



**dsai**  
30 JAHRE

## Fachberichte

Gentherapie und angeborene Defekte der Immunität – Wo stehen wir 2021? [s.4](#)

Übersicht zu (opportunistischen) okulären Infektionen bei Immundefizienz [s.10](#)

## Patientenberichte

Mein Leben mit Immundefekt [s.14](#)

## Jubiläum – 30 Jahre dsai

30 Meilensteine. Ein Rückblick auf dreißig turbulente Jahre [s.38](#)



## Impressum

---

**Auflage:** 1.500 Stück

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

**Telefon:** 08074 – 8164

**E-Mail:** [info@dsai.de](mailto:info@dsai.de)

**Internet:** [www.dsai.de](http://www.dsai.de)

**Gestaltung:** [www.ultrabold.com](http://www.ultrabold.com)

**Foto Titelseite:** [unsplash.com](http://unsplash.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 Sterne des Himmels können wir einander nicht schenken. Aber die Sterne der Liebe, der Freude und der Zuversicht.“***

*(Irmgard Erath)*



## Schwerpunktt Themen dieser Ausgabe:

**\* Genterapie und angeborene Defekte der Immunität – Wo stehen wir 2021? (Seite 4)**

PD Dr. med. Sujal Ghosh

Oberarzt Pädiatrische Stammzelltherapie/Immunologie

Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Kinder-Hämatologie und -Onkologie,

Zusatzbezeichnung Immunologie, Universitätsklinikum Düsseldorf

**\* Übersicht zu opportunistischen okularen Infektionen bei Immundefizienz (Seite 10)**

PD Dr. med. Karoline Walscheid, FEBO

Augenzentrum am St. Franziskus-Hospital, Münster

**\* Die dsai feiert 30jähriges Jubiläum! (Seite 38)**

Ein Rückblick auf 30 Meilensteine – die dsai zwischen 1991 und heute

Zudem informieren wir Sie in dieser Ausgabe über den aktuellen Stand des brandneuen dsai-Veranstaltungskonzepts „Virtueller Patiententag“ exklusiv für die dsai-Mitglieder. Weiterhin hat uns ein Mitglied die lange Chronologie ihrer unzähligen Infekte niedergeschrieben, wofür wir ihr von Herzen danken. Wertvolle Anregungen, wie man als Paar Krisen besser bewältigen kann, erhalten Sie von der Heilpraktikerin für Psychotherapie. Nicht vorenthalten möchten wir Ihnen unsere Begeisterung über die besonderen Ideen für ambitionierte Spendenaktionen von Mitgliedern und Förderern. Schließlich berichten wir über vergangene und zukünftige Veranstaltungen – wie unsere Virtuellen Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen – sowie über sonstige aktuelle dsai-Projekte. Für Ihre Anregungen und Beiträge zur nächsten Ausgabe (Redaktionsschluss 1. März 2022) bedanken wir uns schon jetzt.

Ganz im Sinne des oben stehenden Zitats möchte ich Ihnen im Namen des Geschäftsstellenteams nun wunderschöne und entschlunigte Weihnachten wünschen, die Sie hoffentlich im Kreise Ihrer Lieben verbringen können.

Herzlichst

Sabine Aschekowsky

*(Redakteurin)*

# Gentherapie und angeborene Defekte der Immunität – Wo stehen wir 2021?

AUTOR:  
PD DR. MED. SUJAL GHOSH

Nächstes Jahr jährt sich die Erstbeschreibung immundefizienter Patienten zum 100. Mal. Walter Schultz beschrieb 1922 die ersten Patienten mit fauligen Rachenläsionen. Aufgrund einer Medikamentennebenwirkung kam es zu einem Mangel an neutrophilen Granulozyten (Agranulozytose), welcher zu den Läsionen im Mundraum führte.

1926 und 1941 entstanden die ersten klinischen Beschreibungen von Ataxia telangiectasia-Patienten durch Syllaba, Henner bzw. der Namensgeberin Madame Louis Bar. 1937 und 1954 erfolgte die Beschreibung von Brüdern mit niedrigen Blutplättchen, blutigen Durchfällen, Hautausschlägen und Infektionen durch Alfred Wiskott bzw. Robert Aldrich. Glanzmann, Riniker und Hitzig gelten als Erstbeschreiber des schweren kombinierten Immundefektes (severe combined immunodeficiency = SCID), obgleich die Immunpathologie erst in den folgenden Jahrzehnten entschlüsselt wurde. Am Bekanntesten ist die Beschreibung des vollständigen Antikörpermangels (Agammaglobulinämie) durch den Militärarzt Ogden Bruton, welcher mit Identifizierung der Erkrankung auch die logische und bis heute gültige Therapiekonsequenz herleitete – die Immunglobulinsubstitution bei Patienten mit einem Antikörpermangel-syndrom.

## **Genveränderungen verantwortlich für Immundefekte**

Erst vor 50 Jahren konnte ein Gen in Zusammenhang mit einer Immundefekterkrankung gebracht werden. Im renommierten Lancet-Journal veröffentlichten Eloitte Giblett

und ihre Kollegen ihre Beobachtung bei zwei nicht verwandten Mädchen, die an wiederkehrenden Infektionen der Atemwege litten. In beiden wurde Blutanalysen durchgeführt, die zeigten, dass das Enzym Adenosin-Desaminase (im Folgenden ADA genannt) in den roten Blutkörperchen fehlte. Das Fehlen des Enzyms wurde im Zusammenhang mit der Lymphopenie gesehen. Die roten Blutkörperchen der Eltern zeigte nur eine Minderung des Enzyms ohne Krankheitswert. Eine erbliche Komponente im Sinne einer „autosomal-rezessiven“ Erkrankung wurde postuliert und konnte in späteren Jahren bewiesen werden (autosomal-rezessiv: d. h. die klinisch gesunden Eltern tragen beide jeweils eine krankhafte und gesunde Kopie des Gens -> im Falle der ungünstigen Vererbung wird von beiden Eltern das krankhafte Gen weitervererbt, so dass der Patient dann zwei krankhafte Kopien trägt und auch klinisch erkrankt).

Die bahnbrechende Entdeckung, dass ein Defekt in einem Gen (in diesem Fall ADA) ursächlich für eine Immundefekterkrankung ist, legte das Fundament der modernen Immunologie. Mittlerweile sind weit über 400 Gene bekannt, die mit angeborenen Immundefekten in Zusammenhang stehen. Gendefekte mit schweren Verläufen, allen voran der SCID, wurden bereits vor Entdeckung des ersten Gens einer intensiven kurativen Therapie zugeführt.

## **Kurative Therapie**

Das menschliche Immunsystem entwickelt sich aus hämatopoetischen (=blutbildenden) Stammzellen; diese sind ab dem 4. Embryonalmonat bis idealerweise ins hohe Alter





im Knochenmark (v. a. im Beckenknochen) beheimatet. Ein Austausch bzw. Ersatz der im erkrankten Patienten angesiedelten Stammzellen, durch entweder fremde oder eigene (im Labor) korrigierte Stammzellen, erfordert invasive Maßnahmen.

Sowohl die allo-gene Stammzelltransplantation (allo=fremd, gen=stammend: dieser Begriff umfasst alles was NICHT vom Empfänger stammt) als auch die auto-loge (=körper-eigen) Genterapie fußen beide auf der Annahme, dass dem Patienten, welcher ein defektes Immunsystem in sich trägt, ein gesundes Immunsystem übertragen wird.

Meist ist eine Chemotherapie (Konditionierung) notwendig um Platz zu schaffen, damit sich die gesunden neuen Stammzellen niederlassen können. Die Nebenwirkungen der Chemotherapie (z.B. Notwendigkeit von Bluttransfusionen aufgrund der Zerstörung gesunder roter Blutkörperchen und Blutplättchen, Infektionen aufgrund vollständiger Aufhebung des Immunsystems, Entzündung der Mund- und Darmschleimhaut, Leber- und Nierenfunktionsstörung) sind meist nur temporär und erfordern die Behandlung in hochspezialisierten Einrichtungen in einem multidisziplinären Team.

Die Inkaufnahme eines Restrisikos eines bleibenden, ggf. tödlichen, Schadens muss in einem angemessenen Verhältnis zum natürlichen Verlauf der Erkrankung stehen.

So ist der SCID, bei welchem Säuglinge aufgrund schwerer Infektionen selten das erste Lebensjahr überleben, eine Erkrankung, bei der eine kurative Therapie verpflichtend ist. Der SCID zeigte sich so auch früh als Modellerkrankung für

die Entwicklung der allogenen Stammzelltherapie und der autologen Genterapie.

### **Warum überhaupt Genterapie ?**

Die Durchführung einer Stammzelltransplantation erfordert die Verfügbarkeit eines passenden Spenders. Trotz einer Zunahme registrierter Freiwilliger in weltweiten Spenderegistern ist bei bestimmten Ethnien die Erfolgsrate einen passenden Spender zu finden unter 30 %. Die Eltern-Kind-Transplantation ist bereits an vielen Zentren Routine – auch in der Behandlung von Immundefekterkrankungen spielt sie eine zunehmende Rolle.

Es ist jedoch zu betonen, dass auch bei Wahl des „besten“ Spenders (passender Geschwisterspender) ein nicht zu vernachlässigendes Risiko einer Spender-gegen-Empfänger-Erkrankung (GvHD=graft versus host disease) beim Patienten besteht. In diesem Fall kann das Immunsystem des Spenders Organe des Empfängers teilweise mit klinisch schwerwiegenden Folgen angreifen. Der passendste „Spender“ bleibt der Patient selber.

### **Das Verfahren**

Wie bereits geschildert, ist in den meisten Fällen eine einzelne genetische Veränderung und damit der Funktionsverlust des entsprechenden Gens dafür verantwortlich, dass das Immunsystem nicht mehr funktioniert. Zwei wesentliche Strategien sind in den letzten Jahrzehnten verfolgt worden, um eine zielgerichtete „genetische Reparatur“ zu ermöglichen. Zum einen gibt es das so genannte

„Gen-Additionsverfahren“: Hierbei wird eine gesunde, vollständige Kopie des Gens an eine zufällige Stelle in die menschliche DNA eingefügt. Diese kann dann korrekt abgelesen werden und der Funktionsverlust des defekten Gens bzw. Proteins wird aufgehoben. Zum anderen werden die neueren Verfahren in den Medien oft auch als „Genschere“ bezeichnet. Hierbei wird zielgerichtet die DNA in der Nähe des Defektes „geschnitten“ und die gesunde, künstliche Kopie dort eingefügt. Für die Entdeckung eines dieser zielgerichteten Verfahren („CRISPR/Cas9“) erhielten Jennifer Doudna und Emmanuelle Charpentier im vergangenen Jahr den Nobelpreis für Chemie.

Beide Ansätze beinhalten, dass eine gesunde Kopie des Gens in jede Zelle, die für die ausgefallene Immunfunktion verantwortlich ist (z. B. alle T-Zellen) eingefügt wird. Viren (z. B. das HI-Virus) haben die Fähigkeit bei einer Infektion ihr Erbgut in die DNA der menschlichen Zellen einzubringen. Diesen Mechanismus macht man sich im Labor zunutze. Diese Viren (auch als virale „Vektoren“ bezeichnet) werden im Labor verändert und sind in der Lage eine korrekte Gen-Kopie in die Zielzelle einzuschleusen. Wichtig ist natürlich, dass eine langanhaltende Korrektur stattfindet, d. h. idealerweise werden Stammzellen korrigiert, damit das korrigierte Gen auch an Tochterzellen, d. h. aus der Stammzelle sich weiter entwickelnden Zellen des Immunsystems (z. B. Lymphozyten), übertragen wird.

Die in-vivo Anwendung (d. h. der modifizierte Virus wird direkt in den Patienten injiziert und korrigiert die Zielzellen) ist bei Immundefekterkrankungen bisher nicht in klinischer Erprobung. Die bisherigen Patienten wurden mit einem ex-vivo Gentransfer behandelt: Dem Patienten werden vorher, entweder durch Knochenmarkpunktion oder durch eine „Stammzellapherese“ Stammzellen entnommen. Bei der „Stammzellapherese“ erhält der Patient über einige Tage ein Hormon. Hierdurch werden Stammzellen aus dem Knochenmark in das Blut ausgeschwemmt und ähnlich wie bei der Blutspende kann über eine Maschine das Blut aus dem Körper entnommen und die Stammzellen „herausgefiltert“ werden. Die Stammzellen werden im Labor gentechnisch verändert. Die „virale Vektoren“ führen dazu, dass eine gesunde Kopie des Gens in die Stammzelle eingefügt wird. Anschließend erhält der Patient eine milde Chemotherapie, damit Platz geschaffen wird für die „neuen Stammzellen“. Diese werden dann aus

dem Labor über einen venösen Zugang beim Patienten injiziert. Ähnlich wie bei der Stammzelltransplantation dauert es einige Tage, bis diese Stammzellen sich in das Knochenmark begeben, sich dort einnisten und schlussendlich ihre Funktion aufnehmen.

### **Erste Studien seit 1990**

Die ersten klinischen Studien erfolgten an Patienten mit einem ADA-SCID. Aufgrund der Besonderheit, dass die T-Zellen bei SCID-Patienten ohne Funktion sind, kann bis heute unter bestimmten Voraussetzungen auf eine Chemotherapie zum „Platzschaffen“ verzichtet werden. Nach erfolgreichen Mausversuchen – diese sind immer noch für die Etablierung klinischer Therapien notwendig – konnte die erfolgreiche Transplantation korrigierter Stammzellen beobachtet werden. In der Folge wurde die Gabe einer Chemotherapie als sinnvoll erachtet, um einen langen Verbleib der Stammzellen zu gewährleisten. Die Grunderkrankung konnte bei mehr als  $\frac{3}{4}$  der bis dato etwa 40 behandelten Patienten erfolgreich behandelt werden. Nur wenige Patienten mussten wieder auf andere Therapien ausweichen. 2016 erteilte schließlich auch die Europäische Arzneimittelagentur die Zulassung für diese Behandlungsform.

Dieses erfolgreiche Verfahren konnte auch auf andere Erkrankungen übertragen werden. In der ersten Generation der Gentherapiestudien wurden Patienten mit einem X-chromosomalen SCID, einer X-chromosomalen septischen Granulomatose und einem Wiskott-Aldrich-Syndrom der Gentherapie mit ähnlichen Konzepten zugeführt. Anders als bei ADA-SCID erkrankten leider binnen weniger Jahre viele Patienten an Blut- bzw. Lymphknotenkrebs. Die Ursache konnte identifiziert werden. Das Virus hatte das gewünschte Gen, wie zuvor auch erwartet, zufällig in die menschliche DNA eingefügt. Unglücklicherweise kam es jedoch vermehrt zu „Insertionen“ in Regionen des menschlichen Genoms, die die Anfälligkeit für Krebserkrankungen erhöhen bzw. sogar die Entstehung anregen. Die erste Generation der Gentherapie-Studien wurde sofort beendet. Das von den Zulassungsbehörden genehmigte ADA-SCID Gentherapieprogramm, das von der wissenschaftlichen Allgemeinheit als sicher empfunden wurde, musste ebenfalls dieses Jahr aufgrund eines Patienten mit einer Leukämie unterbrochen werden.



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](http://www.takeda.de)

**Better Health,  
Brighter Future**



Nach den bedrohlichen Ereignissen der 2000er Jahre wurden im Labor die Viren modifiziert. Neue Sicherheitsmechanismen wurden implementiert, es wurden Tests entwickelt, um im Vorfeld ein Gespür zu haben, wo die Viren sich in der menschlichen DNA integrieren. Mittlerweile sind über 80 Patienten mit den gleichen Erkrankungen und einer neuen Generation an viralen Vektoren behandelt. Die meisten Patienten konnten erfolgreich behandelt werden; bisher ist noch kein Fall einer Krebserkrankung bekannt. Weitere Studien werden in der nächsten Zeit auch für andere Immundefekterkrankungen zur Verfügung stehen.

Insbesondere interessant ist der Ausblick, dass das Verfahren der Genschere ggf. auch für Immundefektpatienten in der Zukunft eine Rolle spielen könnte. Zum Beispiel gelingt mit dem CRISPR/Cas9 Verfahren, dass die gewünschte gesunde Kopie des Gens zielgerichtet an derselben Stelle eingebracht wird, an dem sich die defekte Kopie befindet. Hiermit kann die Wahrscheinlichkeit schädlicher Nebenwirkung der zufälligen „Insertion“ deutlich gesenkt werden. Auch kann hierdurch sichergestellt werden, dass der patienteneigene An- und Ausschalter des Gens benutzt wird um z. B. ein Zuviel oder Zuwenig des Proteins zu erhalten (ggf. kann ein Zuviel von einem immunologischen Protein andere immunologische Probleme mit sich bringen). Dieses Verfahren wird bereits in klinischen Studien auch an deutschen Zentren für Erkrankungen der roten Blutkörperchen angewandt und zeigt bereits vielversprechende Zwischenergebnisse. Eine Übertragung auf andere Erkrankungen wie z. B. CD40L Defekt (das X-chromosomale Hyper IgM Syndrom) wird bereits im Mausmodell erforscht.

### **Zusammenfassung und Ausblick**

Die einzige zugelassene Gentherapie im Bereich der Immundefekte (mit einem Vektor der ersten Generation) wurde zunächst gestoppt, da auch bei ADA-Mangel und Gentherapie ein Zusammenhang mit Blutkrebs gesehen wurde. Eine Vielzahl erfolgreicher Vektoren der zweiten Generation konnte in klinischen Studien bereits erfolgreich getestet werden.

