentationen vor allem die Sorgen und Ängste der Patienten vor einer drohenden Unterversorgung mit den lebensnotwendigen Medikamenten und forderten Lösungsansätze von Industrie und Politik.

Nach der Kaffeepause gab Rechtsanwalt Dr. Christian Rybak ein Rechts-Update zu den Blutprodukten. Er referierte über den § 130 SGB V unter rechtlichen Gesichtspunkten, sprach über die Ressourcenknappheit und den Behandlungsanspruch eines jeden Patienten sowie über die „Autidem-Substitution“, also der Austauschbarkeit der Medizinprodukte, auf Apothekenebene. Zudem stellte er die Frage in den Raum, ob das GSAV zur Überregulierung führe, was gleich eine heftige Diskussion auslöste, die sich bis in die Mittagspause in die Diskussionsrunde im Zoom-Raum verlagerte.

Am Nachmittag standen die Blutprodukte im politischen Fokus der Veranstaltung. Michael Hennrich, MdB, sprach frei über die Etablierung des neuen Apothekenvertriebswegs im Hämophilie-Markt und stellte die Frage zur Diskussion, ob kein weiterer Handlungsbedarf mehr geboten sei.

Auch er behandelte die „Autidem-Substitution“ und ging noch auf die bestehenden Maßstäbe zu Rabattverträgen ein. Im Anschluss folgte eine politische Diskussion zu folgenden Fragen:

- ★ Sind die politischen Rahmenbedingungen in Deutschland zukunftsfähig?
- ★ Brauchen wir eine europäische oder globale Lösung für Lieferschwierigkeiten?

Den letzten Vortrag des Tages übernahm Dr. Markus Frick, Geschäftsführer Markt und Erstattung beim Verband for-

schender Arzneimittelhersteller (vfa). Er referierte über Inhalte des Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes AMNOG und über das Gesetz für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung (GSAV), besonders in Focus stand hier die Abbildung der Versorgungsrealität im AMNOG.



28.02.2021 – Virtueller Patiententag zum Rare Disease Day

Exakt zum internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen fand am Sonntag, den 28.02.2021, der virtuelle Patiententag unter dem Titel „Rare Voices Forum – Jede Stimme ist wichtig“ statt. Mit dieser Informationsveranstaltung wurde nicht nur versucht, mehr Aufmerksamkeit für die Seltenen zu schaffen, sondern auch um Betroffene, Patientenvertreter und Behandler zusammenzubringen, um in den Dialog treten zu können. Thematisch lag der Fokus auf der Kommunikation zwischen Patient und Arzt – was wird vom Gegenüber erwartet, was läuft gut bzw. was kann unter Umständen noch verbessert werden? Neben den Erfahrungsberichten von Betroffenen und Behandlern sowie Vorschlägen zur Verbesserung der Arzt-Patienten-Kommunikation kamen Apps und digitale Tools als therapiebegleitende Maßnahmen zur Sprache. Als medizinische Themen wurden das Familiäre Mittelmeerfieber (FMF) sowie die Immunthrombozytopenie (ITP) aus beiden Blickwinkeln betrachtet. Die dsai-Regionalgruppenleiterin Eifel, Angi Kastenholz, vertrat die Interessen der Immundefektpatienten beim gemeinsamen Dialog und in der anschließenden Podiumsdiskussion.

Pressemeldung an Fachmedien und Yellowpress

Die dsai nahm natürlich auch dieses Jahr den Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen zum Anlass,

das besondere Medieninteresse zu nutzen. An Aktionstagen wie diesem können wir besonders intensiv über das seltene Krankheitsbild der angeborenen Immundefekte aufklären und den Betroffenen eine Stimme zu geben. Um nicht nur eine Stimme, sondern der Krankheit auch ein Gesicht zu geben, durften wir eine Patientengeschichte mit Bild veröffentlichen. So konnten wir die Emotionen vieler Redakteure und somit eine hohe Medienpräsenz erreichen.