Für folgende Erkrankungen stehen aktuell internationale Gentherapiestudien zur Verfügung bzw. sind in Vorbereitung. Bei entsprechender Indikation können z. B. Ärzte des nächsten Immundefektzentrums einen Kontakt herstellen.



**ADA SCID**

(Adenosin-Desaminase-Mangel SCID) London, USA  
Los Angeles, USA  
Shenzhen, China

**X-SCID**

(x-chromosomaler SCID) Atlanta, USA  
Bethesda, USA  
Boston, USA  
Chongqing, China  
Cincinnati, USA  
London, UK  
Los Angeles, USA  
Memphis, USA  
San Francisco, USA  
Seattle, USA

**RAG1-SCID**

Leiden, NL

**Artemis-SCID**

San Francisco, USA

**Wiskott-Aldrich Syndrom**

Boston, USA  
London, UK  
Mailand, Italien  
Paris, Frankreich

**X-CGD**

(x-chromosomale septische Granulomatose)  
Bethesda, USA  
Boston, USA  
London, UK  
Los Angeles, USA  
Paris, Frankreich  
Shenzhen, China

**LAD-I**

(Leukozyten-Adhäsions-Defekt) London, UK  
Los Angeles, USA  
Madrid, Spanien

Blutkrebspatienten durchgeführt. Die Zellen werden zu diesem Zweck mittels Kurier, teils gefroren, binnen Stunden von einer in die andere Einrichtung transportiert.

Am Ende wird es wichtig sein, dass alle Beteiligten – Forscher, Industrie, Behörden, Behandler und Patientenvertreter, sich auf partnerschaftlicher Ebene treffen, und bei wichtigen Aspekten, wie Produktentwicklung, Preisgestaltung und natürlich zuletzt Verfügbarkeit, dieser vielversprechenden Therapien das Wohl der Patienten mit dieser seltenen Behandlungsindikation im Vordergrund steht.



Priv.-Doz. Dr. med. Sujal Ghosh

Oberarzt Pädiatrische Stammzelltherapie/Immunologie  
Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt  
Kinder-Hämatologie und -Onkologie, Zusatzbezeichnung Immunologie  
Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie,  
Universitätsklinikum Düsseldorf  
E-Mail: [sujal.ghosh@med.uni-duesseldorf.de](mailto:sujal.ghosh@med.uni-duesseldorf.de)

Es gibt eine Reihe nicht-medizinischer Punkte, die für die erfolgreiche Etablierung dieser innovativen Therapie zu beachten sind. Aktuell sind die Gentherapie-Studien auf sehr wenige Zentren in Europa, USA und China fokussiert. Einerseits macht es bei der Seltenheit dieser Erkrankungen sicherlich Sinn, diese Therapie in hochspezialisierten Zentren durchzuführen, andererseits kann die Therapie durchaus zentralisierte und regionale Aspekte gleichzeitig berücksichtigen, um Patienten lange Reisewege, ggf. sogar ins Ausland, zu ersparen. So kann z. B. die Genmanipulation in einem zentralisierten Labor stattfinden, die Behandlung des Patienten erfolgt weiterhin im „regionalen“ hochspezialisierten Transplantations- bzw. Immundefektzentrum. Ähnliches wird bereits bei der sogenannten CAR-T-Zelltherapie bei

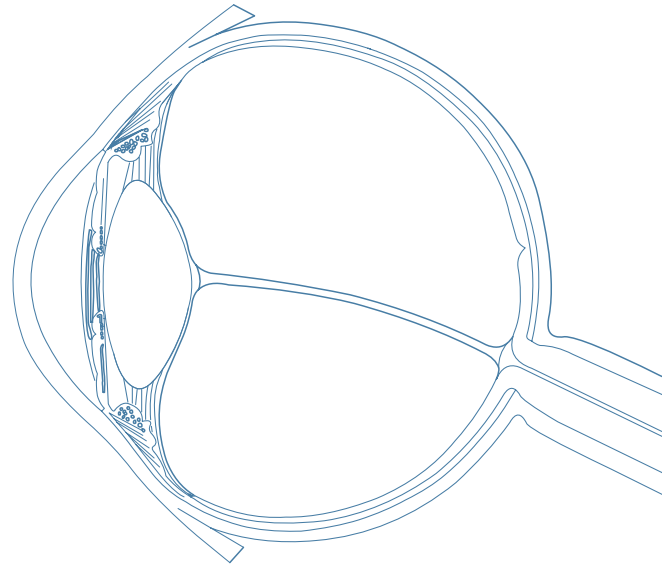


# Übersicht zu (opportunistischen) okulären Infektionen bei Immundefizienz

AUTORIN:

PD DR. MED. KAROLINE WALSCHEID

Manifestationen primärer Immundefekte (PID) am Auge sind vergleichsweise selten und bislang wenig erforscht. Je nach Erkrankungsbild, kann es in seltenen Fällen zu Entzündungen, Gefäßveränderungen oder Folgeschäden am Auge durch die Erkrankung selbst kommen, relevant sind jedoch für PID-Patienten oftmals auch Infektionen, die bei Menschen mit regelrecht funktionierendem Immunsystem ein weit geringeres Problem darstellen<sup>[1]</sup>. Wichtig zum Verständnis der Pathogenese dieser Problematik ist die Tatsache, dass es sich beim Auge um ein „immunologisch privilegiertes“ Organ handelt, ähnlich wie beim Gehirn. Daraus ergibt sich, dass die Immunantwort bei Strukturen des Augeninneren (dies betrifft nicht die Augenoberfläche oder angrenzende Strukturen wie z.B. Lider oder Augenhöhle) abweichend sein kann von dem, was wir von anderen Körperregionen kennen. Sinnvoll sind diese abweichenden immunologischen Mechanismen, um beispielsweise bei Infektionserkrankungen keine „Kollateralschäden“ der empfindlichen Strukturen des Augeninneren durch eine übermäßige Immunreaktion zu verursachen. Aus den augen-spezifischen Immunreaktionen ergeben sich bei bestimmten Krankheitsbildern (wie z.B. viralen Infektionen) klinisch sehr typische Bilder, die es dem Augenarzt ermöglichen, anhand der Befundkonstellation eine Diagnose stellen, bzw. den mutmaßlich auslösenden Erreger identifizieren zu können, ohne beispielsweise eine Probe aus dem Auge nehmen zu müssen. Sind diese fein abgestimmten immunologischen Mechanismen gestört, wie z.B. bei bestimmten Immundefekten, kann ein Krankheitsbild u.U. klinisch völlig anders aussehen und eine entsprechend invasive Diagnostik notwendig werden.



## Wichtige Krankheitsbilder – Überblick

Prinzipiell kann es am bzw. im Auge zu einer Vielzahl augen-unspezifischer Infektionen kommen, wie viralen oder bakteriellen Konjunktividen, Lidentzündungen nach Verletzung oder Hordeolum, oder Infektionen des Augeninneren nach Verletzung oder Einschleppung von Keimen über den Blutweg. So wurde eine Häufung bakterieller Blepharokontjunktividen, Lidinfektionen sowie mit *Staphylococcus aureus* assoziierten Hordeola bei Patienten mit u.a. IgM-Defizienz, SCID, Phagozytendefekten und anderen Erkrankungen aus dem PID-Spektrum beschrieben<sup>[1]</sup>. Hier ist bei PID-Patienten besondere Vorsicht geboten, um beispielsweise rechtzeitig antibiotisch therapieren zu können, auch bei Krankheitsbildern, die beim Immunkompetenten nicht primär therapiepflichtig wären (z.B. frühzeitige orale Antibiose bei schlecht abheilendem Hordeolum, um die Entwicklung hin zur Lidphlegmone zu verhindern). Diese Vielzahl unspezifischer, überwiegend bakterieller, Infektionen kann nicht nur am Auge, sondern auch an anderen Haut- und Schleimhautregionen auftreten.

Es existiert jedoch auch eine Reihe von Erregern mit besonderer Häufung okulärer Infektionen. Diese sind keineswegs spezifisch für PID-Patienten, sondern treten auch bei Immunkompetenten auf, sind aber aufgrund ihrer relativen Häufigkeit in der Gesamtbevölkerung und des oftmals komplikationsreichen Verlaufs bei Immundefizienz von be-

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**

sonderer Bedeutung. Hier sind insbesondere Erreger aus der Gruppe der Herpesviren (Herpes simplex-, Varizella zoster- sowie das Cytomegalievirus [HSV,VZV, CMV]) sowie der Einzeller *Toxoplasma gondii* zu nennen, auf die im Folgenden eingegangen werden soll.

### HSV/VZV/CMV

Die genannten Viren verbleiben nach Erstinfektion lebenslang im Körper, wo sie in verschiedenen Zelltypen wie z. B. Nervenzellen überleben und beim Immunkompetenten phasenweise bei Reaktivierung zu klinisch sichtbaren Infektionen führen können. Typisches Beispiel hierfür sind bei HSV-1 der Lippenherpes sowie bei VZV die „Gürtelrose“, beide Virustypen können jedoch auch am Auge zu rezidivierenden Entzündungen führen. Am häufigsten manifestieren sich HSV und VZV in Form einer Keratitis. Hierbei bemerkt der Patient Augenrötung, u.U. starke Schmerzen sowie ggf. eine Sehminderung. Der Augenarzt sieht nach Anfärben der Hornhautoberfläche mit Fluoreszeintropfen das typische bäumchenförmige Muster, das den virusbedingten Defekt im Hornhautepithel anzeigt. Sowohl HSV als auch VZV können jedoch auch zu Entzündungen innerhalb des Auges, sogenannten Uveitiden, führen<sup>[2]</sup>. Betroffen sind hierbei vorwiegend der vordere Teil des Auges (Iris, Ziliarkörper und vordere Augenkammer), es sollte bei der augenärztlichen Untersuchung jedoch unbedingt die Pupille medikamentös weitgestellt werden, um eine Beteiligung der Netzhaut (sogenannte Retinitis) auszuschließen, da diese dramatisch mit raschem Sehverlust verlaufen kann. Dies ist insbesondere bei Immunkompetenten zu befürchten. Auch bei CMV-Infektion sind Uveitiden (typischerweise einhergehend mit akutem Augendruckanstieg) sowie Retinitiden möglich, die rasch zur Sehverschlechterung führen können. Der Augenarzt sieht hierbei eine flächige Entzündung der Netzhaut, einhergehend mit entzündlichen, weißlich wirkenden Infiltraten sowie oftmals Blutungen der betroffenen Gefäße am Augenhintergrund. Eine CMV-Infektion kann bereits in der Schwangerschaft auf das ungeborene Kind übertragen werden, und Erstinfektionen sind im Kleinkindalter besonders häufig. Alle genannten Erkrankungsbilder sind beim Immunkompetenten üblicherweise klinische Diagnosen (s. Abbildung 1), die aufgrund der typischen Befundkonstellation gestellt werden. Beispielsweise kann der Augenarzt aus der Kombination der Augendrucklage (bei HSV oft leicht, bei VZV mäßig

und bei CMV stark erhöht), des Ausmaßes an Entzündung in der vorderen Augenkammer (bei HSV und VZV stärker ausgeprägt, bei CMV meist mild) sowie des Aussehens der Eiweißablagerungen an der Hornhaurückfläche in der Regel recht gut eingrenzen<sup>[2]</sup>, um welchen Erreger es sich handelt und entsprechend die medikamentöse Therapie auswählen. Diese klinischen Befunde ergeben sich jedoch immer durch die Immunreaktion des Patienten auf das Virus, nicht primär durch das Virus selbst. Bei PID-Patienten kann die Differenzierung des auslösenden Erregers entsprechend schwierig sein, da die Immunreaktion abgeschwächt oder fehlend sein kann oder andere Abläufe zeigt als beim Immunkompetenten und die Augenbefunde erheblich vom „Lehrbuchbefund“ abweichen können. Entsprechend muss dann ggf. eine rasche Probenentnahme aus dem Augenninneren erfolgen (z. B. mittels sogenannter Vorderkammerpunktion), um dann mit Hilfe molekular diagnostischer Verfahren den Erreger bestimmen zu können.

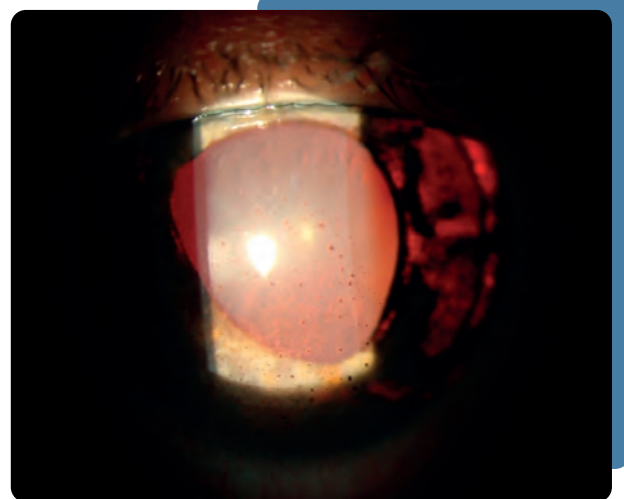


Abbildung 1: Virale anteriore Uveitis (HSV-assoziiert) mit ausgeprägter Irisdurchleuchtbarkeit (sog. Kirchenfensterphänomen), entrundeter Pupille und bräunlichen Eiweißablagerungen auf der Hornhaurückfläche

### Toxoplasmose

Auch die Toxoplasmoseinfektion ist in Deutschland sehr häufig; man geht davon aus, dass je nach Altersgruppe etwas 50% der Normalbevölkerung infiziert ist (Quelle: RKI 2018). Bis auf die besondere Situation in der Schwangerschaft, wo eine Erstinfektion zu Schäden beim Ungeborenen führen können, ist eine Primärinfektion meist wenig problematisch und kann mit allgemeinem Krankheitsgefühl, Lymphknotenschwellung und leichtem Fieber einhergehen. Allerdings kommt es teils zur „Streuung“ der Erreger über den Blutweg, die sich dann in verschiedenen

Organsystemen einlagern können. Kommt es dann zur Reaktivierung des Erregers am Ort der Absiedelung, z. B. im Auge im Bereich der Netzhaut und Aderhaut, kann die Infektion selbst und auch die Reaktion des Immunsystems dagegen zu erheblichen „Kollateralschäden“ führen. Vielen Patienten ist nicht bewusst, dass bei ihnen ein sogenannter Toxoplasmose-„Herd“ (Abbildung 2) ein- oder beidseitig am Augenhintergrund vorliegt, da der Befund meist keine Beschwerden verursacht. Kommt es jedoch zur Erregerreaktivierung, kann die Infektion selbst zur Nekrose des umliegend Netzhaut- und Aderhautgewebes führen, die je nach Lage des Entzündungsherds erheblichen Sehbeeinträchtigungen verursachen kann<sup>[3]</sup>. Ein regelrecht funktionierendes Immunsystem begrenzt die Ausdehnung dieser Nekrose recht effektiv und ist auch innerhalb von Tagen oder Wochen in der Lage, die Infektion zur Abheilung zu bringen. Die Patienten bemerken dann im Wesentlichen die in das Auge eingewanderten Entzündungszellen in Form von Glaskörpertrübungen, also schwimmenden Punkten oder Schlieren<sup>[3]</sup>. Bei Immuninkompetenten hingegen kann die Infektion sich u. U. rasch ausbreiten und zu flächigen Netzhautschäden mit Gewebszerstörung und z. B. folgender Netzhautablösung führen. Auch hier stellt die Differentialdiagnose ein Problem dar, da der Verlauf der Infektion bei Patienten mit Immundefizienz von dem bei Immunkompetenten stark abweichen kann und entsprechend ggf. eine Probenentnahme notwendig wird.

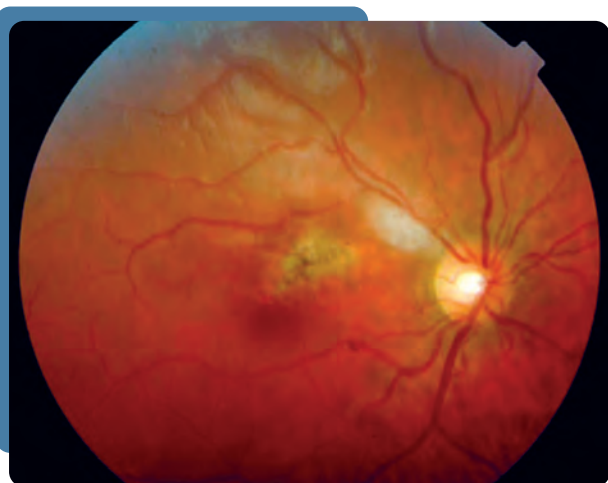


Abbildung 2: Aktive Toxoplasmoseläsion oberhalb der Makula mit umgebender Netzhautschwellung am oberen Gefäßbogen

## Zusammenfassung

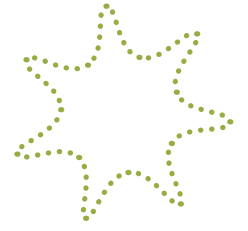
Ungewöhnliche Häufungen okulärer Infektionen können einerseits auf die Diagnose eines PID hinweisen, andererseits sollten Patienten mit einer etablierten PID-Diagnose auf die mögliche Problematik aufmerksam gemacht und angehalten werden, bei entsprechenden Symptomen umgehend eine augenärztliche Vorstellung in Anspruch zu nehmen, um ggf. frühzeitig eine intensiviertere Therapie zu erhalten. Bei bekannter Infektionsneigung mit im Auge verbleibenden Erregern wie verschiedenen Viren und Toxoplasma sollten PID-Patienten typische Anzeichen der Reaktivierung kennen. Bei unklarer Diagnose und bekannter Immundefizienz ist die Vorstellung in einem spezialisierten ophthalmologischen Zentrum wichtig, um ggf. eine Probenentnahme zur Diagnosestellung durchführen zu können.