Mutmachgeschichten auf social media



Mit emotionalen Patientengeschichten konnten wir auch auf Facebook und Instagram für eine hohe Aufmerksamkeit rund um den Tag der Seltenen sorgen. Den ganzen Februar über haben wir Patientengeschichten, Bilder, Botschaften und Videos gepostet, die anderen Betroffenen Mut machen sollten, sich trotz ihrer Krankheit und der Pandemie nicht unterkriegen zu lassen. Ein paar Langversionen der Geschichten können auf der dsai-Website nachgelesen werden.

Virtuelle Talkrunde

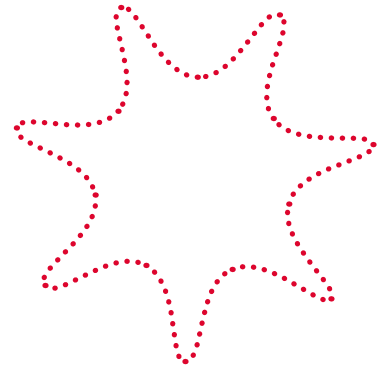
Zum Tag der Seltenen Erkrankungen veranstaltete das Kompetenz-Netzwerk Healthcare Mittelhessen eine virtuelle Talkrunde: Moderator Dr. Eckart von Hirschhausen sprach mit Experten aus der Medizin und auch mit Immundefekt-Patientin und dsai-Mitglied Sabine Pitschula. Sehen Sie selbst:

www.youtube.com/watch?v=hQGlJLuib8



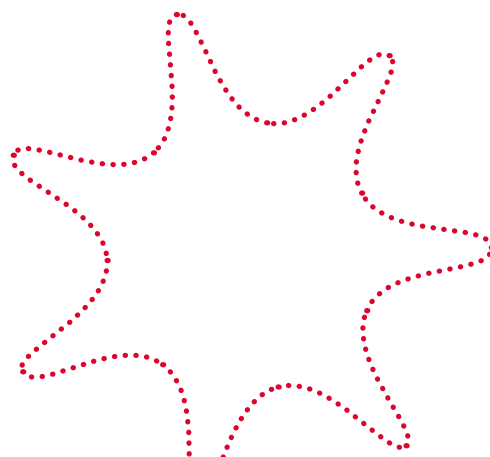
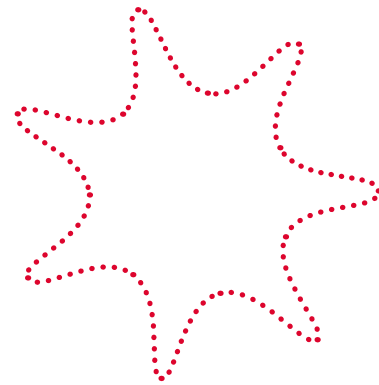
Ein ganz besonderer Dank geht an ALLE, die uns Spenden zukommen lassen. Aber auch an diejenigen, die unsere Arbeit mit ihrem persönlichen Engagement unterstützen.

dsai sagt **DANKE!**



Bei **Prof. Volker Wahn** aus der Charité, Universitätsmedizin Berlin, bedanken wir uns an dieser Stelle ganz herzlich für seine ehrenamtliche, maßgebliche Mitwirkung bei der **Arzt-Patienten-Sprechstunde**, die mittlerweile zum dritten Mal sehr erfolgreich stattgefunden hat.

Unser Dank für die großzügige Unterstützung bei der Erstellung der **online-Plattform der Arzt-Patienten-Sprechstunde** geht an die Firmen **Novartis** und **Sobi**.



Selbsthilfeorganisationen dürfen nach § 20h SGB V Fördermittel für patientenbezogene Projekte bei einigen gesetzlichen Krankenkassen beantragen. Die ordnungsgemäße Verwendung der Fördermittel muss anhand vorliegender Belege genau nachgewiesen werden.