1. Hosseinverdi S, Hashemi H, Aghamohammadi A, Ochs HD, Rezaei N (2014) Ocular involvement in primary immunodeficiency diseases. *Journal of clinical immunology* 34: 23-38 DOI 10.1007/s10875-013-9974-2
2. Lenglinger M, Pohlmann D, Pleyer U (2020) [Anterior viral uveitis : Clinical aspects, diagnostic procedure and treatment options]. *Ophthalmologie* 117: 83-92 DOI 10.1007/s00347-019-01028-x
3. Garweg JG (2016) Ocular Toxoplasmosis: an Update. *Klin Monbl Augenheilkd* 233: 534-539 DOI 10.1055/s-0041-111821



PD Dr. med. Karoline Walscheid, FEBO

Augenzentrum am St. Franziskus-Hospital  
Hohenzollernring 74  
48145 Münster  
karoline.walscheid@uveitis-zentrum.de



# Mein Leben mit Immundefekt

## Diagnose (2015, mit 27 Jahren):

### Angeborener Immundefekt

IGG-Mangel (IGG1 und IGG3) und IGA-Mangel  
T-Zell-Lymphopenie

### Therapie

Immunglobulin Substitution s.c/i.v

## Diagnose

Mitochondriopathie mit MTATP6 Mutation und (2020)  
assoziiertem Immundefekt

### Verlauf

**Kindheit:** Häufig Tonsillitis mit Streptokokken

**Jugend:** Candida positiv auf Tonsillen Abstrich

**Tonsillektomie:** OP stationär, mit Wundinfektion  
und Antibiotika

**2010:** Varizellen Meningitis: stationär

**2015:** Rhinovirus: stationär

Intensivstation mit CPAP-Beatmung: Asthmaanfälle,  
Ketoazidose, Blutzucker-Entgleisung (Diabetes) und  
Laktatazidose (Mitochondriopathie)

**2015:** Durch Blasenentzündung, Nierenbeckenentzündung  
Urosepsis, septischer Schock

**2015:** Perikarditis mit Perikarderguss

**2016:** Influenza A: stationär

Intensivstation mit CPAP-Beatmung: Asthmaanfälle,  
Ketoazidose, Blutzucker-Entgleisung (Diabetes) und  
Laktatazidose (Mitochondriopathie)

**2017:** Port-Infektion mit Port-Sepsis und Port-Explantation

**2017:** LAE (Lungenarterien Embolie)

**2018:** Metapneumovirus: stationär

Intensivstation mit CPAP-Beatmung: Asthmaanfälle,  
Ketoazidose, Blutzucker-Entgleisung (Diabetes) und

Laktatazidose (Mitochondriopathie)

**2020:** Influenza B: stationär

Intensivstation mit CPAP-Beatmung: Asthmaanfälle,  
Ketoazidose, BZ-Entgleisung wg. Diabetes und  
Laktatazidose wg. Mitochondriopathie

**2021:** Port-Infektion mit Port-Sepsis

**2021:** Urosepsis

### Regelmäßig

- \* Rezidivierende anaphylaktische Schocks durch multiple Allergien und Unverträglichkeiten
- \* Rezidivierende schwere Asthmaanfälle mit Arzt, Notarzt, Klinik, Intensivstation, Beatmung
- \* Rezidivierende schwere Laktatazidosen mit Notarzt, Klinik Intensivstation
- \* Rezidivierende Blasenentzündung, Nierenbeckenentzündungen, Urosepsis
- \* Rezidivierende Atemwegsinfekte
- \* Rezidivierende Candida im Mund und vaginal
- \* Chronische Gastritis
- \* CIPO (chronisch intestinale Pseudo Obstruktion)

### OPs/Behandlungen

**2018:** 3 x Bronchiale Thermoplastien wegen schweren Asthma

**2018:** Katharakt OP rechts und links (Grauer Star)

**2019:** BSV OP L5/S1 mit Liquor Leck und Re OP  
(Bandscheibenvorfall OP mit Nervenwasseraustritt)

**2019:** Muskelbiopsie zur Sicherung Diagnose:  
Mitochondriopathie

**2020:** Nachstar Lasern beide Augen





## Begleitet von Infektionen – und Asthma, Diabetes, Grauer Star & Co.

Mein Leben mit Immundefekt ist natürlich nicht einfach und Mitochondriopathie, CIPO, Grauer Star, Diabetes, Schilddrüsenerkrankung, Nebennierenrindeninsuffizienz, Allergien und Asthma sind leider chronisch. Ich werde daher mein Leben lang auf Ärzte, Medikamente, Hilfsmittel und Therapien angewiesen sein.

Ich bin aber froh und dankbar, dass ich kompetente Ärzte habe, dass es Immundefektzentren und die dsai gibt. Auch mithilfe von engagierten Physiotherapeuten, motivierender Sporttherapie, verständnisvoller psychologischer Betreuung und nützlichen Hilfsmitteln kann ich mein Leben mit der Krankheit meistern.

Allen anderen Betroffenen gebe ich den Rat, sich zusätzlich Unterstützung durch Heilpraktiker, Osteopathie, Bewegungs-

therapie und Ernährungsberatung zu holen und damit die eigene Motivation täglich aufrechtzuerhalten. Aufgeben ist keine Option!

Ich bin nicht mehr sehr belastbar, freue mich aber sehr über kleine Spaziergänge und Spielplatz-Sport mit meinen kleinen Neffen. Nach jedem Tief kommt ein Hoch... so war ich z. B. seit Beginn der Pandemie außerhalb der Hauptsaison an der deutschen Nordsee im Urlaub – ohne Komplikationen. Mit viel Vitamin D... und Nordseeluft-Inhalation.

Auch wenn es kleine Schritte sind, Hauptsache es geht vorwärts! Mein Spezial-Tipp: jeden Tag einen Grund zum Lächeln finden! 😊

*Eure J. B.*

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](http://www.sobi-deutschland.de)

**sobi**  
rare strength

# In Planung!

## Neues virtuelles Stammtischkonzept

### **Wie heißt es so schön: Kein Nachteil ohne Vorteil...**

Leider werden die Stammtische vorerst nicht im Lokal stattfinden können, weil es die aktuelle Corona-Lage noch immer nicht zulässt. Das ist natürlich sehr bedauerlich.

### **Aber: Warum nicht die Vorteile nutzen, welche die virtuelle Schiene bieten?**

Auch weniger technikaffine Mitglieder wissen die virtuellen Stammtische inzwischen durchaus zu schätzen, weil die Teilnahme per „klick“ auf den Zugangslink wirklich einfach ist. Unabhängig von der regionalen Zugehörigkeit kann man sich mit den anderen Mitgliedern ortsungebunden und überregional, ohne längere Anfahrtszeiten treffen – ob am Rechner, Laptop, Tablet oder Handy. Außerdem ist es auch möglich, die Einteilung der bestehenden Regionalgruppen speziell für die virtuellen Stammtische zu verändern oder den Austausch beispielsweise themenbezogen zu organisieren.

**Aktuell ist daher eine konzeptionelle Änderung der virtuellen Stammtische in Vorbereitung...**

### **Schritt 1:**

#### **Regionale Ausweitung, Einteilung in 4 Regionen**

- \* **Nord:**  
PLZ: 2/17-19/30-31, 38-39/49
- \* **Ost:**  
PLZ: 0/10-16/98-99
- \* **Süd:**  
PLZ: 7/8/9 sowie Österreich und Schweiz
- \* **West:**  
PLZ: 32-37/40-48/5/6

### **Vorteile:**

- \* Begrenzte Teilnehmerzahl mit geführter Moderation
- \* Gleichzeitig Sicherstellung einer ausreichenden Teilnehmerzahl
- \* Komplette Abdeckung aller Postleitzahlenbereiche innerhalb Deutschlands, sowie Österreich und Schweiz

### **Schritt 2:**

#### **Überregionale Stammtische thematisch bzw. nach Alter oder Lebenssituation**

- \* Eltern mit betroffenen Kindern
- \* Jugendliche und junge Erwachsene
- \* Senioren
- \* Krankheitsspezifische Themen

### **Vorteile:**

- \* Vollkommen ortsunabhängiger Austausch zu den persönlich relevanten Themen
- \* Austausch mit Betroffenen mit ähnlichen Beschwerden, in ähnlichem Alter oder in ähnlicher Lebenssituation

### **Wie geht's weiter? Wir halten Sie auf dem Laufenden!**

Sobald die Moderatoren für die geplante Neustruktur und die ersten Termine feststehen, erhalten Sie per Rundmail die Einladungen und weitere Informationen.



# LEIDENSCHAFT FÜR PATIENTEN

Seit über 75 Jahren arbeitet Grifols daran, die Gesundheit und das Wohlergehen von Menschen weltweit zu verbessern.

Unser Antrieb ist die Leidenschaft, Patienten durch die Entwicklung neuer Plasmatherapien und neuer Methoden zur Plasmagewinnung und -herstellung zu behandeln.

Weitere Informationen über Grifols auf [www.grifols.com](http://www.grifols.com)

**GRIFOLS**  
pioneering spirit



# Vorankündigung!

## Erster Virtueller Patiententag in Planung



Für Betroffene ist es inzwischen schwierig bis unmöglich, sich einen objektiven Überblick über das Heilmittel- und Therapieangebot der Industrie zu verschaffen und Informationen aus erster Hand über Fachvorträge zu bekommen. Um dies den Mitgliedern wieder zu ermöglichen, hat sich das dsai-Geschäftsstellenteam über ein völlig neues virtuelles Konzept Gedanken gemacht, das sich aktuell in der Organisations- und Umsetzungsphase befindet.

### ***Erster Virtueller Patiententag: Industrie-Ausstellung + Fachvorträge***

***Exklusiv für dsai-Mitglieder –  
Bitte Termin vormerken für  
12. März 2022!***

- \* Die Patient\*innen können sich ein eigenes Bild über die Entwicklungen auf dem medizinischen Sektor machen.
- \* Sie haben direkten Zugang zum Angebot der teilnehmenden Aussteller. Diese können sich z. B. über digitale Ausstellungsstände mit Patientenvideos, -broschüren und direkter Verlinkung zu den Informationen auf den Unternehmens-Webseiten präsentieren.
- \* Über die Firmen-Kontaktadresse haben Patient\*innen die Möglichkeit, direktes Feedback zu geben und ggf. Fragen an die Unternehmen zu stellen.
- \* Vorteil für Aussteller wie Besucher: Direkte Informationen, direkte Rückmeldung möglich
- \* Fachvorträge von Ärzt\*innen und Fachgesellschaften informieren über aktuelle PID-Themen

*(Planungsstand 10/2021)*

Alle weiteren Informationen zu Anmeldung und Teilnahme erhalten die dsai-Mitglieder rechtzeitig über die üblichen Kanäle.



## Jede Spende zählt!

Denken Sie zu Weihnachten bitte an die dsai...

*Eine Spende, die Sie in Form einer Geschenkkurkunde überreichen können, schenkt doppelt Freude!*

So einfach geht es:

- ➔ Wählen Sie auf der dsai-Webseite unter „Spenden“ den Reiter „Online spenden“ und den gewünschten Spendenbetrag aus.
- ➔ Klicken Sie auf „Geschenkspende“ und setzen Sie Ihren Namen und den des/der Beschenkten ein.

Sie erhalten eine E-Mail mit einer Geschenkkurkunde im PDF-Format, welche Sie ausdrucken oder weiterleiten und verschenken können. **Ein besonderes Geschenk für besondere Menschen!**



Anzeige

**Mehr als nur Fieber**

## Dieses Fieber liegt in der Familie

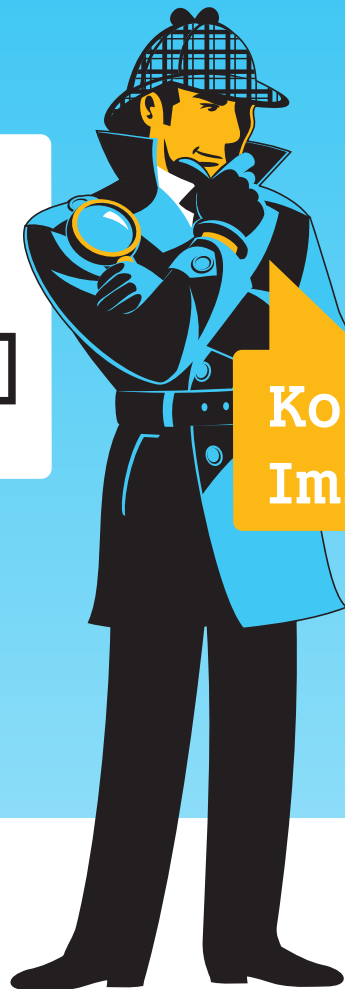
Wiederkehrendes Fieber mit Schmerzen kann ein Anzeichen für das seltene **familiäre Mittelmeerfieber** sein. Das ist zwar erblich, aber behandelbar. Machen Sie den **Symptom-Check** auf unserer Website und besprechen Sie das Ergebnis mit Ihrem Arzt.



Zum **Symptom-Check** auf:  
**[www.mehralsnurFieber.de](http://www.mehralsnurFieber.de)**

 NOVARTIS





**Kombiniere –  
Immundefekt!**

Regelmäßige Leser des dsai-Newsletters 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](http://www.find-id.net)  
Mitglied werden!

**Ansprechpartner für FIND-ID**

Prof. Dr. Volker Wahn, Sprecher des Netzwerks  
E-Mail: [vwahn@find-id.net](mailto:vwahn@find-id.net)

Immundefekt?

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

## Online-Fortbildungen gestartet

### Neu: Netzwerkinitiative bietet Fortbildungen zum Thema Immundefekte an

Ärztinnen und Ärzte für das Thema „primäre Immundefekte (PID)“ sensibilisieren und mit deren Hilfe eine frühzeitige Diagnose ermöglichen: Dafür setzt sich FIND-ID seit vielen Jahren ein. Um die Aufklärungsarbeit auch digital voranzutreiben und sie bestmöglich in den Praxis- und Klinikalltag zu integrieren, bietet die Netzwerkinitiative FIND-ID von nun an alle zwei bis drei Monate eine von der Landesärztekammer Hessen zertifizierte Online-Fortbildung an. Die Referent\*innen sind u.a. Mitglieder des FIND-ID Steering Committees, einem Gremium führender deutscher Expert\*innen und Wissenschaftler\*innen auf dem Gebiet von PID.

Die erste FIND-ID Online-Fortbildung fand am 8. September 2021 zum Thema „Positives Neugeborenen-Screening – was tun?“ statt. Der Referent, Herr PD Dr. Dr. Fabian Hauck, Leiter der Immundefektambulanz des Dr. von Haunerschen Kinderspitals München, stellte eine Übersicht klinische Symptome und Diagnose der Zielerkrankung „SCID“ (schwerer kombinierter Immundefekt) vor, die Grundlagen des T-cell receptor excision circles (TREC)-Screenings sowie das weitere Vorgehen zur Abgrenzung des SCID von anderen Non-SCID Erkrankungen mit neonataler T-Lymphopenie.

Er gab einen Einblick in die damit verbundenen Instrumente und Strukturen der Qualitätssicherung. Nach knapp zwei Jahren Anwendung des Screenings in Deutschland zog er ein erfreuliches Resümee: Mehr als die erwarteten 20 Kinder/Jahr mit SCID konnten mittels TREC-Screening und nachfolgender Bestätigungsdiagnostik identifiziert werden. Genaue Zahlen werden in Kürze veröffentlicht. Wie in vielen anderen Ländern hat sich also das SCID-Screening auch in Deutschland bewährt und leistet einen wichtigen Beitrag zur PID-Früherkennung. Der Vortrag von Dr. Hauck mündete in eine angeregte Diskussion.

Die FIND-ID Online-Fortbildungen sollen Mitglieder und Partner von FIND-ID ansprechen, die schon über Basiswissen zum Thema PID verfügen. Sie ergänzen somit die Basisfortbildungen der dsai. Bei jeder Teilnahme werden zwei Fortbildungspunkte vergeben. Einladungen werden über den gemeinsamen Newsletter von FIND-ID und [immundefekt.de](http://immundefekt.de) versendet. Sie haben Interesse? Wir nehmen Sie gerne in den Verteiler auf und informieren Sie rechtzeitig über anstehende Themen: [www.find-id.net/kontakt](http://www.find-id.net/kontakt)

# Krise?

## Als Paar halten wir zusammen!

AUTORIN:

REBECCA PATZAK,  
HEILPRAKTIKERIN FÜR PSYCHOTHERAPIE  
(HEILPRG)

**Wir kennen ihn alle! Diesen einzigartigen Moment, in dem man genau weiß, jetzt ist es passiert! Man hat sich verliebt! Die Hormone spielen verrückt, die Gedanken sind nur beim geliebten Menschen und man malt sich die gemeinsame Zukunft in den schönsten Farben aus. Das Glück ist perfekt und jeder von uns möchte diesen Zauber für immer bewahren.**

### ***Eine glückliche Beziehung braucht gute Pflege***

Wenn wir frisch verliebt sind und eine Partnerschaft miteinander eingehen, bepflanzen wir ein Beet mit blühenden Blumen, die in allen Farben und Formen schillern. Sobald der Alltag uns jedoch wieder eingeholt hat, wird uns schnell bewusst, dass Liebe und Beziehung Zeit und Pflege braucht, da die bunten Blumenbeete ansonsten schnell verwildern.

Auch wenn wir als Paar am Anfang am liebsten immer zu zweit sein möchten, dürfen wir nicht übersehen und unterschätzen, dass wir doch unsere eigene und sehr individuelle – vielleicht auch traumatische – Geschichte in uns tragen, aus der unsere persönlichen Bedürfnisse entstanden sind. Wenn es uns in der Partnerschaft gut geht, spielen die eigenen Bedürfnisse vielleicht erst einmal eine eher untergeordnete Rolle, da wir uns gerne in der Zweisamkeit wiederfinden. Sie treten meist erst in den Vordergrund, wenn die Beziehung durch innere oder äußere Umstände ins Wanken gerät und man sich seiner selbst wieder mehr bewusst wird.

### ***Doch wodurch können Krisen entstehen?***

Oft können wir den genauen Beginn der Beziehungskrise im Nachhinein gar nicht mehr benennen. Krisen bahnen sich gerne schleichend an.

Paarkrisen können schon entstehen, wenn Kinder in die Familie geboren werden und sich die systemische Konstellation ändert. Man ist plötzlich nicht mehr verliebtes Paar in der Zweisamkeit, sondern trägt als Eltern eine gemeinsame Verantwortung. Die Prioritäten haben sich verschoben, die Verantwortung ist groß und vielleicht ist die Rollenverteilung (noch) nicht geklärt. Auch hier spielt die eigene Geschichte, das eigene Bedürfnis daraus, und wie wir Bindung und Beziehung in der frühen Kindheit gelernt und erlebt haben, eine große Rolle. Auch eine – anfangs vielleicht noch spannende – Fernbeziehung, kann nach einiger Zeit zur Belastungsprobe werden. Das Bedürfnis eines Partners verändert sich und das zu Beginn vereinbarte Konstrukt besitzt auf einmal keine Gültigkeit mehr. Ebenso ein krankes oder pflegebedürftiges Familienmitglied kann eine große Belastung für eine Partnerschaft sein. Besonders dann, wenn es sich um eine chronische oder langwierige Krankheit handelt, bei der vielleicht keine schnelle Heilung abzusehen ist.

Kleine Streitigkeiten werden über die Zeit zu fruchtlosen Auseinandersetzungen, es gibt wenig Gemeinsamkeiten und kein Miteinander mehr, gegenseitige Verletzungen



häufen sich, wir distanzieren uns voneinander, schweigen uns an und im schlimmsten Fall kommen Lügen und Betrug ins Spiel. Wir bauen Schutzmechanismen auf, damit gegenseitige Verletzungen nicht mehr so nah an uns herankommen und schmerzen können.

### ***Welche Möglichkeiten gibt es für einen guten Zusammenhalt?***

Ein Allgemeinrezept für eine stabile Beziehung gibt es leider nicht. Aber die Erfahrung zeigt, dass es durchaus möglich ist, gemeinsam aus einer Krise wieder herauszufinden. In einer sicheren und intakten Beziehung können wir uns empathisch auf den jeweils Anderen und dessen Bedürfnisse einlassen. Wenn jedoch eine außergewöhnlich belastende Situation hinzukommt, dann ist es schon schwierig genug, sich selbst zu regulieren. Dann noch das Gefühl für Nähe und Kommunikation zu finden, scheint fast unmöglich.

### ***Und was können Sie konkret im Alltag für Ihre Liebe tun?***

#### **Legen Sie den Fokus auf die glücklichen Momente!**

In einer Krise drehen sich unsere Gedanken meist nur um die negativen Ereignisse und Gefühle. Sobald wir unsere Aufmerksamkeit jedoch wieder mehr auf die glücklichen Momente fokussieren, werden diese präsenter im Alltag und helfen uns, die Krise miteinander besser zu durchleben.

- \* Schauen Sie sich gemeinsam Fotos aus glücklichen Zeiten an und lachen Sie gemeinsam darüber.
- \* Legen Sie ein „Freudebüchlein“ an, in das Sie jeden Tag mindestens eine Sache hineinschreiben, die Ihnen Freude bereitet hat – das kann schon ein entspannter Atemzug sein.
- \* Lesen Sie sich gegenseitig aus Ihrem Freudebüchlein vor.

#### **Entwickeln Sie gemeinsame Rituale!**

Rituale sind liebgewonnene Gewohnheiten, die uns Sicherheit, Geborgenheit und dem Tag eine Struktur geben können. Wir spüren, dass wir nicht alleine sind, dass ein Band zwischen uns und dem anderen besteht. Das kann sein:



„Was vergangen ist,  
ist vergangen, und du  
weißt nicht, was die  
Zukunft dir bringen mag.  
Aber das Hier und Jetzt,  
das gehört dir.“

Antoine de Saint-Exupéry aus  
„Der kleine Prinz“/1943, New York

- \* Die gemeinsame Tasse Tee oder Kaffee am Nachmittag als Auszeit.
- \* Der gemeinsame Spaziergang – 15 Minuten reichen oft schon aus, um durchzuatmen und neue Kraft zu schöpfen.
- \* Schauen Sie sich einmal am Tag 3 Minuten lang schweigend in die Augen – und seien Sie überrascht, was daraus alles entstehen kann.

### Seien Sie sich körperlich nah!

Körperliche Nähe und Berührungen sind für uns lebensnotwendig und bauen Stress ab.

- \* Umarmen Sie sich täglich mindestens 5 Minuten am Stück, das schafft Nähe und das Bindungshormon Oxytocin wird ausgeschüttet. Das Hormon führt zu Stressabbau, steigert das Gefühl von Vertrauen und Glück und unser Immunsystem wird gestärkt. Außerdem können Sie sich gegenseitig wieder regulieren.
- \* Jede noch so kleine, achtsame und vertraute Berührung zwischendurch kann zur gegenseitigen Beruhigung und zur Regulierung des eigenen Nervensystems beitragen.

### Schaffen Sie sich gemeinsame Auszeiten – und seien diese noch so klein!

Versuchen Sie, Ihren Alltag, trotz aller äußeren Umstände, aktiv zu gestalten. Somit erhalten Sie wieder ein bewusstes Gefühl von selbstverantwortlichem Entscheiden für Dinge, die Ihnen Energie geben. Es muss nicht immer der Abend mit einem 5-Gänge Menü sein.

- \* Schaffen Sie sich eine gemeinsame Zeit in der Woche, in der jeder von Ihnen bewusst nur über sich erzählen oder auch einfach nur schweigen darf.
- \* Pflegen Sie Ihre Freundschaften. Laden Sie gemeinsame Freunde zu sich nach Hause ein und führen Sie Gespräche, die nichts mit der belastenden Situation zu tun haben. Somit erhält Ihr gemeinsames Zuhause wieder eine positive Atmosphäre.

### Holen Sie sich Unterstützung!

Sie müssen nicht alles alleine schaffen, Sie dürfen sich als Paar auch helfen lassen.

- \* Organisieren Sie sich jemanden, der stundenweise auf die Kinder aufpasst – das kann eine Freundin oder auch die Nachbarin sein.
- \* Nutzen Sie organisierte Nachbarschaftshilfen der Gemeinde.
- \* Gönnen Sie sich zweimal im Monat eine Putzhilfe für den Haushalt.
- \* Holen Sie sich therapeutische oder beratende Unterstützung. Unter [www.therapie.de](http://www.therapie.de) finden Sie Therapeuten in Ihrer Nähe.

### Rebecca Patzak, Heilpraktikerin für Psychotherapie (HeilprG)

Griesstraße 26  
85567 Grafing b. München  
0179 22 000 81  
[mail@rebeccapatzak.de](mailto:mail@rebeccapatzak.de)  
[www.rebeccapatzak.de](http://www.rebeccapatzak.de)



- Traumatherapie/Entwicklungs-, Bindungs- und Beziehungstrauma
- Methoden der körperorientierten Psycho- und Traumatherapie basierend auf den Arbeiten von Dr. Peter Levine (Somatic Experiencing®)
- Marianne Bentzen (neuroaffektive Psychotherapie)
- Alexander Lowen (Bioenergetik)
- Klientenzentrierte Gesprächstherapie nach C. Rogers
- Systemische Therapie nach Virginia Satir
- Entspannungstherapie
- Autogenes Training/Progressive Muskelentspannung/Meditation
- Zertifizierte Kursleiterin für Entspannungsverfahren



# Denken Sie an Ihren Vitamin D-Spiegel

*Die Tage werden kürzer, die Sonne schwächer...*

Bitte denken Sie daran, bei Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt Ihren Vitamin D-Spiegel messen zu lassen – vor allem, falls nicht bereits eine konsequente Vitamin D-Substitutionstherapie Teil der ärztlichen Verordnung ist.

**„Die konsequente Vitamin D-Substitution verbessert den Allgemeinzustand der Patienten, reduziert das Risiko von (Atemwegs-) Infekten und hat positive Auswirkungen auf das Risiko von Herz-Kreislauf- und Krebserkrankungen\*.“**

Dr. Karsten Franke, Leiter der Immundefektambulanz St. Marienkrankenhaus Siegen

\*Auszug aus der dsai-Broschüre „Vitamin D und Immundefekt“, die Sie kostenfrei hier bestellen können:

[www.dsai.de/publikationen/broschueren-und-flyer](http://www.dsai.de/publikationen/broschueren-und-flyer)



# Kino erlebt gerade ein echtes Revival! Die perfekte Chance für den dsai-Kinospot

Ob vor dem Action-Blockbuster oder vor dem Liebesfilm: Der emotionale dsai-Kinospot erreicht in 30 Sekunden das Kinopublikum durch seine berührende Darstellung, macht eindrücklich auf angeborene Immundefekte aufmerksam und sensibilisiert eine breite Zielgruppe für das Thema. Er ist bereits in einigen Städten gelaufen und ist nach wie vor topaktuell.



**Sie haben Kontakte zu einem Kinobetreiber ... oder Sie denken bei Ihrem nächsten Kinobesuch an die dsai ... und fragen einfach einmal nach, ob eine (kostenfreie) Schaltung möglich ist?**

Der dsai-Kinospot ist als für Kinos aufbereitete Datei in der dsai-Geschäftsstelle erhältlich. Bei Interesse kann ggf. auch eine Spendenbescheinigung für das Kino erstellt werden.

**Im Namen der dsai herzlichen Dank im Voraus für Ihre Unterstützung!**

# Virtuelle Zertifizierte Ärztliche Fortbildungen



Aufgrund der Corona-Pandemie entschied sich die dsai, für die „Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen“ eine speziell dafür konzipierte Online-Plattform aufzubauen und die Präsenzveranstaltungen 1:1 im virtuellen Raum nachzuempfinden.



So haben die Teilnehmer nicht nur Zugang zu den zertifizierten Fortbildungsvorträgen über zoom, sondern können sich noch bis zwei Tage nach der eigentlichen Veranstaltung in aller Ruhe über ein doc-

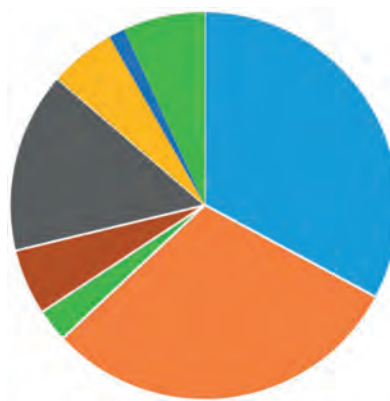
check-Login in der virtuellen Industrieausstellung umsehen. Dort präsentieren sich die teilnehmenden Firmen mit ausführlichem Infomaterial und bieten direkte Links zu den jeweiligen Unternehmenswebseiten.

Die im ersten Halbjahr 2021 angelaufenen „Virtuellen Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen“ (ÄFB) der dsai erfreuen sich bereits jetzt großer Nachfrage. Verglichen mit Präsenzveranstaltungen ist die virtuelle Variante aufgrund des vergleichsweise geringeren Zeitaufwandes gerade auch für Kliniken ein praktikabler Weg, einem relativ großen Kreis – z.B. Studierenden – den Zugang zu den Fortbildungen zu ermöglichen.

Nichtsdestotrotz wird die dsai wieder Präsenzveranstaltungen anbieten, sobald dies möglich und sinnvoll sein wird.



## Beispiel für die Verteilung der Teilnehmer nach Fachrichtung



- ★ Pädiatrie/Kinderheilkunde
- ★ Allgemeinmedizin
- ★ Sonstiges
- ★ HNO
- ★ Gynäkologie
- ★ Dermatologie
- ★ Humangenetik
- ★ Innere Medizin

Bei den Anmeldungen zu den nächsten Virtuellen Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen zeigt sich bereits jetzt, dass die Teilnehmerzahl von Veranstaltung zu Veranstaltung weiter zunimmt. Auch in den Fachbereichen Onkologie/Hämatologie, Labormedizin, Transfusionsmedizin oder Psychotherapie stoßen die gewinnbringenden Programme auf großes Interesse.



## **10. Juli 2021 – Dresden** **Lücken in der Abwehr** **Der Immundefekt zwischen den** **Fachdisziplinen**

Nach der Begrüßung durch Michaela Scholtysik, Geschäftsstelle dsai e. V., und Einführung in die Themen durch Prof. Dr. med. Reinhard Berner, Klinikdirektor der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden folgten folgende Fachvorträge:

### **\* Fieberschübe und mehr: Wann muss ich an eine Immundysregulation denken?**

Dr. med. Normi Brück/Prof. Dr. Angela Roesen-Wolff, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden

### **\* CED: Wann muss ich an einen Immundefekt denken?**

Dr. med. Yvonne Zeißig, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden

### **\* Chronischer Husten: Wann muss ich an einen Immundefekt denken?**

Dr. med. Christiane Würfel/Dr. med. Janina Kleymann, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden

### **\* Sekundäre Immundefekte nach zielgerichteter Krebstherapie**

Dr. med. Franziska Taube, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden

### **\* Rund um Immunglobuline – die Kunst der Anwendung**

Dr. med. Jaqueline Kerr, Paul Ehrlich Institut

### **\* Zielgerichtete Therapie oder Stammzelltransplantation – ein Beispiel**

Prof. Dr. med. Catharina Schütz (Wissenschaftl. Leitung), Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden

Im Anschluss an die vierstündige Vortragsveranstaltung hatten die Teilnehmer noch die Gelegenheit, von den Referenten Antworten auf ihre Fragen zu erhalten und zur allgemeinen Diskussion. Die Industrieausstellung konnte nach den Vorträgen direkt besucht werden und war für die Teilnehmer noch bis zu zwei Tage später geöffnet.

## **14. Juli 2021 – München** **Angeborene Störungen der Immunität** **und COVID-19**

Nach der Begrüßung durch Michaela Scholtysik, Geschäftsstelle dsai e. V., folgte die Einführung durch Dr. med. Dr. sci. nat. Fabian Hauck, Leiter der Immundefekt-Ambulanz (IDA) und des Immundiagnostischen Labors, Dr. von Haunersches Kinderspital. Im Anschluss ging es mit den spannenden Fachvorträgen weiter:

### **\* SARS-CoV-2 – Infektiologische Grundlagen und klinische Manifestationen**

PD Dr. med. Ulrich von Both, Dr. von Haunersches Kinderspital, Deutsches Zentrum für Infektionsforschung (DZIF)

### **\* Angeborene Störungen der Immunität und SARS-CoV-2**

PD Dr. med. Dr. sci. nat. Fabian Hauck (Ärztl. Leitung), Leiter der Immundefekt-Ambulanz (IDA) und des Immundiagnostischen Labors, Dr. von Haunersches Kinderspital

### **\* Impfungen gegen SARS-CoV-2 bei primärer / sekundärer Immundefizienz**

Dr. med. Anna-Lisa Lanz, Dr. von Haunersches Kinderspital

### **\* Immunsuppressive Therapie während der SARS-CoV-2 Pandemie**

Dr. med. Katharina Danhauser, Dr. von Haunersches Kinderspital

Die Vortragsveranstaltung aus München war mit 2 Fortbildungspunkten von der Bayerischen Ärztekammer zertifiziert. Nach dem zweistündigen Vortragsblock konnten auch hier Teilnehmerfragen gestellt und in der Diskussionsrunde vertieft werden. Der Besuch der virtuellen Industrieausstellung war – wie bei allen Veranstaltungen – noch zwei weitere Tage möglich.

## **28. Juli 2021 – Würzburg** **Virusinfektionen als Zeichen eines Immundefektes**

PD Dr. med. Henner Morbach, Universitäts-Kinderklinik Würzburg, führte nach kurzer Begrüßung durch Michaela Scholtysik, Geschäftsstelle dsai e.V., die Teilnehmer in die Vortragsthemen des Tages ein und eröffnete zudem als erster Referent die Fachvorträge:

### **\* Virusinfektionen als Zeichen eines Immundefektes**

PD Dr. Henner Morbach, Universitäts-Kinderklinik Würzburg (UKW)

### **\* Fallpräsentation: Prolongiertes Fieber bei EBV-Infektion**

Fumi Sugihara, Universitäts-Kinderklinik, Würzburg (UKW)

### **\* Multisystemisches Inflammationssyndrom nach COVID-19 bei Kindern**

Dr. Johannes Dirks, Universitäts-Kinderklinik Würzburg (UKW)

### **\* Fallpräsentation: Schwerer COVID-19 Verlauf: Therapie der Hyperinflammation**

Dr. Maximilian Steinhardt, Hämato-Onkologie, Medizinische Klinik 2, UKW

### **\* Makrophagenaktivierung und Hämophagozytische Syndrome – wenn das Immunsystem Amok läuft**

PD Dr. Marc Schmalzing, Rheumatologie und Immunologie, Medizinische Klinik 2, UKW

### **\* SARS-CoV2 Impfung bei Patienten mit Grunderkrankungen**

Prof. Dr. Johannes Liese, Universitäts-Kinderklinik Würzburg (UKW)

Die mit vier Fortbildungspunkten zertifizierte Veranstaltung endete um 19 Uhr, nachdem die Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Gelegenheit nutzen konnten, ihre Fragen an die Vortragenden zu stellen und im Anschluss zu diskutieren. Das Angebot, die Industrieausstellung zu einem anderen Zeitpunkt innerhalb der nächsten zwei Tage zu besuchen, wurde auch bei diesem Seminar sehr gut angenommen.