Zum Thema Corona-Virus

Liebe Mitglieder, liebe Leser,

das vergangene Jahr war geprägt von Herausforderungen und Veränderungen. Eine scheinbar noch nie dagewesene Unsicherheit beherrschte beinahe unser gesamtes gesellschaftliches Leben. Besonders schwer hatten es Menschen mit Vorerkrankungen, bei denen ein hohes Risiko für einen schweren bis tödlichen Verlauf einer COVID-19-Infektion vermutet wurde. Das den Immundefekten am Anfang der Pandemie zugeschriebene hohe Risiko, an einer COVID-19-Infektion schwer zu erkranken, wurde zum Glück rückblickend nicht bestätigt, so die Auskunft aus den Immundefekt-Zentren und so wurden die Patienten mit Immundefekten mit einem „leicht erhöhten Risiko“ in die 4. Gruppe der Impfpriorisierungskategorie eingestuft.

Bitte gehen Sie als Betroffener aber auf jeden Fall, falls noch nicht geschehen, auf Ihren behandelnden Arzt zu, um mit ihm gemeinsam das weitere Vorgehen bzgl. COVID-19-Schutzimpfung zu besprechen. Auch die Möglichkeit einer Einzelfallentscheidung, um nach evtl. Empfehlung durch Ihren Arzt in eine frühere Priorisierungsstufe zu gelangen, sollte durchgesprochen werden.



Auf unserer Website haben wir alle wichtigen Informationen zu COVID-19 zusammengefasst. Diese wird für Sie ständig aktualisiert: www.dsai.de/infos/coronavirus.html

- * Prof. Volker Wahn aus der Charité, Universitätsmedizin Berlin, hat uns die neuesten Untersuchungsergebnisse zu COVID-19-Verläufen bei einem angeborenen Immundefekt anschaulich zusammengefasst. Stand: März 2021
- * Erwartungsgemäß wurden im ersten Halbjahr 2021 keine Präsenzveranstaltungen geplant. Wir haben jedoch in der Zwischenzeit eine virtuelle online-Plattform ausgearbeitet, auf der wir die drei ersten Ärztefortbildungen im Juli virtuell stattfinden lassen werden. Im Herbst wird von Fall zu Fall geprüft, ob die Fortbildung virtuell oder eventuell wieder mit Präsenz möglich sein werden.
- * Sehr gut angelaufen und bereits fix etabliert, haben sich die virtuellen Patiententammtische, Regionalgruppenleiter-Austausche sowie die Arzt-Patienten-Sprechstunden mit Prof. Wahn. Diese Kommunikationsmöglichkeiten werden auch sicher nach Corona in digitaler Form fortgeführt.
- * Abhängig vom weiteren Verlauf der Pandemie wird auch über die Austausch-Wochenenden sowie das diesjährige Regionalgruppenleitertreffen in ein paar Wochen entschieden werden. Infos bzw. Einladungen erhalten Sie wie gewohnt via dsai-Website, Social-Media-Kanäle, Rundmails oder auch per Post. Wir hoffen sehr, dass wir Sie in diesen schwierigen Zeiten wenigstens ein bisschen unterstützen konnten/können. Bei Fragen bzw. Anliegen melden Sie sich selbstverständlich gerne in der Geschäftsstelle oder bei den regionalen Ansprechpartnern.

***Alles Gute für Sie und Ihre Familien
wünscht von ganzem Herzen, Ihr dsai-Team***

Social Distancing soll die Zahl der gleichzeitig infizierten Personen reduzieren.