## **02. Oktober 2021 – Kassel** **Immundefekte und Autoinflammation**

Nach der Begrüßung und Einführung durch Prof. Dr. med. Michaela Nathrath, Direktorin der Klinik für Pädiatrische Onkologie, Psychosomatik und Systemerkrankungen, Klinikum Kassel, fanden folgende Fortbildungsvorträge statt:

### **\* Impfungen bei Immundefizienz**

Prof. Dr. med Norbert Wagner, Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der RWTH Aachen

### **\* Immundefekte und Kinderwunsch**

PD Dr. med Eva Christina Schwaneck, Leitung der Rheumatologie Asklepios Klinik Altona

### **\* Fieber und Autoinflammation**

PD Dr. med Henner Morbach, Kinderklinik, Universitätsklinikum Würzburg

### **\* Antikörpermangel – wenn Immunglobuline nicht mehr ausreichen?**

Dr. med Christian Klemann, Pädiatrische Pneumologie, Allergologie und Neonatologie, Medizinische Hochschule Hannover

Die mit vier Fortbildungspunkten zertifizierte Fortbildung endete nach einer halbstündigen Frage-Antwortrunde mit anschließender Diskussion nach dreieinhalb Stunden gegen 12.30 Uhr.

**Für alle im Nachgang zu den Veranstaltungen eingegangenen Spenden bedankt sich die dsai aufs Herzlichste!**



Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement!



GRIFOLS

octapharma  
For the safe and optimal use of human plasma

OMT  
Optimal Medical Therapy



CSL Behring  
Biotherapies for Life™

Biotest  
From Nature for Life



jm  
Jeffrey Modell  
Foundation  
Curing PI,  
Worldwide.

KEDRION  
BIO PHARMA  
Keep Life Flowing



NOVARTIS

sobi

Pfizer

Anzeige

## SUBKUTANE IMMUNGLOBULIN-THERAPIE MIT UNS KÖNNEN SIE ENTSPANNT DEN TAG GENIESSEN

OMT  
Ihr starker Partner.

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



## So geht's weiter mit den nächsten Virtuellen Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen

Die Einladungen für die im Oktober und November angesetzten Termine sind in Vorbereitung bzw. verschickt:

- \* **23.10.** in Kooperation mit dem Klinikum Stuttgart
- \* **06.11.** in Kooperation mit dem ImmunDefektCentrum Leipzig (IDCL)
- \* **13.11.** in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Düsseldorf
- \* **20.11.** in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Münster (UKM)

**TEILNAHMEREKORD!** Sowohl für die Virtuelle Zertifizierte Ärztliche Fortbildung in Stuttgart wie auch für die in Leipzig verzeichnete die dsai mehr als 100 Anmeldungen je Veranstaltung!

Die aktuellen Programme finden Sie jeweils hier:  
[www.dsai.de/informationen/termine](http://www.dsai.de/informationen/termine)



Eine Vielzahl an Fachvorträgen finden Sie übrigens auf der dsai-Webseite

[www.dsai.de/informationen/fachvortraege](http://www.dsai.de/informationen/fachvortraege)

Sollten Sie sich als Arzt oder Ärztin für unsere Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen oder speziell für eine Veranstaltung interessieren, senden Sie uns bitte eine E-Mail an [info@dsai.de](mailto:info@dsai.de) oder melden Sie sich gerne direkt auf unserer Webseite an.

Anzeige



[www.lichermt.de](http://www.lichermt.de)

### Ihr Spezialist für die subkutane Immunglobulin-Therapie

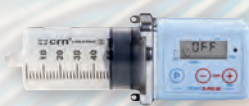
- Individuelle Schulungen und Unterstützung in der Klinik und zu Hause
- Breites Angebot an passendem Infusionszubehör
- Zuverlässige Betreuung unserer Patienten



Micrel mlh+ 20 ml



Micrel mlh+ 40 ml



CRONO S-PID 50 ml



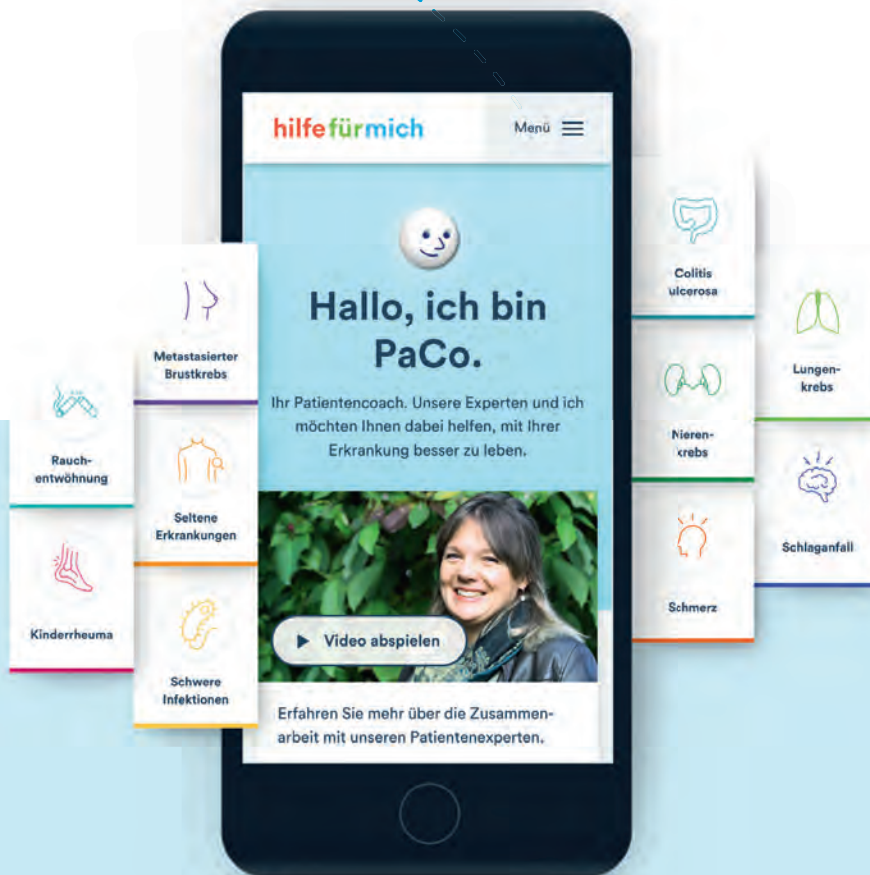
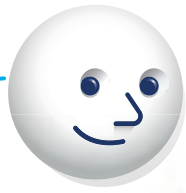
CRONO S-PID 100 ml

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](mailto:immun@lichermt.de) · [lichermt.de](http://lichermt.de)

\*kostenlos aus dem deutschen Festnetz

# hilfe für mich

Krankheit. Orientierung. Unterstützung.



## Der Online- Wegweiser

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

[www.hilfefuermich.de](http://www.hilfefuermich.de)



# Stammtische

## 29.07.2021 – Regionalgruppenleiter-stammtisch

Die zahlreich anwesenden Regionalgruppenleiter\*innen tauschten sich an diesem Abend wieder über alle wichtigen Themen aus, die ihnen aktuell besonders am Herzen liegen. Aus der dsai-Geschäftsstelle schalteten sich zudem die Bundesvorsitzende Gabriele Gründl und die Organisatorin des Stammtisches, Michaela Scholtysik, dazu. In lockerer Atmosphäre informierten sich die Teilnehmer\*innen gegenseitig über den Status der vielen verschiedenen Anliegen, berichteten über Sorgen und Probleme, wie auch über positive Entwicklungen und übermittelten Wünsche, Anregungen und Neuigkeiten. Man war sich darüber einig, dass die RGL-Treffen vorerst weiterhin virtuell stattfinden werden.

## 7.09.2021 – Stammtisch Süd

Ein Teilnehmer berichtete über ein für ihn sehr hilfreiches Hilfsmittel (Autoinjektor mit Softnadel) das ihm die Infusionen erleichtere, da man die Injektionsnadel nicht selbst einstecken müsse. Daraufhin drehte sich das Gespräch um Hilfsmittel und die Situation mit Homecare-Unternehmen, über die es eine einmalige Einweisung für Anwendungen wie z.B. die subkutane Injektion gibt, was aus Sicht der Patienten nicht ausreicht. Übereinstimmend besprach man das Problem der Abhängigkeit vom Hilfsmittel-Angebot der Homecarer, da man sich als Patient\*in selbst nur schwer ein Bild über optimale, praktische Lösungen machen könne. Das zweite Hauptthema war natürlich die Corona-Impfung. Bei den 9 Teilnehmer\*innen herrschte starke Unsicherheit wegen der Wirksamkeit einer 3. Impfung, da es bei den laufenden Studien noch keine validen Ergebnisse gab.

## 5.10.2021 – Stammtisch Süd

Die Regionalgruppe Süd setzt auf regelmäßige Treffen im monatlichen Abstand und knüpfte im Oktober an die Gespräche des vorhergehenden Stammtisches an.

Stammtisch-Organisator Friedolin Strauss bittet im Nachgang noch einmal alle – speziell auch die stummen Teilnehmer\*innen – darum, sich mit Klarnamen (auch Vorname ist ausreichend) anzumelden, und per Chat die anderen Anwesenden kurz zu begrüßen und sich zu verabschieden. Ein Termin für das nächste Treffen wird aufgrund der Vorweihnachtszeit voraussichtlich erst im neuen Jahr stattfinden.



11.08.2021 –

## Vierte virtuelle Arzt-Patienten-Sprechstunde



Über 70 Mitglieder folgten im August der exklusiven Einladung zur Frage-Antwort-Runde und erhielten aktuelle Informationen durch Professor Wahn von der Charité Berlin. Moderiert wurde die Sprechstunde von Janine Gropp,

erfahrene Mitarbeiterin der Agentur Ballcom.

In der 4. virtuellen Frage-Antwort-Runde mit dem Projektitel „Immundefekte und Corona, in Kombination mit der Impfung bei Kindern und der Plasmaversorgung“ beantwortete Prof. Wahn wieder ausführlich die im Vorfeld eingesendeten Mitglieder-Fragen. Seit der letzten Arzt-Pati-

enten-Sprechstunde im April hatte sich auf dem Gebiet der Impfungen einiges getan, gleichzeitig waren aber auch neue Unsicherheiten und Problemstellungen aufgetaucht. Besprochen wurden z. B. Fragen zu der Wirksamkeit einer dritten Impfung, der Aussagekraft von Antikörpertests, dem Grad des Impfschutzes bei Mutationen, zu Long-Covid und dem Stand von laufenden Studien zu PID und Corona. Der zweite Themenblock „Blutplasma“ drehte sich vor allem um die Problematik mangelnder Plasmabestände in Europa, und Professor Wahn teilte seine Erfahrung und Einschätzung der Lage mit und gab Tipps für praktikable Lösungen bei Lieferengpässen von Plasmapräparaten. Die von Professor Wahn zitierten links zu Studien zu Covid-19 und PID sind auf der dsai-Webseite unter „Aktuelles“ und „Informationen Coronavirus“ zu finden.

## Sonstige Veranstaltungen

### 28.09.21 – Virtueller European Patient Innovation Summit (EPIS)

„Gesundheitsdaten und ihre Anwendungen“ lautete das Thema des interaktiven Kongresses „EPIS 2021“, an dem die dsai Ende September auf Einladung der Firma Novartis teilnahm. Die veränderte Rolle der Patient\*innen im Gesundheitssystem durch die digitale Transformation und die digitale Gesundheitskompetenz zog sich durch die vielen Diskussionen. Ebenso waren die fehlenden Informationen und die mangelnde Transparenz für Patient\*innen der aktuellen und zukünftigen digitalen Möglichkeiten – wie z. B. die elektronische Patientenakte – ein großes Thema (Was kann sie schon? Was kommt noch?). Impulsreferate ver-

tiefen die thematischen Informationen zu Digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGAs) oder der Digitalisierung in der Forschung in der Zukunft.

In Workshop-Gruppen wurden Herausforderungen und Lösungen aus Patientenperspektive erarbeitet, die Workshop-Ergebnisse präsentiert und schließlich von allen Teilnehmern diskutiert.





## 22.06.2021 – Teilnahme am digitalen MSD Luncheon

Unter dem Veranstaltungstitel „Keime kennen keine Grenzen – Wie lässt sich die Versorgung mit innovativen Antibiotika in Zukunft sicherstellen?“ war die dsai von der Firma MSD eingeladen, sich über den neuesten Stand im Bereich Antibiotikaforschung und -resistenzen zu informieren und brennende Fragen aus Sicht der Patientenorganisation zu stellen. Große Einigkeit besteht darüber, dass dringend neue Antibiotika sowie Lösungen für deren Finanzierung benötigt werden. Doch wie kann die Verfügbarkeit innovativer Antibiotika



ka sichergestellt werden? Welche Weichenstellungen bedarf es und welche konkreten Anreize müssen gesetzt werden, um die Forschung und Entwicklung neuer Antibiotika zu verbessern? Auf dem digitalen Podium diskutierten:

- \* Dr. med. Béatrice Grabein, leitende Ärztin der Stabstelle Klinische Mikrobiologie und Krankenhaushygiene am Klinikum der Universität München
- \* Ines Perea, Leiterin des Referats 615 One Health und Antimikrobielle Resistenzen im Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
- \* Prof. Dr. Tanja Schneider, stellvertretende Koordinatorin Neue Antibiotika am Deutschen Zentrum für Infektionsforschung e. V. (DZIF)

## 23.09.2021 – 24.09.2021 – NAKSE-Online-Konferenz

### NAKSE – Gemeinsam für ein besseres Leben

Auch in diesem Jahr folgte die dsai der Einladung zur Teilnahme an der „NAKSE - Eine Konferenz der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen“, die 2019 zum ersten Mal stattgefunden hatte. Auf der Agenda standen beispielsweise folgende Fragen:

- \* Wie können wir Menschen mit Seltenen Erkrankungen auf ihrem lebenslangen Weg durch das Gesundheitswesen besser begleiten?
- \* Was benötigen die Betroffenen, was die Fachkräfte, die im Gesundheitswesen, in der Wissenschaft und Forschung tätig sind, was die Industrie, damit die Versorgung der Patienten besser gelingt?
- \* Wie kann die Digitalisierung in der Medizin dazu beitragen?
- \* Welche Rolle spielen Errungenschaften von der Genanalyse bis zur Künstlichen Intelligenz?



Mit anderen Expertinnen und Experten aus Patientenorganisationen, aus Medizin, Forschung und anderen Bereichen des Gesundheitswesens, war die dsai aufgerufen, ihre Erfahrungen, Vorgehensweisen und Visionen vorzustellen und im Anschluss in der Runde zu diskutieren. Pandemiebedingt fand die zweitägige Konferenz online statt.



### 8.07.2021 – Round-Table Plasmaversorgung

Auf Einladung des Paul-Ehrlich-Institutes machte die dsai auch in diesem wichtigen Gremium aus Blutspendedienstern, Plasmapheresezentren, Plasmaindustrieverbänden, der Plasmaindustrie, medizinischen Fachgesellschaften, weiteren Patientenverbänden, der Bundesärztekammer, des Arbeitskreises Blut, der Krankenkassen, der Landesbehörden, des Robert Koch-Instituts sowie des Bundesministeriums für Gesundheit wieder auf die alarmierende Situation für die Immundefekt-Patienten in punkto Plasmaversorgungslage aufmerksam. Dazu gehörte der eindringliche Appell an die maßgeblichen Entscheider, mit höchster Dringlichkeit gemeinsam geeignete Maßnahmen zur Verbesserung der akuten wie zukünftigen Versorgungslage mit Immunglobulinen und der Erhöhung der europäischen Plasmaspendemengen durchzusetzen.

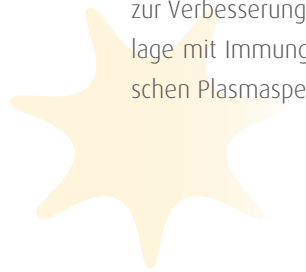
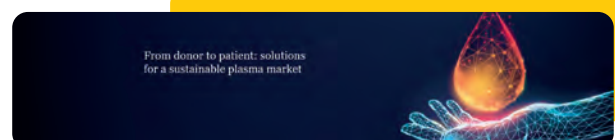
### 22.09.2021 – Takeda Advisory Board

Die dsai war eingeladen, an der Befragungsrunde „**Patientenzentrierung & Reputation aus Sicht von Patientenorganisationen**“ der Firma Takeda teilzunehmen. Abgefragt wurden von den Teilnehmern der Patientenorganisationen Kriterien für die Qualitätsbewertung und Fragen zur Qualität der Beziehung, der Einbindung in Forschung und Entwicklung oder Qualität der Patienteninformation aus Sicht der Patientenorganisationen. Workshops wie dieser sind ein wichtiges Instrument für die dsai gleichermaßen wie für die Industrie, um die Patientenzufriedenheit laufend zu optimieren.



### 8.07.2021 – Takeda Plasma Event International

Unter dem Titel „**From donor to patient: Solutions for a sustainable plasma market**“ lud die Firma Takeda und die traditionsreiche Wochenzeitung „The Economist“ unter Moderation der New Yorker Korrespondentin Alice Fulwood zu einem internationalen Webinar mit namhaften Diskussionsteilnehmern: Julie Kim (Leitung plasmabasierte Präparate, Takeda), Jose Drabwell (Ehemalige IPOPI Vorsitzende), Peter Jaworski (Professor Georgetown University, Kanada), Claudia Gamon (österr. Mitglied im Europa Parlament) ein. Die Teilnehmer informierten über die Situation bezüglich der Lieferketten und gesetzlichen Rahmenbedingungen von Blutplasmaspenden in unterschiedlichen Regionen und diskutierten intensiv die unterschiedlichen Möglichkeiten zur Steigerung der nationalen/regionalen Plasmaversorgung. Vor allem die Effekte und die sinnvolle Höhe von Aufwandsentschädigungen wurden konträr besprochen. Die österreichische EU-Abgeordnete Claudia Gamon berichtete hierzu beispielsweise, dass die Aufwandsentschädigung voll akzeptiert sei und zur Steigerung der Spendenmenge beigetragen habe. Einig war man sich bezüglich der Forderung an die Politik bezüglich einer europaweiten Koordination und eines übergeordneten Monitorings, um Engpässe früher erkennen und vermeiden zu können.



# 9. Internationale Woche der Plasmaspende (IPAW)

Die Zahl der Plasmaspenden ist durch die Corona-Pandemie weltweit massiv zurückgegangen. Die Abhängigkeit vom Weltplasmamarkt bekamen viele der von angeborenen Immundefekten Betroffenen durch Lieferengpässe einiger Immunglobulin-Präparate im letzten halben Jahr deutlich zu spüren. Die dsai kämpft bereits seit langem für eine Erhöhung des deutschen wie auch des europäischen Plasmaspendekontingents. Während der 9. Internationalen Woche der Plasmaspende verstärkte die dsai die bereits laufenden intensiven Maßnahmen und Aktionen rund um das Thema Plasmaspenden noch weiter:

**\* Social Media**

Von 4. – 8.10.21 konzentrierten sich die täglich wechselnden Beiträge über Social Media- Kanäle auf die Plasmaspende und es wurden von der dsai zusätzlich zu den eigenen postings noch weitere Beiträge anderer Organisationen und Plasmazentren geteilt.

**\* Pressemeldung**

Die ausführliche Pressemeldung stellte die von dsai-Mitglied Christine Gaydos und Schlagstar Jürgen Drews erfolgreich in den Sozialen Medien initiierte „Planks for Plasma Challenge“ vor, der sich inzwischen zahlreiche VIPs, Blutspendedienste, Plasmazentren, Vereine und private Teilnehmer angeschlossen haben. Über die Presse wurden auch diejenigen Zielgruppen auf die Abhängigkeit der Immundefektpatienten von Plasmaspenden aufmerksam gemacht und versorgt, die unter Umständen keinen Zugang zu den Sozialen Medien haben. Neben der “Planksforplasma Challenge” – lesen Sie darüber ausführlich im dsai-Newsletter 29 (02-2021) – informierte die Presse daraufhin zudem über wichtige Fakten rund um Plasmaspenden, Plasmabedarf und über die Arbeit der dsai.

**\* Dankesvideos**

Zudem stellte die dsai den Blut- und Plasmazentren Dankesvideos von dsai-Mitgliedern für ihre Spenderehrungsbeiträge in Web und Social Media zur Verfügung.

**\* Teilnahme an Online-Veranstaltungen**

Während der Internationalen Woche der Plasmaspende fanden virtuelle Foren und Diskussionsrunden statt, die sich um die Dringlichkeit der Erhöhung der Plasmaspendenmenge und die Sicherstellung der Versorgung mit Blutplasma für alle Betroffenen drehten (siehe Veranstaltungen).



**Jürgen Drews wirbt um Lebensretter: Schlagstar hilft Patientenorganisation in Schnaitsee bei Blutplasmaspende**

Schlagstar Jürgen Drews darf zwar nicht mehr spenden, weil er schon so alt ist, doch er unterstützt trotzdem die preiswerten Geräte gemeinsam mit Kollegen fördern die Blutplasma spende. Sie kann Menschen retten, die unter einem hässlichen Leiden leiden.

Schnaitsee – „Jüngeres Blutplasma ist auf Welt 70 zahlreicher Menschen mit chronischen Krankheiten oder schweren Verletzungen überlebenswichtig“ betont Gabriele Urtz, die Bundesvorsitzende der Patientenorganisation „dsai“ in Schnaitsee bei ihrer Woche der Plasmaspende bekannt zu geben. Urtz ist auch die Präsidentin von Schlagstar Jürgen Drews.

**ANGELA KASTENHÖLZ: "DANK DER SPENDEN GEHT'S MIR GUT!"**

Angela Kastenholz ist eine von mehr als 4 Millionen Betroffenen in Deutschland, die dringend auf innovative Arzneimittel aus Blutplasma angewiesen ist. Ihre Blutplasmaspender tragen dazu bei, dass sie mit lebenswichtigen Medikamenten versorgt werden kann.

Anlässlich der steigenden Diagnoserate und der enormen Bedeutung für Menschen, die auf entsprechende Medikamente angewiesen sind, stellt die Patientenorganisation dsai vom 4. - 8. Oktober ganz im Zeichen der Plasmaspende. Plasmaspender sind essentiell, da sie mit jeder einzelnen Spende zum Lebensretter werden. Eine Infografik der PPTA veranschaulicht die Problematik.

HERZLICHEN DANK FÜR IHR ENGAGEMENT !!



## 5.-6.08.2021 – dsai-Teamschulung

**Auch in diesem Jahr haben wir uns Profi-Coach Rita Stadelmann anvertraut und stellten uns den anspruchsvollen Workshop-Inhalten zu Fragen wie: „Wie gehen wir mit unterschiedlichen Persönlichkeiten um? Wie können wir konstruktive Hilfe zur Selbsthilfe der Betroffenen leisten?“**

Übergeordnetes Ziel war auch 2021 wieder, die Beratungskompetenz für unsere Mitglieder zu stärken. Das Geschäftsstellenteam aus neuen und erfahrenen dsai-Kolleginnen konnte sich in diesem gewinnbringenden Workshop außerhalb des oft turbulenten Betriebs in der Geschäftsstelle ausreichend Zeit nehmen für das intensive gegenseitige Kennenlernen, für die gemeinsame Organisationsentwicklung natürlich auch für die Erweiterung des Fachwissens.



Dank der 2-G Regel konnte der Workshop im August ohne Masken abgehalten werden.

Es gab rauchende Köpfe, viele persönliche Aha-Erlebnisse... und schließlich sogar auch ein paar Lachfalten mehr. Es waren zwei spannende und gewinnbringende Tage für die Entwicklung des dsai-Teams!

Für die Förderung des Intensiv-Workshops bedanken wir uns herzlich beim BKK-Dachverband.



# 30 Jahre dsai



Patientenorganisation für  
angeborene Immundefekte

*Liebe Mitglieder,  
liebe Freunde der dsai,  
liebe Mitstreiter,*

*am 11. November 2021 war es soweit. Die  
Gründung von dsai e. V. jährte sich zum  
dreißigsten Mal. Das ist eine Zahl, auf die  
wir stolz sein können. Wir haben viel ge-  
schafft, viel bewegt und wir blicken auf  
turbulente Zeiten zurück.*



Vor fünf Jahren haben wir den 25. Geburtstag der dsai gefeiert. Ich erinnere mich oft und gerne daran zurück. Schon damals war geplant, dass wir das nächste Jubiläum – nämlich das 30jährige – nur im kleinen Rahmen begehen würden. Wer konnte jedoch damals ahnen, dass ein Treffen mit Mitgliedern, Mitstreitern und Gratulanten, wie wir es damals erleben durften, aufgrund einer Pandemie überhaupt nicht möglich sein würde?

Ich möchte Sie dennoch gerne einladen! Lassen Sie uns in den Monaten rund um unser Jubiläum Schritt für Schritt auf eine mediale Reise durch die letzten 30 Jahre gehen und zurückschauen, wie alles begann. Wir sind mit unseren Mitgliedern, Angehörigen und Unterstützern einen oft steinigen Weg gegangen – und dabei doch ordentlich vorwärts gekommen.

Passend zum 30jährigen Jubiläum haben wir für diese Ausgabe des dsai-Newsletters 30 (3-2021) dazu passend auch noch „30 Meilensteine“ für Sie ausgewählt. Diese Meilensteine sind für mich persönlich im Rückblick besonders wichtig und stehen für die Entwicklung der dsai von damals bis heute.

Sehen Sie selbst, vielleicht erinnern Sie sich selbst noch an den einen oder anderen? Ich wünsche Ihnen eine gute Reise in die Vergangenheit...

**Ihre Gabriele Gründl**

Bundsvorsitzende dsai e.V.



# 30 Meilensteine.

## Ein Rückblick auf dreißig turbulente Jahre...

### 1 **Die Gründung (1991)**

Erster Meilenstein: natürlich der Anfang, sprich, die Gründung 1991. Der Anlass: Bei Mario, dem Sohn der heutigen Bundesvorsitzenden Gabriele Gründl, wird ein angeborener Immundefekt diagnostiziert. Am Anfang ist die dsai eine klassische Elterninitiative, in der sich Betroffene außerhalb der medizinischen Betreuung austauschen und seelische Unterstützung bekommen.

### 2 **Mitgründung IPOPI (1992)**

Nach der Gründung wird bald klar, wie wichtig der Austausch mit anderen Betroffenen über Landesgrenzen hinweg ist. So wird die dsai Gründungsmitglied der IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immune Deficiency), mit Sitz in London, in der sich weltweit mehr als 80 Patientenorganisationen zusammenschließen. Seitdem arbeitet die dsai zum internationalen Austausch und zur gemeinsamen politischen Interessensvertretung eng mit IPOPI zusammen, nimmt an internationalen Veranstaltungen teil und bekommt viel wertvollen Input für ihre Arbeit.

### 3 **Die dsai gibt eigene Publikationen heraus (2001)**

Den Anfang macht das Kinderbuch „Mini erzählt – Angeborene Immunschwäche... und dann?“. Es folgen unzählige

Aufklärungs-, Fach- und Informationsbroschüren für Betroffene und Ärzteschaft wie Ratgeber zu einzelnen Krankheitsbildern in unterschiedlichen Formaten, Kochbücher für PID-Patienten, Cartoons, Checklisten, Newsletter und viele mehr. Jede der Publikationen rund um angeborene Immundefekte wird bis heute in der Bayerischen Staatsbibliothek gelistet.

### 4 **Einführung der subkutanen Therapie in Deutschland (2002)**

Die dsai trägt maßgeblich dazu bei, dass diese neue Therapieform zugelassen wird. Für Betroffene bedeutet sie einen großen Gewinn von Lebensqualität, da die lebenswichtigen Antikörper nicht mehr im Krankenhaus über eine langwierige Infusion intravenös verabreicht werden müssen, sondern vom Patienten selbst zu Hause direkt unter die Haut (subkutan) gespritzt werden können.



**5** **2003**

**Professionelle Öffentlichkeitsarbeit**

Mit Unterstützung des Kommunikationsprofis Steffen Ball und seiner Agentur Ballcom startet die dsai umfassende PR- und Aufklärungsarbeit.

**6** **2003**

**Magier André Sarrasani wird Pate**

Gemeinsam mit dem neuen Schirmherrn organisiert die dsai zahlreiche Veranstaltungen. Bei der „Galanacht der Stars“ werden Spenden für die dsai gesammelt.

**7** **2004**

**Veranstaltungen für Patienten**

Die dsai startet mit Patiententagen, -wochenenden, Stammtischen und anderen Formaten, bei denen sich Patienten regelmäßig persönlich austauschen können.

### **5** *Start der professionellen Öffentlichkeitsarbeit (2003)*

Mit Unterstützung des Kommunikationsprofis Steffen Ball und seiner Agentur Ballcom erreicht die dsai mit professioneller Presse- und Aufklärungsarbeit eine immer breitere Bevölkerung. Aufgrund der unspezifischen Symptome eines Immundefektes ist es nach wie vor unglaublich wichtig, in der Öffentlichkeit für diese seltene Erkrankung zu sensibilisieren und damit die Diagnoserate zu erhöhen.

### **6** *Magier André Sarrasani wird Pate für Kinder mit angeborenen Immundefekten (2003)*

Manegen-Chef André Sarrasani wird Schirmherr der dsai. Sein Varieté- und Showtheater blickt auf eine über 100-jährige Geschichte zurück und ist Wegbereiter des Dinner-showformats in Dresden. Mit ihm gemeinsam organisiert die dsai u. a. eine Aufklärungskampagne, eine Kinderpressekonferenz in Berlin sowie bundesweite Pressekonferenzen in Plasmazentren. Bei der glamourösen „Galanacht der Stars“ im Sarrasani Trocadero Dinner-Variététheater Dresden werden mehrmals großzügige Spenden zugunsten der dsai gesammelt.

**8** **2004**

**Einführung von Regionalgruppen**

Um dezentraler für die Mitglieder da sein zu können, ruft die dsai Regionalgruppen ins Leben – heute sind es schon 15.

### **7** *Veranstaltungen für Patienten (2004)*

Von Anfang an steht der persönliche Austausch von Patientinnen und Patienten sowie anderen Betroffenen im Fokus der dsai. Seit 2004 organisiert die dsai unzählige Veranstaltungen zum gegenseitigen Austausch der Mitglieder, die seitdem sehr beliebt und immer gut besucht sind. Dazu zählen Patiententage, -wochenenden, -stammtische und viele mehr. Coronabedingt werden diese Treffen dann 2020 und 2021 vorübergehend virtuell veranstaltet.

### **8** *Einführung von Regionalgruppen (2004)*

Mit wachsender Mitgliederzahl baut die dsai unter Leitung aktiver Mitglieder bis heute 15 Regionalgruppen aus. Zudem kümmern sich zwei Ansprechpartner vorrangig um Jugendliche und junge Erwachsene, eine Ansprechpartnerin ist speziell für das Thema Autoinflammation zuständig. Das Ziel: Der schnelle und direkte Austausch mit Betroffenen aus der eigenen Region zusätzlich zur Beratung durch die Bundesgeschäftsstelle in Schnaitsee.



# KEDRION BIOPHARMA

Keep Life *Flowing*

## PLASMA

Blutplasma gewinnen  
und Qualität sichern.



## BIOPHARMA

Plasmapräparate entwickeln  
und herstellen.



## LEBEN

Leben erleichtern  
und retten!



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

Kedron Biopharma GmbH  
Bahnhofstraße 96, 82166 Gräfelfing  
[www.kedron.de](http://www.kedron.de)



**Mitgliedermagazin „Immun?“**

Die erste Ausgabe erscheint. Mit seinen Expertenbeiträgen ist es ein anerkanntes Fachmagazin für Ärzte und Patienten.



**„Immun im Cartoon“**

Der erste deutsche Lehr-Comic informiert Kinder und Jugendliche altersgerecht über das menschliche Immunsystem.



**Themenverwandte Organisationen & Verbände**

Der aktiven Mitgliedschaft bei IPOPI folgen weitere wichtige Mitgliedschaften zur aktiven Zusammenarbeit.



**9 Erste Ausgabe Mitglieder-  
magazin „Immun?“ (2004)**

28 Seiten ist es stark, das Mitgliedermagazin der dsai. Anfangs erscheint es zweimal jährlich. 2012 löst der dreimal jährlich erscheinende dsai-Newsletter „immun?“ schließlich das Magazin ab. Die Seitenzahl hat sich bis heute verdoppelt. Mit seinen Expertenbeiträgen ist der dsai-Newsletter ein anerkanntes Fachmagazin für Ärztinnen, Ärzte, Patientinnen und Patienten und ein wichtiges Informations- und Nachschlagewerk. Interesse? Bestellen und abonnieren über [www.dsai.de/publikationen/newsletter](http://www.dsai.de/publikationen/newsletter).

**10 Veröffentlichung „Immun  
im Cartoon“ (2005)**

Der erste deutsche Lehr-Comic über das menschliche Immunsystem erscheint. Er ist eine der am häufigsten nachgefragten Publikationen der dsai. Aufgrund der hohen Nachfrage folgt drei Jahre später „Immun im Cartoon Band 2 – Ein böser Tag fürs Knochenmark“. Der Comic wird später sowohl als Hörspiel wie auch als Film umgesetzt. Dank ihrer altersgerecht aufbereiteten Informationen bieten sie auf unterhaltsame Weise z.B. eine wichtige Unterstützung für Lehrkräfte im Biologieunterricht. Zum Download: [www.dsai.de/publikationen/cartoons](http://www.dsai.de/publikationen/cartoons)

**11 Die dsai wird Mitglied in  
themenverwandten Organisati-  
onen und Verbänden (2005)**

Der aktiven Mitgliedschaft bei IPOPI folgen weitere wichtige Mitgliedschaften in themenverwandten Organisationen

und Verbänden, wie der Allianz Chronisch Seltenen Erkrankungen (ACHSE), der BAG Selbsthilfe, im Kindernetzwerk, bei Eurordis, ProImmun e. V. oder der AK Blut zur übergreifenden Zusammenarbeit.



**Verstärkter Einsatz auf politischer Ebene**

Mit kontinuierlicher politischer Arbeit gibt die dsai Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen eine Stimme.



**12 Verstärkter Einsatz auf  
hoher politischer Ebene (2006)**

Mit kontinuierlicher politischer Arbeit gibt die dsai Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen eine Stimme. Die dsai spricht mit Politikern aus Landes- und Bundesministerien, macht Eingaben in Bundesausschüssen und lädt in relevanten Gremien zu Vorträgen ein.