Samstag
Saturday
Samedi
Sabado



Termine

JULI

- | | |
|------------|--------------------------------------------|
| 10.07.2021 | Dresden – Ärztliche Fortbildung (digital) |
| 14.07.2021 | München – Ärztliche Fortbildung (digital) |
| 28.07.2021 | Würzburg – Ärztliche Fortbildung (digital) |

SEPTEMBER

- | | |
|----------------|--------------------------------------------|
| 10.–12.09.2021 | Familien-Wochenende Alfsee (Niedersachsen) |
| 17.–20.09.2021 | Familien-Wochenende Plauen (Sachsen) |
- (beide Termine pandemieabhängig)

OKTOBER

- | | |
|----------------|----------------------------------------------------------|
| 02.10.2021 | Kassel – Ärztliche Fortbildung (digital) |
| 23.10.2021 | Stuttgart – Ärztliche Fortbildung (digital oder Präsenz) |
| 23.10.2021 | Hamburg – Ärztliche Fortbildung (digital oder Präsenz) |
| 30.10.2021 | Berlin – Ärztliche Fortbildung (digital) |
| 08.–10.10.2021 | Regionalgruppenleitertreffen (digital oder Präsenz) |

NOVEMBER

- | | |
|------------|----------------------------------------------------|
| 06.11.2021 | Leipzig – Ärztliche Fortbildung & Patiententreffen |
| 06.11.2021 | Düsseldorf – Ärztliche Fortbildung |
| 13.11.2021 | Essen – Ärztliche Fortbildung |
| 20.11.2021 | Münster – Ärztliche Fortbildung |

Noch nicht genehmigt: Austausch-Wochenende für erwachsene Betroffene (Chiemgau). Nicht stattfinden werden 2021: Ärztefortbildungen in Greifswald, Jena, Regensburg, Mainz und Ulm. Je nach Verlauf der Corona-Pandemie werden die Ärztlichen Fortbildungen in Präsenz oder digital organisiert.

Diese und weitere Termine zu Patientenveranstaltungen finden Sie jeweils aktuell unter www.dsai.de/informationen/termine

Blutplasma spenden. Leben retten!

plasmaservice.de



GERADE JETZT!





**Gemeinsam
sind wir
für Sie da.
Ihr dsai-Team**



Kontakt

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

Tel. 08074-8164
Fax 08074-9734
E-Mail info@dsai.de
Internet www.dsai.de

So sind wir für Sie persönlich erreichbar:

Mo, Mi, Do 8.00–13.00 Uhr
Di 8.00–17.00 Uhr
Fr 8.00–12.00 Uhr

VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG

IBAN DE54 7116 0000 0003 4125 12
BIC GENODEF1VRR

Spendenkonto

Kreis- und Stadtparkasse Wasserburg am Inn
Deutsche Selbsthilfe angeborene Immundefekte
IBAN DE62 7115 2680 0030 1358 42
BIC BYLADEM1WSB

**Für die Informationen und Inhalte der Artikel
sind die namentlich genannten Autoren und
Firmen verantwortlich.**

Gabriele Gründl

dsai – Bundesvorsitzende

Steffen Ball

dsai – Stellvertretender Vorsitzender

Andrea Maier-Neuner

Geschäftsführerin
Fundraising/Spenden
Krankenkassenprojekte

Michaela Scholtysik

Organisation Ärztefortbildungen
Ansprechpartnerin
Regionalgruppenleiter

Manuela Kaltenhauser

Versand Publikationen
Spendenverwaltung

Carmen Hellmeier

Beratung
Mitgliederverwaltung und -betreuung
Veranstaltungsorganisation

Sabine Aschekowsky

Kommunikation
Erstellung Publikationen
Öffentlichkeitsarbeit



v.l.n.r.: Gabriele Gründl, Steffen Ball,
Andrea Maier-Neuner, Carmen Hellmeier,
Manuela Kaltenhauser, Michaela
Scholtysik, Sabine Aschekowsky,

Regionalgruppen

Bamberg/Nürnberg: Lilo Müller
lilo.mueller@dsai.de * Tel. 0160-6 271 080

Berlin: Ulrike Stamm und Nini Ebert
ulrike.stamm@dsai.de * Tel. 030-8 515 558
nini.ebert@dsai.de * Tel. 0175-2 524 652