**13 Bezug der neuen  
dsai-Geschäftsstelle (2007)**

Mit ihrer Arbeit im Homeoffice war dsai-Gründerin Gabriele Gründl ihrer Zeit wohl voraus. Doch mit einem ständig wachsenden Team platzt das heimische Büro aus allen Nähten. Das Team bezieht daher im Jahr 2007, nach einer turbulenten Umbauphase, die Geschäftsstelle in Hochschätzen. Zur Eröffnung gibt's einen Tag der offenen Tür. Heute besteht das Geschäftsstellen-Team aus sechs Mitarbeiterinnen.



## 14 Ehrenmedaille für Gabriele Gründl (2007)

Die Deutsche Gesellschaft für Immunologie ehrt Gabriele Gründl dafür, mit ihrer Arbeit die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit angeborenen Immundefekten entscheidend zu verbessern. Sie ist die erste Frau, die diese Auszeichnung erhält.

## 15 Start der ärztlichen Fortbildungen (2008)

Um niedergelassene Ärzte und Klinikärzte aus verschiedenen Fachrichtungen für die Krankheit des angeborenen Immundefekts zu sensibilisieren, fängt die dsai an, ärztliche Fortbildungen anzubieten – auf einem so hohen Niveau, dass sie offizielle Fortbildungspunkte für Mediziner\*innen bringen. Inzwischen haben die Veranstaltungen jährlich rund 1000 Teilnehmende. Pandemiebedingt wird das Angebot 2021 komplett auf die digitale Schiene umgesetzt. Es entsteht eine wegweisende Schulungsplattform mit Vorträgen und Industrieausstellung.

## 16 Neue Informationsveranstaltungen ergänzen Biologie-Unterricht und Vorlesungen (2008)

Gemeinsam mit Fachmediziner\*innen organisiert die dsai an Realschulen und Gymnasien Informationsveranstaltungen für den Biologieunterricht. An Universitäten können Studierende, deren Studieninhalte zum Thema Immunologie passen, an Vorträgen über angeborene Immundefekte teilnehmen.

## 17 dsai steigt in Filmproduktion ein (2008)

Unter Federführung der dsai entstehen für Schulen und alle Interessierten Filme über angeborene Immundefekte. So wird der beliebte Lehr-Comic „Immun im Cartoon“ verfilmt, ein gefilmtes „Arzt-Patienten-Gespräch“ entsteht ebenso wie der Aufklärungsfilm „Immundefekte erkennen“. 2010 geht dsai-TV online, ein Kommunikationstool rund um das Thema angeborene Immundefekte.

Sie wollen reinschauen? Gerne!  
Alle dsai-Filme finden Sie auf dem dsai-Kanal bei [www.youtube.com](http://www.youtube.com) (Suche: "dsai")





**18** **2008**

**Produktion des dsai-Kinospots**

Der Sprung auf die große Leinwand: Die dsai produziert einen 30-sekündigen Film für Kinos.

**19** **2009**

**Start der Kinderpressekonferenzen**

Kinder mit einem angeborenen Immundefekt berichten der Öffentlichkeit von ihrem Alltag und ihren besonderen Herausforderungen.

**20** **2009**

**Teilnahme an internationalen Aktionen**

Aufklären, vernetzen, beraten: „Je mehr wir mitmischen, desto besser!“ Die dsai bringt sich seit 2009 regelmäßig bei zahlreichen Aktionstagen ein.

**18** **Produktion des dsai-Kinospots (2008)**

Wer häufig an Infekten leidet, sollte mit dem behandelnden Arzt bzw. der behandelnden Ärztin über die Möglichkeit eines Immundefekts sprechen. Wer von einem angeborenen Immundefekt betroffen ist und kompetenten Rat sucht, kann sich an die dsai wenden. Mit diesen Kernaussagen richtet sich ein 30-sekündiger Kinospot an die breite Öffentlichkeit. Er wird deutschlandweit in den Kinos gezeigt.

**19** **Start der Kinderpressekonferenzen (2009)**

Unter Schirmherrschaft von namhaften Persönlichkeiten veranstaltet die dsai medienwirksame Kinderpressekonferenzen zum Thema angeborener Immundefekt. In Nürnberg, Düsseldorf, München und Leipzig berichten Kinder mit einem angeborenen Immundefekt der Öffentlichkeit von ihrem Alltag. Mit dabei sind Schirmherr André Sarrasani, Europaabgeordneter Martin Kastler, Staatsminister Dr. Markus Söder und Staatsministerin Christine Clauß.

**20** **dsai startet mit der Teilnahme an internationalen Aktionstagen und -wochen (2009)**

Seit 2009 bringt sich die dsai regelmäßig bei verschiedenen Aktionstagen mit ein, zum Beispiel beim Internationalen Tag der Immunologie, beim Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, beim Weltblutspendetag und bei der Internationalen Woche der Plasmaspende. Sie hält Vorträge, organisiert Diskussionen und Round-Table Gespräche mit Fachgesellschaften wie dem Robert-Koch-Institut, dem

Paul-Ehrlich-Institut oder dem Arbeitskreis Blut des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung. Die Devise der dsai: „Je mehr wir mitmischen, desto besser!“

**21** **2012/2014**

**Preisgekrönte Öffentlichkeitsarbeit**

Für herausragende Leistungen und Ideen im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit erhält die dsai zweimal den Förderpreis der Marion & Bernd Wegener Stiftung.

**21** **Preisgekrönte Öffentlichkeitsarbeit (2012/2014)**

Der Marion und Bernd Wegener Stiftung ist das Fördern von Selbsthilfegruppen ein großes Anliegen. Sie vergibt daher jährlich an ausgewählte Gruppen einen Förderpreis. In der Auswahljury sitzen auch Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM). Die dsai hat den Preis bereits zweimal bekommen, beide Male für besondere Leistungen in der PR und Öffentlichkeitsarbeit. Das macht die dsai natürlich immer noch sehr stolz.

**22** **Michaela Schaffrath wird neue Schirmherrin (2012)**

Als gelernte Kinderkrankenschwester weiß Michaela Schaffrath, wie schlimm es ist, wenn

**22** **2012**

**Michaela Schaffrath wird neue Schirmherrin**

Die Schauspielerin nutzt ihre Bekanntheit, um die dsai noch mehr in die Öffentlichkeit zu bringen.

# 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](http://www.immundefekte.info)  
EINE INITIATIVE DER OCTAPHARMA GMBH

[www.info-itp.de](http://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](mailto:info.de@octapharma.com)  
[www.octapharma.de](http://www.octapharma.de)

**octapharma**

For the safe and optimal use of human proteins



Kinder krank sind und leiden müssen. Daher kam ihr „Ja, sehr gern!“ prompt und aus tiefem Herzen, als wir sie fragten, ob sie unsere Schirmherrin werden wolle. Sie macht sich seither für die Aufklärung über das seltene Krankheitsbild der angeborenen Immundefekte zur frühzeitigen Diagnose und Behandlung stark – zur entscheidenden Verbesserung der Lebensqualität von kleinen wie großen Patienten.

### 23 **Start von Funk- und Fernsehauftritten (2013)**

In Sendungen wie dem Kölner Treff, Plusminus und Spiegel-TV klärt die dsai ein breites Publikum über angeborene Immundefekte auf. Hinzu kommen zahlreiche Auftritte im Radio und Fernsehsender, zum Beispiel beim Bayerischen Rundfunk in der Podcast-Sendung „Mensch, Otto! Mensch, Theile!“

### 24 **Immun-Check für mögliche Betroffene, Eltern und Ärzte (2013)**

Angeborene Immundefekte äußern sich meist in nur unspezifischen Symptomen; sie sind daher oft schwer zu diagnostizieren. Mithilfe der beiden von der dsai erstellten Checklisten mit den wichtigsten Warnzeichen können Erwachsene und Kinder erste Hinweise erhalten, ob ein Immundefekt vorliegen könnte. Anfangs liegen diese nur gedruckt vor, seit einigen Jahren sind sie fester Bestandteil der dsai-Homepage – und auch hier zu finden: [www.dsai.de/immundefekte/immun-check](http://www.dsai.de/immundefekte/immun-check).



### 25 **Gabriele Gründl erhält das Bundesverdienstkreuz (2017)**

Den Verdienstorden der Bundesrepublik bekommen Menschen für besondere Leistungen – dazu zählt auch Gabriele Gründl. Für ihre ehrenamtliche Arbeit bekommt sie das Verdienstkreuz von der bayerischen Gesundheits- und Pflegeministerin Melanie Huml überreicht. Diese betont in ihrer Laudatio, dass sich Gabriele Gründl als Kämpferin mit Herz und Leidenschaft für eine optimale Versorgung von Menschen mit angeborenen Immundefekten einsetze und mit ihrer emphatischen Art Patientinnen, Patienten und Angehörigen dabei helfe, mit der Krankheit besser umgehen zu können. Für Gabriele Gründl ehrt diese Auszeichnung auch die vielen Unterstützer\*innen der dsai, die die Erfolge der Patientenorganisation erst ermöglicht haben.

### 26 **Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Immunologie (DGfI) (2018)**

Seit Jahren – und immer noch – setzt sich die dsai dafür ein, dass die Bundesärztekammer eine offizielle Weiterbildung zum „Facharzt für Immunologie“ einführt; diese wichtige Fachrichtung ist im Katalog der Ärztekammer noch nicht enthalten. Doch ein Zwischenziel – und damit ein Meilenstein – ist erreicht: Ab sofort ist die „Zusatzausbildung Immunologie“ im Weiterbildungsangebot enthalten.



### Einführung des Neugeborenen-Screenings

Großer Erfolg nach jahrelangem Ringen: Das neue Screening bedeutet für Kinder mit schweren Immundefekten größere Überlebenschancen.



### Virtuelle Arzt-Patienten-Sprechstunde

Kompetent, unkompliziert, schnell: Mitglieder bekommen im virtuellen Gespräch Antworten auf ihre Fragen.



### 30 Jahre dsai – und das ist erst der Anfang!

Drei Jahrzehnte voller Engagement und Einsatz für die Aufklärung über angeborene Immundefekte.



### Thorsten Havener wird Schirmherr

Unterstützung bei der Aufklärungsarbeit der dsai: „Ich bin u. a. Zauberkünstler, doch bei Krankheit hilft keine Illusion. Deshalb möchte ich ganz konkret helfen.“



## 27 Thorsten Havener wird Schirmherr (2019)

Schon lange hatte der Mentalist, Experte für Körpersprache, Coach und Bestsellerautor Thorsten Havener den

Wunsch, sich in der Gesundheitshilfe zu engagieren. 2019 macht er dieses Vorhaben mit der dsai wahr: Gerade bei seltenen Krankheiten wie angeborenen Immundefekten sieht er einen hohen Bedarf der Unterstützung. Havener unterstützt die dsai bei ihrer Aufklärungsarbeit und hilft mit seiner Prominenz dabei, Menschen für die Krankheit sensibilisieren.

## 28 Einführung des Neugeborenen Screenings (2019)

Großer Erfolg nach jahrelangem Ringen: Seit August 2019 ist das reguläre Neugeborenen-Screening deutschlandweit um einen Bluttest auf schwere angeborene Immundefekte ergänzt. Für betroffene Kinder und deren Familien ist das Screening von unschätzbarem Wert, denn bis dahin starben immer wieder Kinder bereits vor Vollendung des ersten Lebensjahrs, weil der Immundefekt gar nicht oder zu spät diagnostiziert wurde.

## 29 Einführung der virtuellen Arzt-Patienten-Sprechstunde (2020)

Neuer Service exklusiv für Mitglieder: In einer digitalen Frage-Antwort-Stunde beantworten Spezialistinnen und Spezialisten vorab eingeschickte Fragen. Die virtuelle Arzt-Patienten-Sprechstunde findet ca. dreimal im Jahr statt. Mitglieder der dsai werden von der Geschäftsstelle eingeladen und bekommen im virtuellen Gespräch Antworten auf ihre Fragen. Die virtuelle Sprechstunde erfreut sich großer Beliebtheit. Schon bald geht es weiter!

## 30 30 Jahre dsai (2021)

Drei Jahrzehnte voller unterstützender Gespräche mit Patient\*innen, Angehörigen, drei Jahrzehnte Engagement mit Herzblut für die Aufklärung über angeborene Immundefekte, drei Jahrzehnte Einsatz für mehr Lebensqualität von Betroffenen. Und das ist erst der Anfang. Wir freuen uns auf alle kommenden Jahrzehnte – mit unseren Mitgliedern und Unterstützer\*innen.

**Für die bereits zahlreich eingegangenen Glückwünsche bedanken wir sehr herzlich uns bei allen Gratulanten und Gratulantinnen!**

... Fortsetzung folgt!





Hier noch einige Bilder der Geschäftsstellen-Teams, die mich mit ihrem Einsatz für die dsai in den vielen Jahre maßgeblich unterstützt haben!

Danke!  
Eure Gabriele Gründl



2009



Anfang 2011



Ende 2011



2014



2018



Das Team heute



2019 mit Steffen Ball

Und worauf sind wir besonders stolz?  
Auf unsere knapp 1000 Mitglieder.  
Denn sie sind das Herz der dsai!  
**Wir sagen: „Danke“.**





## Beherzte Spendenaktion mit Mehrfach-Effekt!

### *Aufmerksamkeit für Plasmaspenden und Spenden zugunsten der dsai*

„Essen hält Leib und Seele zusammen“ und mit Leib und Seele engagiert sich dsai-Regionalgruppenleiterin **Michaela Willhardt** (Region Kassel) für die dsai und angeborene Immundefekte. Immer wieder aktiviert sie Bekannte und Freund\*innen für die Sache der dsai.

Da kam der Herbstliche Kunsthandwerkmarkt in Bebra Ende Oktober gerade recht! So wurden beim **dm-Drogeriemarkt Bebra** Sachspenden wie Backzutaten organisiert und dann wurde gebacken, was das Zeug hält! Mit dem **dsai-Plakat** wurden die Besucher schon von weitem am Stand auf Plasmaspenden aufmerksam gemacht. An den beherzten Damen ging kaum einer der Besucher vorbei, ohne eine der leckeren Waffeln, Kuchenspezialitäten sowie heißen Kaffee



mitzunehmen und etwas in die aufgestellten **dsai-Spendendosen** zu werfen... Die Einnahmen des Verkaufs sowie die gesammelten Spenden gingen direkt an die dsai!

**Die dsai dankt Michaela Willhardt, allen Beteiligten und Spendern sowie dem dm-Drogeriemarkt in Bebra für die großzügige Spende!**

Kurznachrichten

## PID Schulungen (online) sind wieder angelaufen



### **Schulungsangebot für Patienten mit Primären Immundefekten**

Die PID-Schulungen der „Arbeitsgemeinschaft PID-Schulung“ e.V. sollen Betroffene bestärken, ihre Probleme, welche die Erkrankung im Alltag aufwirft, selbständig und selbstbewusst zu bewältigen. Dies hat zum Ziel, die Lebensqualität chronisch kranker Patienten und deren Angehöriger zu verbessern. Erfahrene Trainer (Ärzte, Psychologen und Krankenschwestern) erarbeiten in der Schulung gemeinsam mit den Teilnehmern ein vertieftes Verständnis für die Erkrankung und ihre Behandlung.

Alle weiteren Informationen über aktuelle Schulungstermine, den Ablauf der Schulungen und die Anmelde-möglichkeit finden Sie auf der Webseite der PID-Schulung:

[www.pid-schulung.de](http://www.pid-schulung.de)

**AG PID-Schulung e. V.**

**Immundefekt-Zentrum Leipzig**

**Dr. M. Faßhauer und Dr. M. Keller**

Telefon: 0800 0005752

(kostenfrei aus dem deutschen Fest- und Mobilnetz)

# In diesem Jahr ist die dsai auf Social Media Plattformen besonders aktiv

Die Öffentlichkeitsarbeit hat sich in den letzten Jahren verstärkt in den Bereich der sozialen Netzwerke verlagert. Zum einen, weil es die Zeichen der Zeit sind und immer mehr Menschen auf Facebook, Instagram oder Twitter aktiv sind. Zum anderen hat auch Corona dazu beigetragen, dass der Austausch zunehmend über Social Media läuft und die Netzwerke von mehr und mehr Menschen ganz bewusst als Informationsmedien genutzt werden.

Aus diesem Grund kommuniziert auch die dsai immer stärker über diese Plattformen, um Mitglieder zu informieren, aber auch um die breite Öffentlichkeit aufzuklären, aufzurütteln, zu Plasmaspenden aufzurufen oder einfach über aktuelle Neuigkeiten aus der Geschäftsstelle auf dem Laufenden zu halten.

Zudem teilen wir auch die Beiträge von themenverwandten Organisationen, die wiederum unsere Postings teilen, um uns gegenseitig in unseren Bemühungen für die gemeinsame Sache zu unterstützen.

## Die #planksforplasmachallenge geht weiter!

Nach wie vor ist ein großer Schwerpunkt auf unserer Social Media Aktivitäten der Aufruf zur Plasmaspende und die #planksforplasmachallenge, über die wir bereits im letzten Newsletter ausführlich berichtet haben. Es haben sich noch weitere VIPs beteiligt bis hin zu Teams von Blutspendediensten, Plasmazentren, Sportvereine oder Feuerwehren. Die Aktion geht weiter und sorgt für hohe Aufmerksamkeit!



Indem die „social media community“ fleißig unsere Postings teilt und wir wichtige „Hashtags“ (#) setzen, unter denen unsere Beiträge dann aufgefunden werden können, wird unsere Botschaft in die Öffentlichkeit getragen.

Beispiele sogenannte „Hashtags“, die wir unter unsere Beiträge zu den Plasmaspenden setzen:

**#dsai #patientenorganisation #immundefekt #autoinflammation #gutestun #plasma #plasmaspender #blutplasma #planks #planken #mitmachen #teilen #spenden #spender #jedespendezählt #lebenretten #lebensretter**

## Liken, kommentieren, teilen... jede Interaktion sorgt für Verbreitung!

Wenn Sie in den sozialen Netzwerken unterwegs sind, teilen Sie unsere Beiträge bitte fleißig und helfen Sie damit mit, dass die Bekanntheit der seltenen Erkrankung des angeborenen Immundefekts und auch der dsai immer weiter wächst.

Rundum haben wir auf dieser Seite einige Motive unserer letzten Postings verteilt, die selbstverständlich immer von einem erklärenden Informationstext begleitet werden.



# Gemeinsam sind wir lauter! Helfen Sie mit!

## Besonders einfach:

Mit einem „Klick“

### ✓ Social Media

Teilen Sie unsere Beiträge – bitte direkt von der dsai Seite – und liken Sie fleißig...

### ✓ Online-Shopping

Sie kaufen öfter online ein? Bitte unterstützen Sie automatisch und kostenfrei die dsai!

### ✓ So einfach geht's über **GOODING.de**

Es ist keine Registrierung nötig!

Am besten, Sie schauen gleich auf [www.gooding.de](http://www.gooding.de)

1. Wählen Sie die dsai als Verein aus:

**Eingabehilfe „DEUTSCHE SELBSTHILFE“...**

Denken Sie auch an gooding bei Ihren Reisebuchungen!



2. Installieren Sie die gooding-toolbar

[www.gooding.de/toolbar](http://www.gooding.de/toolbar)

→ Immer, wenn Sie auf einen der über 1.600 Online Shops wie OTTO, Zalando, Deutsche Bahn usw. gehen, werden Sie an den Einkauf über gooding erinnert und die dsai erhält eine feste Provision...

### ✓ Bestellen Sie bei amazon immer über smile amazon

- Gehen Sie auf [www.smile.amazon.de](http://www.smile.amazon.de)

- Wählen Sie die dsai als Verein aus:

DEUTSCHE SELBSTHILFE für angeborene Immundefekte

- Alles weitere funktioniert automatisch wie bei amazon

**Bitte weitersagen!**

## Nachfolgend noch ein paar Anregungen für Sie:

✓ Verteilen Sie unsere Poster zur Plasmaspende  
[www.dsai.de/publikationen/poster-und-sonstiges](http://www.dsai.de/publikationen/poster-und-sonstiges)

✓ Informieren Sie die Schulen Ihrer Kinder über die Bestellmöglichkeit von Schulpaketen  
[www.dsai.de/publikationen/broschueren-und-flyer](http://www.dsai.de/publikationen/broschueren-und-flyer)

Wir versenden kostenfrei!



## ✓ Bleiben Sie mit uns in Kontakt!

Melden Sie sich, halten Sie uns auf dem Laufenden über Ihre Erfahrungen und erzählen Sie uns, wie es Ihnen geht. Wir sind für Sie da und unterstützen Sie nach besten Kräften.

## Jede Spende zählt!

Denken Sie z. B. bei runden Geburtstagen an die dsai...

# Radeln für einen guten Zweck. Von Wasserturm zum Eiffelturm mit dem Klapprad

## Eine beherzte Aktion für Plasmaspenden – und für die dsai!

„Es ist nicht das, was du hast, sondern was du gibst“. Nach diesem Motto handelt Matthias Sinn aus Lustadt in der sonnigen Südpfalz grundsätzlich. Und für den Juni 2022 hat er sich wieder etwas ganz Besonderes ausgedacht. Sein Ziel: Für Plasmaspenden zu werben, Plasmaspender zu gewinnen und Geldspenden für die dsai zu sammeln! Zu diesem Zweck wird er im Juni 2022 auf seinem Klapprad(!) vom Wasserturm im heimischen Lustadt (Rheinland-Pfalz) bis zum Eiffelturm in Paris radeln und auf das Thema Plasmaspenden und die dsai aufmerksam machen. Wie großartig! Für seine uneigennützigte Aktion konnte er auf Anhieb den Bürgermeister der Verbandsgemeinde Lingenfeld begeistern, der ihn auf seiner Reise unterstützend begleiten wird.

### Die Aktion in Zahlen:

**14 Tage** \* Termin 06-2022 \* **9 Etappentage** \* **5 Regenerationstage** \* **610 Kilometer** \* **2 Länder** \* **2 Türme (1 in Lustadt, 1 in Paris)** \* **2 Klappräder (davon 1 Reserveklapprad)** \* **1 Begleitfahrzeug** \* **1 Klapp-Zeltanhänger (wird noch gesucht)**

„Noch vor Ausbruch der Pandemie erfuhr ich, dass die Tochter von guten Freunden an einem Immundefekt leidet und auf Immunglobulin-Präparate angewiesen ist.“

Seitdem beschäftigt sich Matthias Sinn mit dem Thema Immundefekte, Plasmaspenden und auch mit den Belangen der dsai. Ihm reicht es nicht, „nur“ selbst Plasma zu



spenden. Es wurde für ihn zur Herzensangelegenheit, viele andere Menschen über angeborene Immundefekte und ihre Abhängigkeit von Plasmaspenden zu informieren und zuverlässige Spender für die regelmäßige Plasmaspende zu gewinnen. In kurzer Zeit konnte er bereits einige Menschen für die Dauerspende begeistern.

Als leidenschaftlicher Radfahrer kam er auf die Idee, als Botschafter für Immundefekte und Plasmaspenden per Fahrrad auf Tour zu gehen. Damit nicht genug – er wird seine Reise auf dem Klapprad antreten! Ein Begleitfahrzeug wird von einer Kfz-Werkstatt aus dem Heimatort zur Verfügung gestellt. Auch ein Fahrer für den Sprinter hat sich bereit erklärt, ihn im Juni auf Tour zu begleiten.





„Gesucht wird noch ein Klapp-Zeltanhänger für die Übernachtungen auf Campingplätzen. Wenn uns also jemand so etwas leihen und uns damit unterstützen möchte, freue ich mich über eine Kontaktaufnahme. Wie auch bei meinem Fahrrad setze ich bei den Übernachtungsmöglichkeiten auf die Technik: „Klapp“.“

### Diese außergewöhnliche Aktion dürfte für große Aufmerksamkeit sorgen!

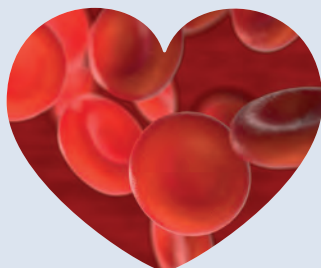
Trainiert hat Matthias Sinn übrigens bisher im Freien und ist jetzt auf eine Trainingsrolle umgestiegen. Über eine große Leinwand laufen dazu Heavy-Metal-Videos, die ihn „zu Höchstleistungen anspornen“, wie er sagt. Denn eine Höchstleistung wird er vollbringen, wenn er mit einem 18 km/h-Schnitt an 9 Etappentagen die knapp 70 km Tagesziel und insgesamt über 600 km auf dem Klapprad zurücklegt.

Die dsai ist begeistert vom enormen Engagement für die dsai, von der ungewöhnlichen Aktions-Idee und der sportlichen Leistung, die Matthias Sinn plant und tatkräftig umsetzt. Selbstverständlich halten wir Sie über die dsai-Social Media Kanäle auf dem Laufenden und Sie können Matthias Sinn auch direkt auf Facebook oder Instagram folgen (siehe unten).

Über Sachspenden oder den Verleih eines Klapp-Zeltanhängers würde sich Matthias Sinn über den folgenden Kontakt sehr freuen:



**Matthias Sinn**  
schollueck@gmx.de  
Facebook: Matthias Sinn  
Instagram: #wasserturm\_eiffelturm



**Alle Geldspenden zur Aktion gehen zu 100 % an die dsai! Die dsai dankt Matthias Sinn bereits jetzt von ganzem Herzen!**



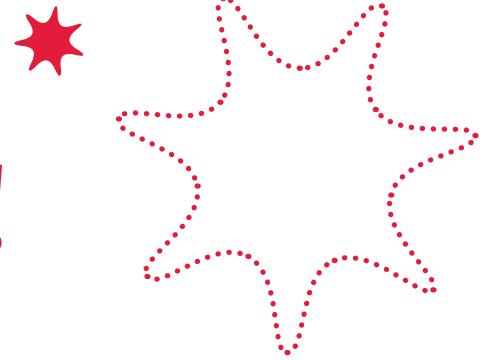
Alle auf der Klappradtour gewonnenen Spender\*innen erhalten übrigens eine Urkunde von Matthias Sinn!



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

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.

# dsai sagt **DANKE!**



Bei den Mitgliedern der **GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene** bedanken wir uns ganz herzlich für die Bereitstellung von pauschalen Mitteln, die uns helfen, einen Teil der laufenden Betriebskosten zu decken. Zu den Mitgliedern gehören:.



Für die Förderung der gewinnbringenden zweitägigen **dsai-Teamschulung 2021** bedanken wir uns herzlich beim BKK-Dachverband.



Prof. Volker Wahn aus der Charité, Universitätsmedizin Berlin, widmen wir an dieser Stelle wieder ein „herzliches Dankeschön“ für seine unermüdliche, ehrenamtliche und maßgebliche Mitwirkung bei der virtuellen **Arzt-Patienten-Sprechstunde**, die im August bereits das vierte Mal stattfand.



Allen **Regionalgruppenleiter\*innen und engagierten Mitgliedern**, die sich mit hohem persönlichen Einsatz um die Betreuung und Beratung anderer Betroffener aus ihrer Region kümmern und dem Team der Bundesgeschäftsstelle für alle Fragen und Anfragen mit Rat und Tat zur Seite stehen, sagen wir: „Danke, ohne Euch geht's nicht!“



# Zum Thema Corona-Virus

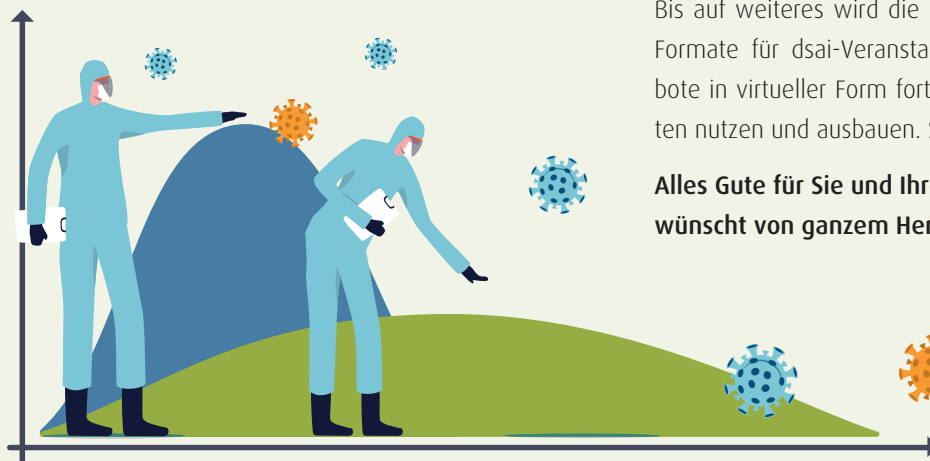
## *Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser,*

die Hoffnung, einer vierten Welle im Herbst/Winter zu entgehen, hat sich leider nicht erfüllt und die COVID-19-Pandemie verläuft weiterhin dynamisch. Dennoch sind wir optimistisch, dass sich im Frühjahr 2022 eine deutliche und dauerhafte Entspannung der Situation einstellen wird.

Die Fortsetzung unseres Lebens mit AHA(L)-Regeln scheint uns allerdings in den kommenden Wochen weiterhin zu begleiten.

Wie Sie wahrscheinlich wissen, hält sich die dsai bezüglich Impfungen oder anderer medizinischer Maßnahmen strikt an die Empfehlungen der Fachgesellschaften wie STIKO oder API. Allen von Immundefekt Betroffenen können wir dementsprechend weiterhin raten, ihre individuelle Situation (Art des Immundefekts, Lebenssituation, Wohnort, Therapie, durchgemachte Infektion, Impfungen, etc.) mit den Hausärzt\*innen und ggfs. den behandelnden Spezialist\*innen im Immundefektzentrum abzusprechen.

In jedem Fall wesentliches Element der Therapie von Patient\*innen mit angeborenen Immundefekten ist die regelmäßige ärztliche Überwachung. Hierzu gehört sowohl die haus-/kinderärztliche Vorstellung als auch die Vorstellung bei Ihren Spezialist\*innen. Medizinische Routinekontrollen und Vorsorgeuntersuchungen sollten unbedingt wahrgenommen werden. Informieren Sie sich bitte über das Vorgehen in Ihren Praxen/Ambulanzen. Viele Ärzt\*innen bieten auch telefonische oder Videosprechstunden an.



*Social Distancing* soll die Zahl der gleichzeitig infizierten Personen reduzieren.

Es ist wohl damit zu rechnen, dass ab Ende 2021 neue Chargen der Immunglobulin-Präparate höhere Mengen an SARS-CoV2 spezifischen Antikörpern enthalten werden. Es bleibt aber offen, ob und in welchem Ausmaß, damit auch ein Schutz vor schweren Verläufen von COVID-19 vermittelt werden kann.

Auch für geimpfte Immundefektpatienten ist es sicherlich ratsam, das Risiko der Exposition gegenüber SARS-CoV-2 entsprechend den Vorgaben des RKI mit Einhaltung der AHA(L)-Regeln zu minimieren, da individuell nicht vorherzusagen ist, wie umfänglich der Schutz vor Infektion nach Impfung ist.

Diese und viele Punkte mehr wurden auf der Webseite der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API) formuliert. Letzter Stand vor Drucklegung: 30.09.21

**Unser Tipp für Mitglieder:** Bitte nehmen Sie zudem die Gelegenheit zur Teilnahme an der dsai-Arzt-Patienten-Sprechstunde mit Prof. Dr. Volker Wahn (Charité Berlin) wahr. Hier haben Sie die Möglichkeit, Ihre Fragen rund um Covid-19 und Themen wie Booster-Impfung, Antikörpermessung/Titer etc. zu stellen und Professor Wahn wird Ihnen den jeweils aktuellen Forschungsstand präsentieren.

Wir bitten Sie nochmals um Verständnis, dass wir Ihnen als Patientenorganisation auch telefonisch keine Empfehlungen zum Thema COVID-19 Impfungen geben dürfen. Auf der dsai-Webseite finden Sie die wichtigsten, laufend aktualisierten Informationen und Links zu COVID-19 und PID:

[www.dsai.de/infos/coronavirus.htm](http://www.dsai.de/infos/coronavirus.htm)

Bis auf weiteres wird die dsai alle erfolgreich etablierten Formate für dsai-Veranstaltungen und Fortbildungsangebote in virtueller Form fortführen sowie neue Möglichkeiten nutzen und ausbauen. Seien Sie gespannt!

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

Samstag  
Saturday  
Samedi  
Sabado



# Termine

## JANUAR

08.01.2022 Fünfter virtueller Stammtisch – Nord  
29.01.2022 Immunsalabim & die Mutmach-Zauberkiste  
(Virtuelles Kinderzaubern mit Mutmach-Strategie)

## FEBRUAR

23.02.2022 Berlin – Ärztliche Fortbildung  
26.02.2022 Ulm – Ärztliche Fortbildung

## MÄRZ

12.03.2022 Virtueller dsai-Patiententag  
18.03.2022 Virtuelle Jahreshauptversammlung  
19.03.2022 München – Ärztliche Fortbildung

## MAI

14.05.2022 Regensburg – Ärztliche Fortbildung

## JULI

02.07.2022 Kassel – Ärztliche Fortbildung  
08.-10.07.2022 Regionalgruppenleitertreffen  
16.07.2022 Würzburg – Ärztliche Fortbildung

## OKTOBER

08.10.2022 Stuttgart – Ärztliche Fortbildung

## NOVEMBER

05.11.2022 Hamburg – Ärztliche Fortbildung

Stand: Oktober 2021

Je nach Verlauf der Corona-Epidemie werden die Ärztlichen Fortbildungen in Präsenz oder digital organisiert und Termine können sich unter Umständen verschieben.

Diese und weitere Termine zu Patientenveranstaltungen finden Sie jeweils aktuell unter [www.dsai.de/informationen/termine](http://www.dsai.de/informationen/termine)



*Das Team der dsai-Geschäftsstelle wünscht Ihnen frohe und erholsame Weihnachten und einen guten Rutsch!*



# Blutplasma spenden. Leben retten!

plasmaservice.de



**IHRE  
SPENDE  
ZÄHLT!**

Es ist sehr **WICHTIG**, dass gesunde Spender Plasma spenden, weil...

JEDES JAHR  
MEHR ALS...

**1200:** 

Plasmaspenden benötigt werden, um **EINEN HÄMOPHILIEPATIENTEN** zu behandeln.

MEHR ALS

**130:** 

Plasmaspenden benötigt werden, um **EINEN PATIENTEN** mit einem **PRIMÄREN IMMUNDEFEKT** zu behandeln.

Quelle: perlaschneide.de



**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

**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

**Stuttgart/Ulm:** Friedolin Strauss  
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)
- \* Impfkomplikationen 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](http://www.dsai.de)



DAS IMMUNSYSTEM  
ONLINE CHECKEN!

Den Immuncheck kostenlos direkt  
auf der dsai-Website durchführen.

[www.dsai.de](http://www.dsai.de)