Düsseldorf: Kerstin Kugel und Laura Wilms
kerstin.kugel@dsai.de * Tel. 02053-493 133
laura.wilms@dsai.de * Tel. 0176-81 67 26 88

Eifel: Angela Kastenholz
angela.kastenholz@dsai.de * Tel. 0160-8 450 708

Erfurt/Nordhausen: Julia Solinski
julia.solinski@dsai.de * Tel. 0160-6 558 433

Frankfurt/Mainz: Dr. Gerd Klock und Anne Mouhlen
gerd.klock@dsai.de * Tel. 06071-1367
anne.mouhlen@dsai.de * Tel. 0176-21585617

Freiburg: Julia Binder
julia.binder@dsai.de * Tel. 0176-72 848 161

Hamburg/Bremen: Silke Hoffmann
silke.hoffmann@dsai.de * Tel. 0174-8002042

Kassel: Michaela Willhardt
michaela.willhardt@dsai.de * Tel. 0151-67 005 787

Köln: Lutz Kurnoth
lutz.kurnoth@dsai.de * Tel. 0221-5 902 055

Lahn/Sieg: Silke Unbehauen und Sandra Jung
silke.unbehauen@dsai.de * Tel. 02734-4 239 406
sandra.jung@dsai.de * Tel. 06435-5 471 083

Leipzig: Annett Mählmann und Christoph Mählmann
annett.maehlmann@dsai.de * Tel. 034244-55 920
christoph.maehlmann@dsai.de * Tel. 0173-5 115 107

München: Martin Ruff
martin.ruff@dsai.de * Tel. 0160-95 616 004

Münster/Osnabrück: Rabea Schleppege
rabea.schleppege@dsai.de * Tel. 0162-2 464 981

Stuttgart/Ulm: Melanie Häußler und Friedolin Strauss
melanie.haeussler@dsai.de * Tel. 0152-08 536 899
friedolin.strauss@dsai.de * Tel. 07144-1 300 620

Jugendbeauftragte

Hannah Dettmar und Mario Gründl
hannah.dettmar@gmx.de * Tel. 0163-6 743 123
mariopascalgruendl@gmail.com * Tel. 0171-2 695 601

Ansprechpartnerin für Autoinflammation

Sandra Lopes
sandra.lopes@dsai.de * Tel. 05977-929 234

12 Warnsignale für einen Immundefekt

- * Angeborene Immundefekte in der Verwandtschaft
- * Zwei oder mehr Lungenentzündungen (Röntgenbild) innerhalb eines Jahres
 - * Wiederkehrende tiefe Haut- oder Organabszesse
- * Mehrfach hintereinander oder dauerhaft Nasennebenhöhlenentzündungen
- * Gedeihstörungen im Säuglingsalter, mit und ohne chronische Durchfälle
 - * Antibiotische Therapien bei bakteriellen Infektionen ohne Wirkung
 - * Pro Jahr acht oder mehr eitrige Mittelohrentzündungen
- * Pilz-Infektionen an Haut, Nägeln oder Schleimhaut jenseits des 1. Lebensjahres
- * Infektionen mit ungewöhnlichen Bakterien oder anderen Erregern (Viren, Pilze, Parasiten)
- * Impfkomplicationen nach Lebendimpfungen (z. B. Rota-Virus oder Polio oral)
 - * Unklare Hautrötungen bei Neugeborenen und jungen Säuglingen
 - * Zwei oder mehr Infektionen innerer Organe
(z. B. Hirnhautentzündung, eitrige Gelenkentzündung, Blutvergiftung)

SIE KÖNNEN HELFEN,
DASS ANDEREN SCHNELLER GEHOLFEN WERDEN KANN!

www.dsai.de



DAS IMMUNSYSTEM
ONLINE CHECKEN!

Den Immuncheck kostenlos direkt
auf der dsai-Website durchführen.

www.dsai.de